

Le Journal d'Adèle

Journal d'information de l'Association Adèle de Glaubitz N°23 - DÉCEMBRE 2023



Les unités d'enseignement externalisées : des alliées de l'inclusion



PROJET

Créer un nouveau lieu de vie



TÉMOIGNAGE

Du rêve à la réussite



TALENT

Lucas Kling : un sportif inspirant



PARTENARIAT

Le CRESAM : une ressource pour la surdicécité

Adèle ASSOCIATION
DE GLAUBITZ



Vivre une espérance

Formez-vous avec des professionnels d'horizons différents...



et enrichissez-vous de l'émulation et du partage d'expériences.

Notre enjeu, vous proposer avec des formateurs experts du terrain :

- Un accueil de qualité
- Une clarté des contenus
- Des supports pédagogiques clés en main

Découvrez nos formations sur www.glaubit.fr



Contactez-nous

par téléphone au **03 88 21 10 40**

ou par mail **formation@glaubit.fr**

www.glaubit.fr/formation-continue



Mettons en lumière les signes d'espérance !

Il est de tradition de se souhaiter lors des fêtes de fin d'année des vœux de paix et de belles perspectives pour l'avenir. C'est en ce moment un exercice bien périlleux. Les obus continuent à écraser l'Ukraine. Le Proche-Orient a renoué avec l'innommable. Les populismes prospèrent. Les tensions entre nations tout comme le dérèglement climatique s'accroissent. Tous les coups sont permis y compris dans nos institutions démocratiques.

Dans ce contexte entretenu de violence et de peur, libérons-nous des chaînes d'information continue et mettons en lumière les signes d'espérance qui nous entourent. Ces signes sont certes bien fragiles tout comme l'était cet enfant qui naissait, il y a plus de 2000 ans, au fond d'une grotte, faute pour ses parents d'avoir été accueillis humainement. Cette fragilité, cette vulnérabilité, nous la vivons au quotidien dans nos établissements. Avant d'être une contrainte, c'est d'abord une ressource, une richesse. Elles nous poussent à sortir de notre zone de confort, à oser prendre des risques, à devenir inventifs et à construire des possibles.

Ce nouveau numéro de votre journal est une mine de témoignages positifs et motivants. Aménager un jardin sensoriel, une cour de récréation adaptée, un nouveau foyer de vie ou encore une bibliothèque sont autant de moyens d'éveiller les sens et la curiosité ; de développer l'intégration sociale, la compréhension et la cordialité avec la participation active des personnes que nous accompagnons.

Le dossier consacré aux unités d'enseignements externalisées vous permettra de découvrir comment la coopération entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social peut créer de nouvelles démarches éducatives. Le métissage des connaissances, des savoir-faire spécifiques permet à des enfants, à des jeunes, d'expérimenter des apprentissages innovants. Ils découvrent la différence et la singularité de chaque élève plutôt que de reproduire des réflexes de rejet et de stigmatisation.

Arrêtons-nous un instant et prenons le temps de repérer ces dynamiques à l'œuvre trop souvent à bas bruit autour de nous. Une main tendue, un regard de confiance, un encouragement, une invitation à progresser en équipe sont à la portée de chacun. En 2024, devenons chacun, à notre manière et avec notre talent propre, un centre de ressources pour combattre l'indifférence et réenchanter notre vie collective. Appréciez d'ici là à leur juste valeur les temps de retrouvaille et de convivialité en famille et avec vos proches.

Je vous souhaite une très belle et heureuse année 2024.

François Eichholtzer, Président

- p. 4 Brèves
- p. 6 **Projet** / Créer un nouveau lieu de vie
- p. 8 **Témoignage** / Du rêve à la réussite
- p. 9 **Dossier** / Les unités d'enseignement externalisées : des alliées de l'inclusion
- p. 16 **Talent** / Lucas Kling : un sportif inspirant
- p. 17 **Expérience** / Assaisonner le quotidien
- p. 18 **Partenariat** / Le CRESAM : une ressource pour la surdicécité
- p. 20 **Don** / Ensemble concrétisons les possibles !

DIRECTION GÉNÉRALE

Bienvenue



Après 22 années d'engagement au service de l'œuvre d'Adèle de Glaubitz, Philippe Jakob, ancien Directeur général a fait le choix de partir à la retraite. Il a su impulser une dynamique de projets et d'innovation durant toutes ces années.

