

# vivre et devenir

Le Mag

septembre 2019 #5

## Pour une rentrée scolaire inclusive

Dossier P.06-09



P. 05

ZOOM SUR UN MÉTIER :  
Infirmier



P. 11

À LA DÉCOUVERTE DES NOUVEAUX  
LOCAUX DE L'IME MARIE-AUXILIATRICE



P. 14

PROJET PHOTO :  
Le Sport chez nous



Par Marie-Sophie Desaulle  
Présidente

## Une équipe, un projet, un territoire

Le numéro de rentrée de « Vivre et devenir le Mag » est consacré à la thématique de l'inclusion scolaire. L'école représente un droit pour tous les enfants. En France, l'article L. 111-1 du Code de l'éducation précise que le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et qu'il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.

L'annonce faite par le Gouvernement, en juin dernier, de créer un grand service public de l'École inclusive dès septembre 2019 montre que le modèle d'une éducation séparée pour les enfants en situation de handicap est en train de changer rapidement vers un accompagnement plus intégré. Cette organisation a fait ses preuves avec succès dans d'autres pays.

L'école inclusive correspond à une demande de la société. Pour les enfants en situation de handicap et leurs parents, il s'agit de pouvoir fréquenter l'école comme tout le monde. Même des enfants en situation de handicap lourd, comme le polyhandicap, peuvent avoir des moments de vivre ensemble avec les autres enfants.

Pour cela, l'école doit s'adapter à tous les enfants à besoins spécifiques, et cela dépasse la question du handicap, pour inclure tous les publics en situation de fragilité, y compris sociale. L'objectif est d'être capable d'offrir toute la gamme de réponses, de la plus collective à la plus individualisée, afin de proposer différents types de solution, sans créer des ruptures.

L'expertise et le savoir-faire du secteur médico-social sont indispensables dans la construction de cette école inclusive. Les unités médico-sociales doivent se situer au sein même de l'école. Cette évolution est déjà en marche, avec par exemple les services d'éducation spéciale et de soins à domicile et les unités d'enseignement externalisées. Ce ne sont pas les murs qui définissent nos établissements, mais la présence d'une équipe, d'un projet et d'un territoire d'action.

## Actualités de l'association 03

- > Retour sur l'Assemblée Générale
- > Les associations Vivre et devenir et Pierre Olivaint se rapprochent

## Ils s'engagent à nos côtés 04

- > Deuxième édition de la course l'Auxilium
- > Voyage au Togo : Excelsior / Humanitaire

## Zoom sur un métier 05

- > Infirmier

## Dossier 06 / 09

- > Pour une rentrée scolaire inclusive

## À la découverte d'un établissement 10

- > L'IME Marie-Auxiliatrice

## Actualités des établissements 11 / 13

- > Tels que nous sommes
- > L'EHSSR Sainte-Marthe fête le Tour de France
- > Duo day
- > Luppé Coupe du monde
- > Cirque MAS Les Iris
- > Certification Handéo Côté cours

## Le sport chez nous 14 / 15

- > Boxe / Voile / Balnéothérapie / Lutte

## Portrait ... 16

- > Lucie Bellalou, *Chercheuse sur l'autisme*



Directeur de la publication : Marie-Sophie Desaulle  
 Rédacteur en chef : Jean-Marie Creff  
 Coordination : Viviane Tronel  
 Comité de rédaction : Philippe Montupet et Pierre Guitton  
 Ont contribué à ce numéro : Clémence Crugeon, Marie Delaroque, Christine Manadi  
 Conception graphique : Antoine C.  
 Impression : Mailedit  
 Tirage : 2600 exemplaires



De gauche à droite : Michel Lepetit, trésorier, Christophe Douesneau, directeur général, Marie-Sophie Desaulle, présidente et Jacques Baudoin, vice-président

## Actualités de l'association

# Retour sur l'assemblée générale de Vivre et devenir

Le 27 juin 2019, l'assemblée générale de l'association **Vivre et devenir** s'est déroulée dans les nouveaux locaux de l'Institut médico-éducatif (IME) Marie-Auxiliatrice (Draveil, Essonne).

Marie-Sophie Desaulle, présidente de Vivre et devenir, a présenté le rapport moral de l'année 2018, marqué par les célébrations du centenaire, une dynamique associative forte de 292 adhérents, et la mise en place d'un comité d'audit interne. L'association a poursuivi sa croissance avec l'intégration de l'association Côté cours et l'obtention de nouveaux appels à projets pour développer l'habitat inclusif en Seine-Saint-Denis et ouvrir une extension du service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Saint-Michel à Paris. La présidente a également rappelé les principaux projets immobiliers, tels que l'inauguration de la résidence accueil « Aux rives de l'Ourcq » pour héberger des personnes en situation de handicap psychique à Bobigny (Seine-Saint-Denis), la fin des travaux de l'IME Marie-Auxiliatrice et la

poursuite des travaux de l'IME Excelsior (Le Raincy, Seine-Saint-Denis) et du Foyer Sainte Chrétienne (Epernay, Marne).

Christophe Douesneau, directeur général de Vivre et devenir, a salué le développement de projets tournés vers la cité, tels que le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) en Seine-Saint-Denis et la création des unités d'enseignement pour les enfants autistes au sein des écoles primaires.

Michel Lepetit, administrateur et trésorier de Vivre et devenir, est revenu sur le rapport financier, avec un résultat 2018 positif pour l'ensemble de l'association qui s'élève à 614 000 euros.

L'assemblée générale a également voté l'arrivée de deux nouveaux administrateurs. Arnaud Vinsonneau remplace Jean-Louis Le Nué dans le collège des membres de la société civile. Cécile Beyssac remplace Nadia Mahmoudia dans le collège des familles.



## Les associations **Vivre et devenir** et **Pierre Olivaint** se rapprochent

Vivre et devenir vient de signer un mandat de gestion avec l'Association du Foyer Pierre Olivaint en vue d'une intégration de cette dernière à horizon de deux ans maximum. L'objectif de ce rapprochement est de développer de nouvelles réponses pour les personnes en situation de handicap, et notamment en matière d'habitat, en plein Paris.



