

Bourses de recherche : bilan de l'appel d'offres 2006

L'appel d'offres lancé par l'APETREIMC et LA FONDATION MOTRICE en 2006 a suscité 38 candidatures reflétant bien la réalité et la diversité de la recherche sur l'IMC.

13 lauréats ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique de l'APETREIMC réuni en jury le 10 juin 2006, et bénéficient désormais d'une bourse de recherche, pour un financement total de 215 000 € :

>> recherche clinique

o V. Achache, kinésithérapeute, Paris : rôle de la moelle épinière dans le contrôle du mouvement chez les enfants et adultes hémipariétiques

o V. André, neuropsychologue, Lyon : étude de la perception visuelle chez les enfants IMC dyspraxiques

o S. Chabrier, neuropédiatre, Saint Etienne : étude du fonctionnement moteur et de la qualité de vie à l'âge de 3 ans et demi chez des enfants ayant eu un accident vasculaire cérébral à la naissance

>> recherche fondamentale et expérimentale

o D. Buchet, chercheur, Paris : étude chez l'animal de la réparation par des cellules souches foetales humaines des lésions motrices néonatales

o V. Degos, médecin-chercheur, Paris : étude chez l'animal des mécanismes moléculaires des lésions cérébrales du prématuré

o M. Delcour, chercheur, Marseille : développement d'un nouveau modèle animal de l'IMC

o E. Gouix, chercheur, Marseille : étude chez l'animal des mécanismes cellulaires des lésions cérébrales du nouveau-né

o H. Legros, chercheur, Rouen : étude chez l'animal des mécanismes vasculaires des lésions cérébrales du nouveau-né

>> recherche épidémiologique

o C. Cans, médecin épidémiologiste, Grenoble : étude de la relation entre les anomalies congénitales cérébrales et l'IMC

o G. El Beaino, chercheur-pharmacienne : évaluation sur une grande série d'enfants de l'efficacité de l'échographie cérébrale en période néonatale pour la prédiction de l'apparition d'une IMC

o M. White-Koning, chercheur épidémiologiste : Déterminants de la qualité de vie et de la participation à la vie sociale d'enfants atteints de paralysie cérébrale (étude européenne avec comparaison française)

>> recherche technologique

o R. Gentili, chercheur, Paris, travail post-doctoral à l'Université du Maryland : développement de nouvelles prothèses neuronales favorisant les mouvements

o M. Lempereur, chercheur, Brest : Etude en imagerie des relations entre les déformations osseuses des IMC et l'analyse du mouvement

Dr Lucie Hertz-Pannier

Infos pratiques**Nouvelles coordonnées de la Maison du Handicap à Paris**

MDPH 75, 69 rue de la Victoire 75009 Paris

Tel : 0 805 80 09 09

Directeur : Patrick Risselin

Directrice-adjointe : Michèle Pivin

Pour vos déplacements, vous pouvez faire appel à des transporteurs spécialisés

APAR, location de véhicules pour personnes à

mobilité réduite

tel : 01 60 87 01 82

Service PAM de la Mairie de Paris

www.pam.paris.fr

tel : 0810 0810 75 (prix d'un appel local)

Conseil d'Administration de l'APETREIMC élu en Assemblée Générale le 18 mai 2006

Président : Alain Chatelin

Vice-Présidente : Laure Nitschmann

Vice-Président : Raffaele Salandra

Secrétaire Générale : Aurélie Corbin

Trésorière : Christine Pare

Trésorier Adjoint : Jean-Jacques Turkawka

Administrateurs :

Stéphane Escalier

Lucie Hertz-Pannier

Catherine Metzger

Antonio Pires

Alexandra Seidel

Philippe Toullet

edito

Chers amis,

Cette nouvelle année qui commence est pour nous l'occasion de rappeler les **priorités** de l'association.

Cette année encore, nous aurons à coeur de pérenniser le travail et les acquis de l'APETREIMC, dont nous fêtons les 30 ans l'année prochaine :

>> garantir une **qualité** et une **exigence** dans la rééducation motrice des enfants

>> **pérenniser** et apporter des moyens supplémentaires pour **faciliter la vie des enfants à l'école** avec l'ouverture du SESSAD 75, et prochainement du SESSAD 93

>> mieux **communiquer sur les principes** qui nous font avancer : l'éducation thérapeutique, et le partage par les professionnels, les parents et les enfants eux-mêmes des pratiques qui leur permettent de développer leur potentiel

>> conserver une **dynamique associative**

>> soutenir l'activité des **professionnels libéraux**.