Colmarienne enthousiaste, Céline Rossi a convaincu de sa capacité à assurer cette responsabilité par son expérience, ses valeurs, sa visée et ses propositions d'avenir pour l'Association. Son cursus universitaire et ses nombreuses formations l'ont conduite avec exigence et conviction à prendre des responsabilités de direction. Depuis 9 ans au sein de

l'Association Adèle de Glaubitz, son engagement est de poursuivre, collectivement, la construction d'un accompagnement de qualité au bénéfice de l'épanouissement des personnes accueillies et des professionnels. Céline Rossi partage avec l'Association une ambition forte pour une justice sociale, soutenue par une volonté d'agir au service de toutes les vulnérabilités.

Elle peut compter sur une équipe de direction qualifiée et dynamique pour porter avec elle sa vision inclusive et novatrice de l'accompagnement social et médico-social.



INSTITUT DES AVEUGLES

Un jardin pour éveiller les sens

Le nouveau jardin sensoriel de l'Institut des Aveugles, naturel et « vert », vient remplacer le jardin qui existait avant la construction du nouveau foyer. Cet espace de verdure a prouvé son importance et sa place à l'Institut. Ses bienfaits sur les émotions, la détente, l'humeur, l'interaction avec la nature ne sont plus à démontrer. En ce sens, la création d'un jardin sensoriel et interactif était une volonté forte de l'Institut. Pensé comme un espace de rencontres et d'échanges, il a vocation à s'ouvrir vers la cité. Cet espace doit éveiller tous les sens : la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher qui sont mis à l'honneur par la création d'espaces dédiés à différentes thématiques : le goût et les saveurs (plantes aromatiques, potagères), les couleurs (plantes, fleurs), les senteurs et le tactile (plantes odorantes, parcours pédestre tactile), la musique et le son (instruments de musique).

HÔPITAL SAINT-VINCENT

S'engager pleinement dans l'éthique et la bientraitance

Face aux tumultes du monde contemporain et à la lumière des défis qui se profilent pour notre société, la réflexion sur les valeurs et l'éthique sont plus que jamais d'actualité. C'est dans cette optique que l'Hôpital Saint-Vincent d'Oderen a décidé de mettre en avant ces principes, considérés comme les pierres angulaires de la prise en charge des patients et des résidents. Sous l'impulsion de la direction de l'établissement et de son comité d'éthique, une semaine dédiée à l'éthique et à la bientraitance a été organisée, visant plusieurs objectifs clés : fournir une compréhension approfondie de ce qu'est l'éthique, tant pour les patients, les résidents, que pour le grand public et les professionnels de la santé ; permettre une meilleure compréhension du rôle et du fonctionnement du comité d'éthique ;

mettre en lumière les référents éthiques de chaque service et encourager les professionnels à réfléchir et à partager leurs expériences en matière de pratiques bientraitantes. Pour atteindre ces objectifs ambitieux, une série d'ateliers a été proposée, impliquant l'ensemble des professionnels de l'hôpital. L'une des initiatives les plus marquantes a été la création de « l'arbre de la bienveillance » avec le soutien du collectif des possibles. Cette action mobilisatrice a apporté une nouvelle dimension d'optimisme et d'énergie dans une période marquée par des incertitudes. L'Hôpital Saint-Vincent d'Oderen s'est résolument engagé dans la promotion de l'éthique et de la bientraitance, rappelant à tous que ces valeurs sont indispensables pour relever les défis actuels et futurs de notre société.



#lastrasbourgeoise

Le 8 octobre dernier, une vague rose a une nouvelle fois déferlé dans les rues du centre-ville de Strasbourg pour soutenir la lutte contre le cancer du sein. Les professionnels des établissements strasbourgeois de l'Association se sont fortement mobilisés pour cet événement. L'équipe Glaubitz a réuni 8 coureurs et 32 marcheurs, dont 6 résidents de la MAS Marie-Rose Harion avec leurs accompagnateurs. Ils ont vécu un moment fort, d'ailleurs Christine a décrété être « championne du monde ». Bravo à toutes et tous !



.....

INSTITUTION SAINT-JOSEPH

Sensibiliser

Mercredi 18 octobre dernier, l'Institution Saint-Joseph s'est mise au rose pour sensibiliser les enfants, les adolescents et également les adultes, aux questions liées à l'intimité, à la vie affective et à la santé. Au programme de cet après-midi, un atelier sur le corps humain et un remue ménin-jeu composé de memory, de Taboo® sur l'intimité et de questions-réponses autour de la puberté.