Depuis 1954, l'association Foyer Pierre Olivaint gère un foyer de jeunes travailleuses dans le 15<sup>e</sup> arrondissement de Paris, sur un terrain qui jouxte le village Saint-Michel. Il assure toute l'année, sans interruption, l'hébergement de jeunes filles de 18 à 25 ans, logées dans les 99 chambres individuelles sur site.

Vivre et devenir gère à ce jour 26 établissements et services dans les secteurs sanitaire, médico-social et social. Elle accompagne ainsi plus de 3000 personnes en situation de fragilité par an. Le siège de l'association, ainsi que deux de ses établissements, sont implantés au sein du village Saint-Michel. Ce lieu, situé dans le 15<sup>e</sup> arrondissement de Paris, regroupe sur une surface de 33 000 m<sup>2</sup>, 10 établissements médico-sociaux gérés par 9 associations différentes, des logements sociaux et des logements privés.

Le projet de Vivre et devenir prévoit de développer sur le site un ensemble de réponses pour les personnes en situation de handicap, dont l'axe majeur sera l'**habitat inclusif**. « Ce rapprochement permettra d'agrandir le Village Saint-Michel et d'apporter de nouvelles réponses pour les personnes en situation de handicap, au cœur de Paris, où il y a une pénurie de logements accessibles. », déclare Christophe Douesneau, directeur général de Vivre et devenir.

## Ils s'engagent à nos côtés

# Une deuxième édition flamboyante pour la course l'Auxilium

Le 19 mai dernier, la course/marche solidaire l'Auxilium a fait son grand retour et a fédéré plus de 400 personnes. La course est organisée par Vivre et devenir et l'association Courir pour Marie au profit des enfants en situation de handicap accompagnés par l'Institut médico-éducatif (IME) Marie-Auxiliatrice (Draveil, Essonne).

La deuxième édition de la course l'Auxilium a été distinguée par le label « **Tous concernés, tous mobilisés** », créé lors de la 5<sup>e</sup> Conférence nationale du Handicap.

Les 400 coureurs et marcheurs se sont élancés dans la forêt de Sénart (Draveil) pour une course de 10 km, une course ou marche de 5 km ou une course de 1,5 km pour les enfants. Parmi eux, 16 enfants en situation de polyhandicap ont pu faire la course du début à la fin, confortablement installés dans leur joëlette, un fauteuil de course adapté.

Cette année, les établissements de Vivre et devenir se sont fortement mobilisés pour la course. Sept établissements sont venus avec une équipe : l'IME Saint-Michel (Paris), le Foyer de vie et la MAS Saint-Louis (Villepinte), l'IME



Photo : Vivre et devenir / Christian Dao

Excelsior (Le Raincy), le Foyer de jour Isabelle (Bobigny) et l'IME Le Tremplin (Bobigny). Les jeunes de l'atelier cuisine de l'IME Le Tremplin ont tenu une buvette solidaire.

La deuxième édition a été une réussite indéniable : en plus des visages souriants des participants et des enfants en joëlette et de la bonne humeur générale, les inscriptions à la course, les dons et le soutien des mécènes ont permis de récolter près de 14 000 euros. Ce fonds, en plus de financer l'organisation de la course, marque le lancement d'un nouveau projet ambitieux : un tour de France en joëlette, destiné aux enfants de l'IME Marie-Auxiliatrice et à leurs familles.

## Les jeunes de l'IME Excelsior se mobilisent pour l'avenir de jeunes togolais

En mars 2019, cinq jeunes de l'IME Excelsior (Le Raincy, Seine-Saint-Denis) ont participé à un projet humanitaire aux côtés de cinq autres jeunes du Campus des métiers (Bobigny) à Kpalimé (Togo). Accompagnés par quatre professionnels, ils ont participé pendant deux semaines à la construction d'un centre d'accueil et de réinsertion pour les jeunes défavorisés. Le chantier avait été initié en 2014 par l'Association togolaise des volontaires au travail (ASTOVOT). Le voyage a été rendu possible par un don de l'Association de l'Hôpital Saint-Michel – Saint-Vincent.



Photo : Vivre et devenir

Les dix jeunes se connaissaient déjà : les adolescents de l'IME suivent les cours du CAP électricité du Campus des

métiers, grâce à un dispositif qui permet à ces jeunes en situation de handicap intellectuel de bénéficier d'un suivi spécifique (cf. article DISPEH p.9). Ils ont mis tout leur cœur dans le projet : ils ont construit des fondations et des murs, des portes et des fenêtres, réalisé du ciment, etc. Thomas, un jeune de l'IME, raconte son expérience : « C'était vraiment dépaysant. On arrive là-bas et on se rend vraiment compte qu'on vit

bien en France. Eux n'ont rien pour vivre et certains enfants ne vont même pas à l'école. On a visité l'orphelinat de Kpalimé. Je crois qu'on n'avait pas vraiment réalisé l'ampleur de la situation avant de partir. Voir de nos propres yeux Kpalimé nous a fait comprendre l'importance du chantier auquel on participait. Nous sommes fiers d'avoir fait partie de ce beau projet. »

## Zoom

### sur un métier

# Infirmier

*Un métier à la fois technique et relationnel*

L'infirmier peut travailler dans un hôpital, une clinique, un établissement médico-social, en école ou de manière libérale. Il dispense des soins curatifs, préventifs et palliatifs et veille au maintien et à l'amélioration de la santé du patient. Ses missions sont nombreuses : accueillir le patient, répondre aux questions, effectuer des prélèvements, préparer à des examens, planifier la prise en charge, etc. L'infirmier doit savoir établir une relation de confiance avec le patient et être à son écoute pour lui offrir un accompagnement individualisé et personnalisé.