Ce dernier point notamment est crucial. La rééducation libérale est au fondement même du fonctionnement de l'APETREIMC : porte d'entrée principale de la plupart des enfants et des parents, c'est aussi un lieu de conseil et d'évaluation de l'enfant à l'adulte IMC. Contrairement à une structure médico-sociale, il n'est pas nécessaire de passer devant une commission qui détermine votre droit à bénéficier d'un service. Ici chacun peut prendre rendez-vous librement, ce qui facilite l'accès à un traitement précoce et la réactivité dans l'accompagnement à long terme de la famille. Mais, aujourd'hui, kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux des cabinets rattachés aux haltes-garderies de l'Apetreimc sont placés en équilibre fragile entre les contraintes économiques et les exigences d'une collaboration pluridisciplinaire éducative et rééducative autour de l'enfant. L'Assurance Maladie ne tient pas compte en effet de la complexité de l'accompagnement thérapeutique des enfants IMC, tandis que le reste des charges inhérentes à l'activité libérale continue d'augmenter.

Nous avons donc engagé une étude dont l'objectif est de créer un nouveau partenariat entre les haltes-garderies et les professionnels libéraux, et de trouver de nouveaux financements pour toutes les activités autour du soin qui ne sont pas rémunérées dans le prix de l'acte. En attendant de nouvelles solutions, nous nous sommes engagés à soutenir l'activité des libéraux à hauteur de 40 000 € en 2007.

Nous vous remercions encore une fois de votre soutien précieux, nous vous tiendrons au courant de l'avancée de nos travaux dans nos prochaines lettres.

Merci à tous

ceux qui nous ont soutenus en 2006

Comité National de Coordination de l'Action en faveur des personnes handicapées

Fondation Air France
la Caisse d'Epargne avec la Fondation de France

Fondation Véolia

Magasins Max Mara

Sanofi Adventis

Siemens

Talents et Partage

(Société Générale)

Mairie de Paris

CAF

Conseil Régional

d'Ile de France

DASS

les bénévoles

et les donateurs

qui donnent de leur temps et de l'argent pour nous aider dans nos projets

Laure Nitschmann

Vice-Présidente

Le partage des compétences

Derrière ces mots se cache une organisation du travail qui fait toute la spécificité des structures de l'APETREIMC : la prise en charge de l'enfant dans la halte-garderie est organisée autour des besoins de l'enfant, ce qui nécessite de la part des professionnels d'"oublier" les frontières des métiers et de partager leur savoir-faire et leurs connaissances. Ainsi chacun est capable d'accomplir les gestes nécessaires à l'enfant au moment où il en a besoin, et non en fonction seulement de son domaine théorique de compétences.

Un petit tour de table en compagnie de quelques professionnelles des haltes-garderies :



Le postulat de départ est simple. "On ne coupe pas l'enfant en petits morceaux", nous explique Isabelle Yanez, ergothérapeute à Ram'Dam, "on l'accompagne au mieux à la fois sur le plan rééducation et éducation : c'est une prise en charge globale, avec des regards croisés de la part des différents professionnels. L'objectif du partage de compétences est d'être toujours à même de se poser la question de ce qui sera le plus bénéfique pour l'enfant, et de lui donner tous les outils dont il a besoin pour progresser".

"Il s'agit d'un vrai partage, pour le bien-être de l'enfant et dans son intérêt", précise Ingrid Marie, éducatrice à Ram'Dam. "On n'a aucun scrupule à demander conseil aux autres professionnels, de même qu'on est soi-même prêt à prendre de son temps pour répondre à leurs questions". Un échange permanent que Fanny Milleron, auxiliaire puéricultrice au Chalet, résume par la formule d'"accompagnement mutuel" des professionnels entre eux.

Si l'on devait résumer, le partage de compétences permet ce que l'APETREIMC a toujours considéré comme fondamental : "porter un regard global sur l'enfant, de la même manière au même moment, que les pratiques ne soient pas décalées", analyse Sophie Melle, éducatrice au Chalet. "Les kinés connaissent le fonctionnement du corps, les éducatrices



connaissent le fonctionnement de l'enfant : elles nous aident donc à adapter la rééducation en fonction non seulement de l'objectif thérapeutique, mais aussi en fonction de ce qu'on peut attendre à chaque âge et à chaque stade de développement. Elles nous aident aussi à "mettre des mots" face à un enfant en difficulté", nous explique Mathilde Lemieuvre, kinésithérapeute au Chalet. "De notre côté, dans la halte-garderie, nous les aidons dans les mises en place des parcours moteurs, nous travaillons les installations avec elles, et nous leur permettons d'entretenir les compétences acquises dans les formations à l'IMC".