Ces activités étaient complétées par un théâtre forum d'improvisation où les enfants et les adolescents interprétaient des scènes de la vie quotidienne autour des relations filles/garçons, des stéréotypes de genre et du consentement. Enfin, l'après-midi s'est clôturé par une réflexion collective sur des situations de la vie quotidienne autour des relations amoureuses, amicales, familiales, et une approche de la connaissance de ses propres limites. Le bilan est positif et est marqué par l'échange et la mise en perspective.



SITE DU NEUHOF

Une cour de récréation adaptée

Imaginée par les professionnels du Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme (Dasca) du Site du Neuhof, cette cour a été conçue pour développer chez les enfants et les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme des compétences telles que la communication, la socialisation, la motricité et la conscience de soi. Le choix des modules, leur disposition, et les tableaux de communication répondent aux besoins et aux particularités de fonctionnement des enfants avec autisme. Plus qu'une simple aire de jeu, l'aménagement des espaces et des activités adaptées a été pensé en partant de l'expérience des jeunes et des professionnels autour d'une réflexion collective et pluridisciplinaire.

Ainsi, l'espace « cacoon » permet aux enfants de s'isoler et de profiter d'un temps calme alors que le trampoline, le toboggan ou les balançoires leur permettent d'appréhender leur corps et de développer leur motricité. L'ensemble de la cour offre aux enfants un espace d'interactions et de socialisation avec les autres enfants. Les tableaux de langage assisté (TLA), supports visuels sur lesquels figurent des pictogrammes organisés selon des critères linguistiques, viennent renforcer la communication et permettent de concrétiser la parole.

Ces nouveaux équipements offrent aux enfants et aux adolescents des supports adaptés en termes d'âge, et d'évolution des compétences sensorimotrices, relationnelles et cognitives. Le jeu est essentiel dans la vie de tous les enfants. En s'amusant, l'enfant se découvre, se développe, se construit.



Créer un nouveau lieu de vie

L'Institut Saint-André à Cernay regroupe de nombreux établissements, dont les foyers d'accueil spécialisé et médicalisé (FAS-FAM) ainsi qu'un service d'accueil de jour (SAJ) pour adultes. Le bâtiment Sainte-Odile qui les regroupe sera démoli pour faire place à un nouveau projet architectural répondant aux besoins actuels et futurs des personnes accueillies.

Répondre aux besoins de vie et de soins

Ce projet en gestation depuis plusieurs années prend en compte l'amélioration des conditions de vie des personnes résidant dans l'immeuble Sainte-Odile. Datant de 1912 et partiellement reconstruit après la Seconde Guerre mondiale pour faire face aux dommages de guerre, l'édifice ne satisfait plus aux besoins des adultes en situation de handicap et des personnes vieillissantes. Actuellement, 90 personnes y habitent accompagnées au quotidien par 40 professionnels. Les locaux existants ne permettent pas d'agrandissement, et leur organisation est devenue inadaptée, créant des contraintes à la fois pour les résidents et le personnel. L'absence de chambres individuelles et les sanitaires toujours collectifs entravent la cohabitation et la mixité dans les espaces communs.

Le projet de construction repose sur le nouveau projet d'établissement 2023-

2028, mettant l'accent sur la reconnaissance de la personne en tant qu'auteur de sa vie en partant de son expérience et de ses expertises. L'architecture du futur bâtiment répondra aux besoins et aux aspirations des adultes accueillis aux foyers, favorisant :

- **Un accompagnement personnalisé,**
- **L'encouragement de l'indépendance,**
- **La promotion de l'autodétermination,**
- **Le soutien des parcours de vie,**
- **Le développement de la participation sociale et citoyenne,**
- **La reconnaissance et la mobilisation des compétences et des ressources de l'écosystème.**

Imaginer un projet évolutif

Le projet de construction du FAS, FAM, et SAJ s'articule autour de la création de trois immeubles conçus comme de grandes maisons, tout en conservant une dimension humaine favorisant l'appropriation des lieux par les habitants. Cette forme

d'habitat privilégie des espaces privés, avec une salle de bains, et un accès à un espace extérieur (balcon ou terrasse) pour chaque chambre, et collectifs différenciés. Favorisant l'indépendance des résidents, elle encourage également une dynamique de parcours de vie évolutive en offrant un accompagnement personnalisé et des prestations en lien avec les besoins changeants des personnes.