L'infirmier se doit d'être une personne organisée et réactive, capable d'apporter une réponse adaptée à chaque situation, et de faire preuve de pédagogie et de patience dans sa relation au patient.

L'infirmier en établissement est souvent amené à travailler en équipe et doit avoir un bon sens du relationnel. Au cœur du fonctionnement de l'établissement, il est amené

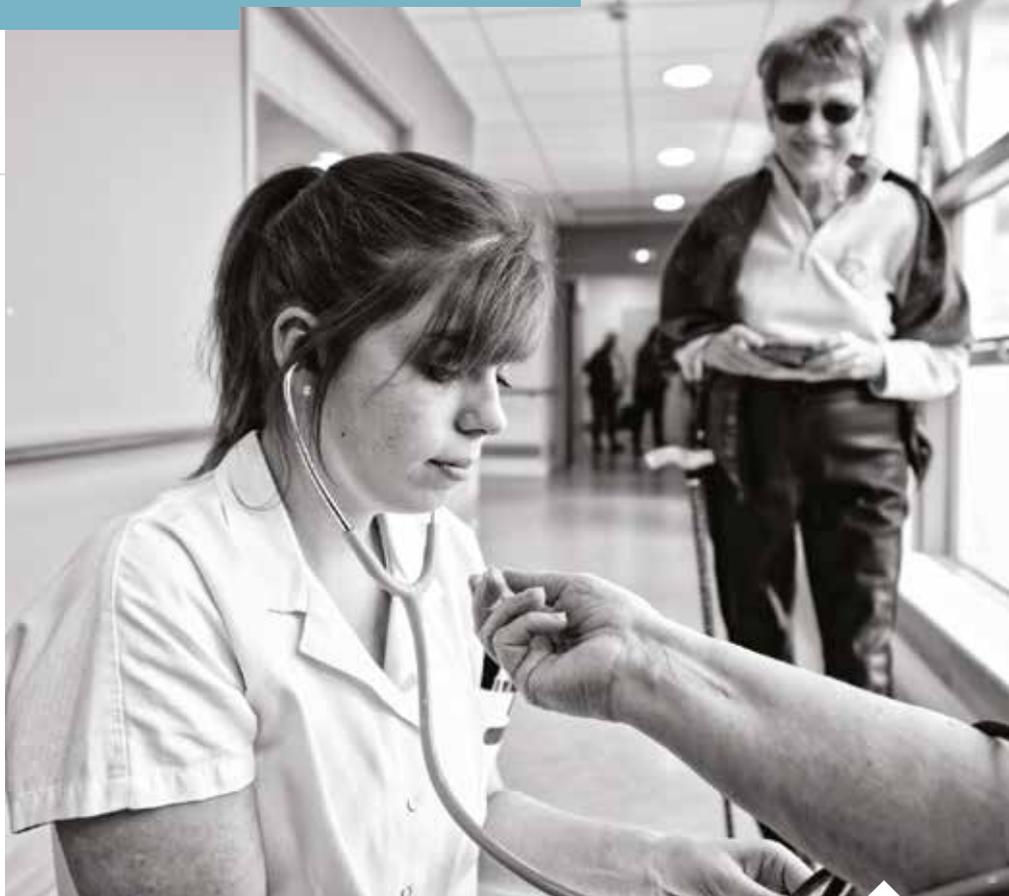


Photo : Vivre et devenir / Christian Dao

à recevoir et à transmettre de nombreuses informations, décisives dans l'accompagnement du patient. Il est notamment en contact avec d'autres professionnels de la santé et doit faire preuve de rigueur dans le suivi des traitements, prescriptions médicales et diagnostics.

Pour accéder au métier d'infirmier, il faut être titulaire d'un diplôme d'État d'infirmier, qui permet d'obtenir le grade de licence. La formation se déroule sur trois ans dans un Institut de formation en soins infirmiers (IFSI), accessible par concours aux bacheliers.

## TÉMOIGNAGES



**Catherine BONELLI / 57 ans**

Chef de service paramédical et infirmière à l'Institut médico-éducatif (IME) Bell'Estello (Le Pradet, Var) depuis 11 ans.

« Prendre soin d'une équipe n'est pas si différent de prendre soin de patients. Une équipe qui se sent bien est disponible pour mieux accompagner les personnes dont elle est responsable. Une infirmière est, de nature, une personne tolérante et respectueuse, ayant le sens de l'écoute et de l'observation, autant de qualités qui sont nécessaires pour superviser une équipe. »

Le métier d'infirmière a différentes facettes : il peut être technique, relationnel, éducatif et préventif. Aujourd'hui, je travaille sur un projet de communication alternative, un mode de communication adapté par l'équipe pluridisciplinaire pour mieux accompagner les enfants qui ont des difficultés à communiquer oralement. »



**Fanny DUFOUR / 26 ans**

Infirmière à l'Etablissement hospitalier de soins de suite et de réadaptation (EHSSR) Sainte-Marthe (Epernay, Marne) depuis 4 ans.

« J'accompagne des personnes généralement âgées, en perte d'autonomie voire en soins palliatifs. Nous assurons la continuité des soins en équipe, après une hospitalisation. L'objectif est la réadaptation ou l'accompagnement pour les personnes en fin de vie. »

Mon quotidien vise à prodiguer des soins, à informer et conseiller tout en préservant l'autonomie du patient. Ce métier requiert essentiellement du dynamisme, de la rigueur et une adaptation rapide à chaque situation. Chaque jour est un nouveau défi. Je travaille dans un service où je peux avoir jusqu'à 30 patients. Être infirmière est une vocation, c'est un métier riche et un apprentissage quotidien tant humainement que professionnellement. »



Photo : Vivre et devenir

## Dossier

# Pour une rentrée scolaire inclusive

A la rentrée 2019, les établissements de Vivre et devenir accompagneront la scolarisation de plus de 700 enfants en situation de handicap. Cette scolarisation est en profonde mutation et l'école pleinement inclusive a été affichée comme une priorité du Gouvernement.