La circulation des compétences

kinésithérapeutes >> éducatrices :

- placer les attelles, installer les enfants en station debout ou dans leurs sièges moulés à table
- travailler l'amplitude des membres pour permettre l'habillement et le déshabillage
- décroiser les jambes des enfants pour pouvoir les changer
- diriger les enfants debout pour la marche
- aménager les parcours moteurs dans la halte-garderie

ergothérapeutes >> éducatrices :

- adapter les activités manuelles comme dessiner, peindre

éducatrices >> rééducateurs :

- le relationnel à l'enfant : comment on lui parle, quelles activités on peut lui proposer en fonction de son âge
- adapter les objectifs thérapeutiques en fonction du développement de l'enfant aux différents âges

un regard extérieur sur nos pratiques



Ghislaine Mauclert,

Directrice du SESSAD de l'ADAPT PARIS

Ce qui est fait à l'APETREIMC est fondamental notamment pour le jeune enfant : tout ce qui relève de son éveil doit être travaillé ensemble et il est primordial que toutes les stimulations se coordonnent. Ainsi, ce n'est pas forcément l'orthophoniste qui chante avec l'enfant dans le cadre d'une activité motrice ! Chacun apporte sa "patte" dans l'observation et l'analyse, mais il est important que les pratiques soient communes.

l'engagement des parents

Le statut d'association donne aux parents l'opportunité de passer d'un statut de simple utilisateur à celui d'acteur avec les professionnels pour leur enfant, auprès des autres familles, et pour la pérennité de l'association.

Ainsi posées, les bases de ce partenariat peuvent opérer. Les parents sont acteurs à tous les niveaux :

>> **Auprès de leur enfant** : en lien avec éducateurs et thérapeutes, ils vont construire un univers cohérent pour leur enfant.

>> **Auprès des autres parents** : en participant à l'organisation du lieu de vie (préparation de rencontres et de fêtes, relais entre l'administration de l'association, l'équipe professionnelle et les familles)

>> **Comme administrateurs de l'association** : pour garantir la pérennité de l'accueil, soutenir les exigences de qualité, porter des projets et développer recherche et formation.

C'est donc au cœur des structures et grâce à l'investissement de chaque parent que notre modèle d'organisation peut fonctionner. C'est aussi dans cette optique que l'association a créé le poste de responsable de la vie associative.



le mot d'Annie Collot, responsable de la vie associative de l'APETREIMC

La dynamique de l'APETREIMC repose sur la richesse des échanges entre ses membres et la réciprocité des apports entre l'association et les parents :

>> **l'association** s'est donné pour mission de développer l'information et les occasions de rencontres entre parents :

- la lettre de l'APETREIMC paraît tous les 3 mois, avec maintenant une nouvelle rubrique Infos pratiques / Actualités
- le site Internet APETREIMC va être réactualisé au premier semestre 2007, avec la possibilité d'y adjoindre un forum réservé aux parents de l'association

- organisation de réunions à thème à la demande des parents
- organisation d'un événement festif annuel pour l'APETREIMC

>> **les parents** apportent également beaucoup à l'association, chacun dans la mesure de ses moyens et de sa disponibilité :

- **du temps** pour différentes tâches : envoi de mailings (appels à dons, invitations ...), participation à l'organisation d'événements associatifs, aide à la vente de produits au bénéfice de l'association (livre de recettes de cuisine par exemple), participation à la conception des documents de communication ...

- **un relais pour l'association** auprès de leurs contacts professionnels pour soutenir des dossiers de mécénat, des demandes de dons auprès d'entreprises ou d'organismes, organiser le montage d'opérations de produits-partage...

- de la même manière, **leurs contacts** dans les médias pour participer à des jeux télévisés au profit de l'association, mieux faire connaître APETREIMC lors d'événements....

- **de nouvelles idées** pour développer la vie associa-



tive et les ressources de l'association. Vous êtes déjà nombreux à contribuer à la vie et au fonctionnement de l'association ou des établissements, nous vous en remercions.

Nous remercions particulièrement les **parents-relais** :

Le Chalet

Anne-Isabelle Borduas et Karine Olivier

Ram'Dam

Nathalie Calonne

Trotte-Lapins

Armelle Hugnot et Alexandra Seidel-Lauer

Prenez contact avec elles !

LES MISSIONS DE L'APETREIMC

l'accueil des enfants et des jeunes IMC, et de leurs familles
leur éducation et leur rééducation
leur insertion scolaire et dans la société
l'expertise professionnelle en IMC et sa diffusion
l'innovation et l'émergence de nouveaux projets

par

des professionnels responsables et compétents
des parents qui s'engagent pour l'association
des IMC eux-mêmes ou des bénévoles