Ce dossier de la rentrée revient sur les évolutions en cours avec un article sur la construction du service public de l'école inclusive. José Puig, directeur de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation

des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), livre sa vision de l'inclusion scolaire et du rôle du secteur médico-social. Enfin, il présente quatre initiatives qui favorisent l'école pour tous.

➔ **Au sein de Vivre et devenir, l'accompagnement de la scolarisation des enfants peut se faire de différentes manières :**

- **Au sein des unités d'enseignement** installées dans les instituts médico-éducatifs, en collaboration avec l'Éducation nationale
- **Dans les écoles ordinaires** par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
- **Dans des unités d'enseignement externalisées** situées dans les écoles
- **Via des dispositifs expérimentaux** tels que le tout nouveau pôle de soutien à l'inclusion scolaire

## Construire un grand service public de l'école inclusive

Le 11 juin dernier, Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, ont dévoilé à Garges-lès-Gonesse (Val-d'Oise) leur plan d'action pour « une rentrée pleinement inclusive en 2019 ».

Selon le ministère de l'Éducation nationale, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les établissements scolaires a quasiment triplé, passant d'environ 118 000 en 2006 à plus de 340 000 en 2018. Cependant beaucoup reste à faire et de nombreux enfants en situation de handicap rencontrent encore des difficultés pour accéder à une scolarisation ordinaire et bénéficier des aménagements nécessaires.

Le programme d'actions annoncé vise à construire un grand service public de l'école inclusive dès septembre 2019. Le secteur médico-social y est présenté comme un partenaire clé. L'un des axes de cette stratégie concerne ainsi la structuration de la coopération entre les professionnels de l'Éducation nationale et du secteur médico-social dans les établissements scolaires.

**Les actions annoncées pour améliorer la coopération avec le secteur médico-social :**

**Renforcement** du pilotage régional entre les rectorats et les agences régionales de santé (ARS)



**Structuration** du maillage départemental des dispositifs adaptés aux besoins éducatifs particuliers des élèves, à partir de la rentrée 2019



**Création** d'équipes mobiles territoriales d'appui aux établissements scolaires : expérimentation à la rentrée 2019 et extension à la rentrée 2020



**Expérimentation** d'un Pôle inclusif d'accompagnement localisé (PIAL) avec appui médico-social par académie, dès la rentrée 2019



**Développement**, en lien avec la branche, d'un plan de formation des personnels médico-sociaux sur la coopération avec l'Éducation nationale



**Doublement** des unités d'enseignement externalisées (UEE) du secteur médico-social d'ici à 2022



**Participation** des parents d'élèves scolarisés en UEE à la communauté éducative de l'école ou de l'établissement scolaire où est située l'unité d'enseignement, dès la rentrée 2019





# Interview

de José Puig, directeur de l'INSHEA

**Du 8 au 10 juillet 2019, l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) a organisé sa deuxième université d'été sur le thème « L'école inclusive : Pour qui ? Pour quoi ? », au sein de son campus à Suresnes (Hauts-de-Seine). L'événement a réuni usagers de l'école, professionnels de l'Éducation nationale et du secteur médico-social, chercheurs, philosophes et responsables institutionnels, venus de France, mais aussi d'autres pays, pour trois jours de débats ouverts et intenses.**

Créé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'INSHEA est un établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité. Son directeur, José Puig, a accepté de répondre à nos questions sur l'inclusion scolaire.

## **Pouvez-vous nous donner votre définition de l'inclusion scolaire ?**

**José Puig** : Tout le monde ne parle pas de la même chose quand on évoque cette question. Il existe un premier concept qui la définit comme un moyen de scolariser les enfants handicapés, en milieu ordinaire, en apportant les adaptations nécessaires.

Selon moi, l'inclusion scolaire recouvre une notion beaucoup plus large. Il s'agit de créer une école qui ne laisse personne sur le bord du chemin. Une école qui protège de l'exclusion par rapport aux dangers qui guettent tout au long du parcours. Je pense au handicap, mais aussi aux enfants de migrants, aux enfants en difficulté sociale. La première cause de discrimination est la pauvreté. Le handicap ne doit pas être l'arbre qui cache la forêt. La réponse ne consiste pas à multiplier les compensations, mais à transformer le modèle pour que l'école soit accessible à tous les publics qui ont des besoins particuliers.

## **En reprenant la thématique de votre université d'été, l'inclusion scolaire pour quoi faire ?**

**JP** : Tous les enfants ont le droit d'aller à l'école. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées – ratifiée par la France en 2010 – préconise l'éducation inclusive. La question est devenue évidente. La difficulté réside dans le fait que l'école est faite pour un type d'enfant très standardisé et il faut qu'elle s'adapte à de nouveaux publics.

Dans le domaine de l'inclusion tout est également lié à l'histoire de chaque pays. En France, nous avons eu la constitution d'un système d'éducation spécialisée séparé, apparu avec la création de la Sécurité sociale. Il a constitué un progrès social à l'époque, mais aujourd'hui il représente un facteur de ralentissement. Il faut déconstruire cette logique d'éducation séparée, pour construire autrement. Nous avons besoin de faire évoluer les systèmes médico-social et éducatif.

L'inclusion interroge le modèle scolaire pour le rendre plus démocratique. Le handicap est la porte d'entrée pour déboucher sur une réflexion sur le système éducatif. L'école ne doit pas se réduire à un entraînement à la compétition sociale. Elle doit répondre à une double mission : permettre à chacun de se réaliser à la hauteur de ses compétences et apprendre à tous à mieux vivre ensemble.

## **Comment voyez-vous le rôle du secteur médico-social dans la construction de cette école inclusive ?**

**JP** : Les professionnels du secteur médico-social font un très bon travail, mais ils ne le font pas au bon endroit. Il faut rapprocher les cultures de l'Éducation nationale et du médico-social et travailler ensemble selon des formes de coopération qui sont encore à formaliser. Sans l'accompagnement médico-social, le niveau d'exigence de l'école produit de la maltraitance. Il faut laisser au système le temps pour s'adapter pour que progressivement tous les enfants puissent bénéficier de temps d'inclusion scolaire. Il s'agit d'un objectif parfaitement possible et réaliste.

## Quatre initiatives pour favoriser l'école pour tous

L'association Vivre et devenir propose différents types d'accompagnement aux enfants et aux jeunes en situation de handicap : en établissement spécialisé, mais aussi, chaque fois que possible, des solutions qui permettent aux enfants de vivre en milieu ordinaire. La scolarisation y occupe une place centrale.

Ces dernières années, l'association a multiplié les

initiatives pour favoriser la scolarisation de tous les enfants et les dispositifs pour permettre une scolarisation au sein des établissements ordinaires.

Ce dossier vous présente quatre initiatives dans ce domaine.

### 1) Scolariser les enfants en situation de polyhandicap

L'Institut médico-éducatif (IME) Marie-Auxiliatrice (Draveil, Essonne) accompagne 120 enfants de la naissance à l'âge de 20 ans. Il est spécialisé dans deux profils : les enfants en situation de polyhandicap et les enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme.



Selon le Groupe Polyhandicap France :

« le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. »

En France, moins d'un enfant polyhandicapé sur quatre<sup>1</sup> bénéficie d'une forme de scolarisation. A l'IME Marie-Auxiliatrice, ces enfants peuvent être scolarisés grâce à la présence de trois unités d'enseignement interne. Dans ces unités, des institutrices spécialisées de l'Éducation nationale dispensent un enseignement adapté aux capacités de chaque enfant.

« Le temps de classe est identifié comme un temps différent, plus structuré. Les institutrices apportent un autre regard sur les enfants. », analyse Virginie Boudjema, éducatrice spécialisée à Marie-Auxiliatrice.

Selon Bernadette Soulier, institutrice spécialisée à l'IME : « Ce qui m'intéresse c'est le défi. On a l'impression de repousser les limites. En fin d'année on voit l'évolution. Parfois, il faut plusieurs années, mais chaque enfant avance. »

### 2) Le Pôle de soutien à l'inclusion scolaire (PSAIS)

Le PSAIS existe depuis mai 2019 et s'inscrit dans le cadre de l'engagement n°3 de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 visant à rattraper le retard en matière de scolarisation.

Le PSAIS, rattaché à l'IME de Soubiran basé à Villepinte, a une file active composée de 19 enfants pour lesquels la poursuite de l'inclusion scolaire nécessite une autorégulation des émotions et des troubles cognitifs pour limiter les comportements à problème.

Les élèves suivis par le PSAIS sont originaires en priorité des communes de Villepinte, Sevrans et Tremblay-en-France.



L'équipe est composée de trois éducateurs ayant une forte expérience et connaissance de l'autisme dont l'un assure la coordination du dispositif. Elle intervient à la demande des équipes pédagogiques pour apporter un accompagnement éducatif à des élèves autistes scolarisés en classe élémentaire. Elle peut aussi apporter formation et information sur l'accompagnement des élèves avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) auprès des enseignants et auxiliaires de vie scolaire.

Selon Christine Manadi, directrice de l'IME de Soubiran :

« La mise en place et le développement des dispositifs inclusifs permettent d'offrir des solutions adaptées aux enfants en difficulté et d'éviter les ruptures de parcours. Ils améliorent également la collaboration entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social. »

## 3 Les unités d'enseignement externalisées autisme

**Vivre et devenir ouvre en septembre deux nouvelles unités d'enseignement externalisées autisme. Une première expérience était déjà menée depuis 3 ans.**



En 2016, Vivre et devenir a ouvert la première unité d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) du département de Seine-Saint-Denis. L'unité est pilotée par l'IME de Soubiran (Villepinte).

Implantée dans une école ordinaire de Villepinte, elle accompagne 7 enfants âgés de 3 à 6 ans, grâce à une équipe composée d'une institutrice spécialisée et de professionnels médico-sociaux. Les enfants bénéficient de différents temps partagés avec les autres élèves de l'école.

À la rentrée 2019, Vivre et devenir ouvre deux nouvelles unités d'enseignement externalisées autisme, mais cette fois-ci, pour les enfants en âge de fréquenter l'école élémentaire (UEEA).

La première classe est située au sein de l'école Saint-Martin dans le 3<sup>e</sup> arrondissement de Paris et est pilotée

par le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Saint-Michel (Paris, 15<sup>e</sup>).

La deuxième, confiée à l'IME de Soubiran, est implantée à l'école élémentaire Eugénie Cotton à Tremblay-en-France (Seine-Saint-Denis). Chaque unité accompagne 10 enfants, âgés de 6 à 10 ans. Les équipes sont constituées de quatre personnes : une enseignante spécialisée, une accompagnante d'élèves en situation de handicap (AESH) et deux éducatrices spécialisées.

Chaque enfant a un projet scolaire individuel fait par l'enseignante et un projet éducatif élaboré par l'éducatrice spécialisée avec des objectifs tels que le développement de l'autonomie ou des interactions sociales.

Selon Géraldine Mazin, chef de service au SESSAD Saint-Michel :

« Ces unités permettent de proposer un accompagnement scolaire et éducatif complètement intégré et de scolariser les enfants à temps complet dans une école ordinaire. Le secteur médico-social et l'Éducation nationale travaillent ensemble. Il y a un seul projet, on avance tous main dans la main. »

## 4 Le DISPEH : une passerelle pour l'enseignement professionnel ordinaire

**Depuis 2012, l'IME Excelsior (Le Raincy, Seine-Saint-Denis) a mis en place, en partenariat avec le Campus des métiers de Bobigny, le Dispositif d'insertion des élèves en situation de handicap (DISPEH).**

Ce dispositif crée des passerelles entre l'IME professionnalisant et le certificat d'aptitude professionnelle (CAP). Il se déroule sur trois ans, avec un enseignement adapté. Au bout de la troisième année, les jeunes obtiennent leur certificat de compétences professionnelles qui est le sésame pour leur inscription en CAP.

**Les objectifs du DISPEH sont de :**

- Permettre au jeune de construire son projet professionnel en condition réelle
- Évoluer dans un milieu d'apprentissage ordinaire
- Adapter les formations aux besoins des jeunes en situation de handicap
- À travers ce dispositif, valider un certificat de compétence professionnelle.

La réussite du dispositif est incontestable. « Avant, il était impossible pour un élève de l'IME d'intégrer l'apprentissage classique, car il n'avait pas le brevet. », explique Karim Abdous, formateur de l'atelier électricité à l'IME Excelsior et qui participe du DISPEH depuis sa création.

Un enthousiasme partagé par Edwige David, responsable de l'accès à l'apprentissage au Campus des métiers, également à l'origine de ce dispositif.

« La création du DISPEH fut une aventure compliquée. Il a fallu tout créer, adapter d'année en année, convaincre. Aujourd'hui c'est acquis, le DISPEH est une fierté pour le campus. Les jeunes du DISPEH sont très motivés, voire plus que nos propres apprentis, et cela crée une très belle dynamique qui profite à l'ensemble du groupe. »





Photo : Vivre et devenir



## À la découverte d'un établissement

# Les nouveaux locaux de l'IME Marie-Auxiliatrice 8 000 m<sup>2</sup> consacrés au handicap

Le 27 juin dernier, l'Institut médico-éducatif (IME) Marie-Auxiliatrice (Draveil, Essonne) a inauguré officiellement ses nouveaux locaux. L'IME accompagne 120 enfants de la naissance à l'âge de 20 ans, en situation de polyhandicap ou ayant des troubles du spectre de l'autisme, dont 90 enfants en internat.

Le nouveau bâtiment, d'une superficie de 8000 m<sup>2</sup>, a été conçu dans une perspective durable, selon les normes Haute Qualité Environnementale (HQE). Il est également parfaitement adapté aux dernières recommandations de prise en charge du handicap. Les espaces et le mobilier ont été pensés pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant et les pièces répondent aux singularités des enfants autistes : limitation du bruit, structuration de l'espace, couleurs apaisantes... L'espace est organisé autour de petites unités de vie, dotées de chambres simples ou doubles. L'établissement, ouvert sur la nature, dispose de nouveaux équipements, tels qu'une salle d'activités physiques couverte, un city stade et un espace aquatique (balnéothérapie, pataugeoire, jeux d'eau).

L'IME Marie-Auxiliatrice a été entièrement reconstruit sur site. Les travaux ont été entamés en 2016 et les enfants et professionnels de l'IME ont pu investir les lieux en mars 2019.

Le bâtiment a représenté un coût total de 17,9 millions d'euros. L'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, la

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la mairie de Draveil et le conseil régional d'Ile-de-France ont apporté leur soutien au projet.

L'IME a également bénéficié d'actions de mécénat de la Fédération française de tennis, du Fonds Saint-Michel, du Comité national de coordination et action handicap (CCAH) et de la Fondation Bettencourt Schueller.

*Notre enfant est arrivé à l'IME au moment où le projet de reconstruction démarrait. Nous attendons avec impatience la fin des travaux et sommes heureux de savoir qu'il vit aujourd'hui dans des locaux modernes et adaptés à son handicap.*

**Bertrand Palluat de Besset**, parent d'un garçon en situation de polyhandicap

### Carte d'identité IME Marie-Auxiliatrice

L'IME Marie-Auxiliatrice accueille 120 enfants en situation de polyhandicap ou présentant des troubles du spectre de l'autisme, dont 90 vivent en internat. **Ouvert 365 jours par an, l'IME s'est donné deux objectifs : accompagner et soigner.**

Il offre un environnement sécurisé et adapté, propice à l'autonomisation, à l'épanouissement et au développement des capacités physiques et psychiques des enfants, au plus près du milieu ordinaire.

# Les professionnels du Foyer - MAS Saint-Louis filment leur quotidien

Le Foyer de vie-MAS Saint-Louis (Villepinte, Seine-Saint-Denis), en collaboration avec Périphérie et Observatoires documentaires, a organisé en mai dernier une projection en avant-première de *Tels que nous sommes*. Ce film documentaire sur le quotidien des professionnels du Foyer de vie-MAS a été diffusé devant un public composé, notamment, des personnes accompagnées, de leurs familles et des salariés.

*Tels que nous sommes* s'est construit autour de la parole des professionnels du foyer de vie et de la MAS Saint-Louis. Il interroge la manière dont, en travaillant au plus près des personnes porteuses de handicap, les relations et la perception que chacun a de l'autre et de soi-même évolue.

Cette parole chorale exprime combien l'expérience de la rencontre peut faire tomber les appréhensions, certains préjugés et aider à poser un regard sans détour et sans jugement sur des personnes peu visibles à l'extérieur.

Le film documentaire d'une quarantaine de minutes donne à voir des situations du quotidien, des visages, des attitudes, tels que les professionnels les perçoivent, rappelant que chaque résident a une histoire qui s'inscrit dans ce lieu de vie. Selon Noura Cherchour, monitrice-éducatrice, psychomotricienne du Foyer de vie-MAS : « Nous avons réalisé que nous partageons les mêmes interrogations, les mêmes motivations. Je me suis retrouvée dans les différentes paroles. »



Photo : Vivre et devenir



### Une projection débat du film "Tels que nous sommes"

aura lieu le mercredi 25 septembre à 19h dans la salle associative du village Saint-Michel - 31 rue Olivier de Serres - 75015

→ Inscriptions gratuites par mail auprès de : [v.tronel@vivre-devenir.fr](mailto:v.tronel@vivre-devenir.fr)



Photo : Vivre et devenir

Le lundi 8 juillet, l'Établissement hospitalier de soins de suite et de réadaptation (EHSSR) Sainte-Marthe a mis le vélo à l'honneur à l'occasion de l'arrivée du Tour de France à Epernay. Des activités autour du vélo ont été organisées pour et par les patients et les salariés de l'EHSSR.

→ Dès 10h, des professionnels et patients ont épluché et découpé des fruits de saison en prévision de l'activité smoothies de 11h. Toute la journée, ils se sont relayés sur les trois vélos installés dans la salle de vie de l'EHSSR : un vélo d'appartement et deux « smoothycyclettes », des vélos à smoothies, loués pour la journée. Un challenge avait été proposé à l'ensemble des résidents et salariés pour la journée : réaliser 200 km sur les vélos.

## L'EHSSR Sainte-Marthe fête le Tour de France

Selon Frédérique Lahire, directrice de l'EHSSR : « Nous utilisons beaucoup le vélo dans le cadre des séances de rééducation donc nous avons souhaité organiser quelque chose pour marquer l'arrivée du Tour de France à Epernay. Les vélos à smoothies sont beaucoup plus ludiques et créent une véritable ambiance. Aujourd'hui, la salle de vie s'est transformée en salle de sport et de dégustation de smoothies. »

→ À 14h30, certains salariés et patients sont sortis assister au passage des sponsors et caravanes du Tour de France, avant de rentrer juste à temps pour découvrir le visage du nouveau maillot jaune.

→ À la fin de la journée, l'objectif des 200 km était largement atteint : tous ensemble, patients et salariés ont réalisé 291 km !

## Actualités des établissements

### DuoDay 2019 : une journée pour découvrir une entreprise



Fatimétou, à gauche, apprend à répertorier des livres dans une base de données



Noah, à droite, découvre un logiciel de création d'images

À l'occasion de l'opération nationale DuoDay, le 16 mai 2019, Noah, du Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Denisien (Seine-Saint-Denis), et Fatimétou, de la résidence Aux rives de l'Ourcq (Bobigny), ont pu découvrir le monde professionnel.

Promue par le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, cette journée forme des duos entre des personnes en situation de handicap et des professionnels volontaires dans une entreprise, une administration ou une association. **Objectif : dépasser les préjugés et avancer vers l'inclusion.**

Noah, passionné de jeux vidéo, a formé un duo avec Claude Zamy, chef de projet digital à l'agence de communication BETC (Pantin, Seine-Saint-Denis), tandis que Fatimétou, férue de littérature, a rencontré Michèle Drancourt, gérante de la bouquinerie associative, La Vague à l'âme (Paris).



### Un résident de Luppé **bénévole** à la Coupe du monde de foot féminin

Au mois de juin, Sekouba Diwara, qui habite à la résidence accueil de Luppé (Villepinte, Seine-Saint-Denis) et Amadou Niagaté, éducateur, ont participé en tant que bénévoles à la coupe de monde de football féminin au Parc des Princes.

Tout le long du mois de juin, ils se sont mobilisés pour 7 rencontres. Leur mission était d'accueillir les spectateurs : avec leur équipe de bénévoles, ils ont contrôlé les billets, tenu les stands des consignes, orienté le public dans le stade et les tribunes, etc. **Et tout ça dans la bonne humeur générale !**

Sekouba, en situation de handicap psychique, explique ce qu'il a apprécié : « *J'aime beaucoup l'ambiance dans le stade. Je suis plutôt timide, cette expérience m'a aidé à aller vers les autres, à prendre confiance en moi. Je suis fier d'avoir participé à cette grande manifestation sportive* ».



Amadou, à gauche de la photo, et Sekouba, à droite, au stade du Parc des Princes

L'expérience de Sekouba a donné envie à d'autres résidents de se lancer dans le bénévolat. Selon Amadou : « *Sekouba a prouvé aux autres résidents que le bénévolat était à leur portée. Aujourd'hui, plusieurs d'entre eux me demandent quand il y aura un nouvel événement auquel ils pourront participer.* »

Le 29 juin, Amadou et Sekouba ont terminé leur mission en beauté avec une grande fête organisée pour tous les volontaires.

## La MAS Les Iris présente son numéro de cirque

Tous les lundis depuis septembre 2018, la Maison d'accueil spécialisée (MAS) Les Iris (Saint-Rémy-de-Provence) organise des ateliers « médiation cirque », en présence de Francis Cauli, art-thérapeute et praticien en médiation artistique de l'association Surunfil.



Photo : Vivre et devenir



Photo : Vivre et devenir

Les quatre résidents volontaires laissent leur créativité s'exprimer : ils explorent le mouvement, échangent entre eux, s'initient au jonglage. Pendant trois lundis au mois de juin dernier, ils ont pu se familiariser avec différents outils de cirque, tels que la poutre, dans une salle de l'association Surunfil à Châteaurenard (Bouches-du-Rhône).

L'atelier « médiation cirque » explore le lien entre corps et espace et la place du mouvement dans cette relation. Il interroge également les rapports entre les individus en créant des moments d'échanges entre les résidents. « *Les objets permettent aux résidents d'exprimer ce qu'ils n'arrivent pas forcément à exprimer d'eux-mêmes. Les ateliers médiation les aident à maîtriser un nouveau langage* », explique Francis Cauli.

Lors de la fête des familles du 7 juin, un diaporama retraçant le travail accompli dans l'atelier médiation a été présenté devant les résidents, familles et professionnels de la MAS, réunis autour d'un repas convivial et festif.

## Le Dispositif habitat Côté cours certifié par Cap'Handéo

En juin dernier, le Dispositif habitat Côté cours (Havre) a reçu la certification Cap'Handéo pour son service d'aide à domicile spécialisé en santé mentale : « **S3A : servir-aider-accompagner-autonomiser** ».

La certification Cap'Handéo a été créée par l'association Handéo pour s'assurer que les services proposés aux personnes en situation de handicap sont bien respectueux des normes. Cette certification, qui répond à un cahier des charges rigoureux, atteste que le service S3A est parfaitement organisé et adapté aux besoins actuels. Le Dispositif habitat Côté cours fait preuve d'une grande exigence envers les prestations qu'il propose, afin de garantir à chacun un suivi adapté et sécurisé, réalisé par des intervenants à domicile qualifiés et formés.

Parmi les points forts qui ressortent dans le rapport d'audit, la certification Cap'Handéo félicite notamment l'expertise reconnue de Côté cours dans le domaine de la santé mentale et la régularité du suivi des bénéficiaire. Le service S3A bénéficie également d'une dimension partenariale forte, qui s'appuie sur les conventions signées.

Selon Marie Delaroque, directrice du Dispositif habitat Côté cours : « *Le Dispositif habitat Côté cours accompagne les personnes qui sortent d'un établissement hospitalier dans toutes les étapes du retour à la vie ordinaire. Pour les personnes en situation de handicap psychique, l'accès à l'autonomie et à la responsabilisation est très important. Cette certification nous encourage à continuer nos efforts pour permettre à davantage de personnes d'accéder à une meilleure qualité de vie.* »



Photo : Vivre et devenir

# Le sport Chez nous

*Après le projet photographique « 100 regards » en 2018, l'association Vivre et devenir s'est lancée dans un tout nouveau projet : « Le sport chez nous ».*

Tout au long de l'année 2019, l'association vous fait découvrir, chaque mois, un sport pratiqué dans ses établissements : boxe, voile, gym douce, tennis... La pratique sportive est ouverte et accessible à tous.

Vous trouverez dans ces pages une sélection des photos des premiers reportages publiés.

Photographies de **Christian Dao**



Initiation à l'art de la voile  
à l'IME Excelsior (Le Raincy)



Démonstration de lutte au  
Foyer de jour Isabelle (Bobigny)





*Asma, 9 ans, et Mario, 8 ans, explorent le mouvement et affrontent leurs peurs pendant les séances de balnéothérapie du Pôle de compétences et de prestations externalisés (PCPE) 93 (Villepinte)*



*Combats de boxe avec l'éducateur spécialisé Julien Baidaoui à l'IME Saint-Michel (Paris)*



# Portrait

## Lucie Bellalou

Chercheuse sur l'autisme

Depuis 2016, Lucie Bellalou, 26 ans, doctorante et chercheuse en psychologie au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, mène une recherche sur la détection et l'accompagnement de la dépression chez les enfants et les adolescents ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Son travail est mené en collaboration avec l'association Vivre et devenir, qui finance cette recherche.

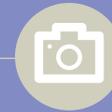
### Comment est née cette collaboration entre l'université Paris Descartes et Vivre et devenir ?

**Lucie Bellalou :** En 2016, l'association Vivre et devenir s'est rapprochée de mon université afin de lui proposer un sujet de recherche appliquée, qui serait financée par l'association. La demande de Vivre et devenir était de créer une échelle d'évaluation de la dépression chez les enfants et les adolescents autistes, et notamment ceux qui ne peuvent pas s'exprimer par la parole. Le projet initial a été proposé par le Dr Patrick Brossais, psychiatre à l'Institut médico-éducatif (IME) Marie-Auxiliatrice (Draveil, Essonne) et Magalie Soulard, psychologue à l'IME.

*L'analyse d'entretiens montre que souvent la dépression n'est pas diagnostiquée chez les enfants autistes.*

### Pouvez-vous nous parler de votre recherche ?

**LB :** La recherche que je mène depuis 2016 porte sur quatre volets. **Le premier** est la création d'une échelle qui permette d'évaluer les signes de dépression chez les enfants et jeunes autistes et notamment ceux qui n'ont pas accès au langage verbal. J'ai construit cette échelle à partir d'une étude approfondie de toute la littérature sur le sujet et des entretiens avec des professionnels. L'échelle créée permet d'évaluer les changements de comportement, par exemple, une diminution de l'autonomie et les changements émotionnels, tels qu'une augmentation des pleurs.



**La deuxième étape** a concerné l'évaluation de la solidité au niveau statistique de cette échelle. Elle a ainsi été validée par un comité international d'experts et ensuite testée auprès de 153 enfants et jeunes ayant des troubles du spectre de l'autisme, dont plusieurs étaient non verbaux.

**Le troisième volet** s'appuie sur l'analyse des entretiens réalisés auprès des familles des 153 enfants. Il vise à identifier les facteurs associés aux symptômes dépressifs chez ces enfants afin de pouvoir développer un programme de prévention et un programme d'actions d'accompagnement en cas de repérage de signes de dépression. Enfin, **la dernière étude** porte sur les manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel des enfants et des adolescents

### Quels sont les principaux enseignements de votre recherche ?

**LB :** Ma recherche touche bientôt à sa fin, en novembre je présente ma thèse de doctorat devant le jury. L'échelle fonctionne bien et présente de bonnes qualités. Ma thèse valide l'échelle et son utilisation. L'analyse d'entretiens montre que souvent la dépression n'est pas diagnostiquée chez les enfants autistes (cf. encadré). En ce moment, je termine l'analyse des facteurs associés à la dépression et les propositions de suivi des enfants. Le principal enjeu est maintenant de diffuser le plus largement possible l'échelle et les résultats de cette recherche afin de proposer aux enfants et jeunes autistes ayant des symptômes dépressifs un suivi adapté.

### LA RECHERCHE AUTISME ET TROUBLES DÉPRESSIFS

*en Bref*

- 3 ans de recherche
- Création d'une échelle de repérage des troubles dépressifs
- 153 enfants et jeunes autistes évalués
- 11% des enfants et jeunes évalués présentent une dépression clairement identifiée

**Principales manifestations dépressives dans le fonctionnement habituel de l'enfant :** tristesse, auto-agressivité, absence de plaisir, troubles du sommeil, troubles alimentaires, culpabilité et dévalorisation.