La conception de trois immeubles d'habitation indépendants, mais proches, permettra une plus grande souplesse et modularité pour s'adapter aux évolutions des publics à venir. À proximité, un quatrième immeuble collectif abritera le service d'accueil de jour au rez-de-chaussée et à l'étage, le pôle médico-technique et le service administratif de l'établissement. Les quatre immeubles s'articuleront autour d'une «place de village» centrale, créant un espace autogéré positionné au cœur de la communauté, favorisant une vie sociale active et des animations partagées.



Un projet concerté

Des consultations préalables ont été organisées au sein des établissements pour recueillir les attentes des résidents, des familles et des professionnels. Les retours ont été transmis aux architectes des cabinets NARA-COSA, qui ont utilisé ces informations pour orienter leur réflexion architecturale. Ils se sont également immergés à l'Institut pour comprendre les enjeux en rencontrant les différents acteurs, résidents, équipes de professionnels, cadres et direction, et partager la vie sur le site pour s'imprégner des lieux et des publics qui y vivent.

Ce projet, enraciné dans l'histoire, le paysage et l'architecture de l'Institut Saint-André, inscrira les nouveaux bâtiments de manière contemporaine dans l'histoire du lieu. Il vise à restreindre la consommation de foncier et à préserver les caractéristiques paysagères. Pour cela, l'idée a été d'adopter une approche de conception inspirée d'un village, en regroupant les habitations autour de la future place centrale de l'Institut, créant ainsi une densité appropriée. De plus, l'objectif est d'insuffler une identité forte à ce nouveau lieu en mettant en avant un espace emblématique qui sera autogéré par les résidents.

Par ailleurs, pour garantir la vitalité de la nouvelle place, il était essentiel de réfléchir soigneusement à la répartition des

entrées des maisons et à l'intégration des éléments collectifs. Dans le but d'optimiser les coûts et d'améliorer l'ergonomie pour le personnel et les résidents, il était nécessaire de concevoir des unités de vie simples et rationnelles, afin de créer des foyers confortables qui répondent aux besoins d'accompagnement des résidents.

Enfin, le projet devait également intégrer les normes les plus récentes en matière de respect de l'environnement et de réduction des coûts énergétiques, garantissant ainsi une approche durable et économiquement efficace.

Combiner indépendance et vie communautaire

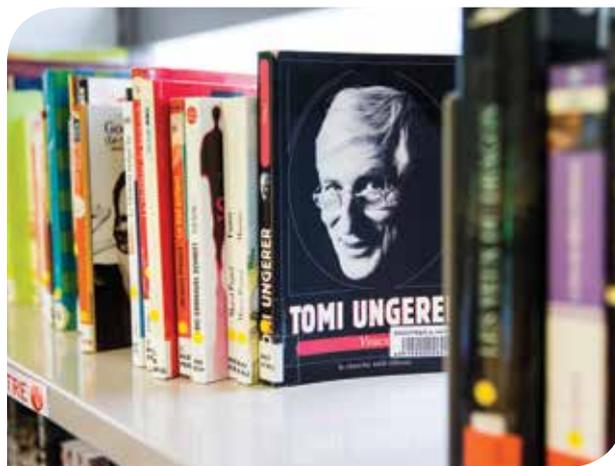
Ce projet d'envergure répond aux attentes des personnes en situation de handicap et aux priorités de l'Association Adèle de Glaubitz. L'objectif était de quitter définitivement le modèle immobilier ressemblant aux anciennes maisons de santé, telles que les sanatoriums construits au 19^e siècle, caractérisés par leurs vastes façades et leurs longs couloirs. À la place, il a été privilégié des habitations plus adaptées et à taille humaine qui combinent indépendance, autonomie, espaces privés et vie communautaire au sein d'un même lieu de vie. Cette approche architecturale vise à stimuler les résidents en les encourageant à quitter leur domicile chaque jour pour fréquenter d'autres espaces de vie en jour-

née, afin d'accroître la participation sociale, les relations interpersonnelles et l'intégration sociale, en particulier grâce à la place centrale du village et à l'espace autogéré.

Chaque individu doit pouvoir identifier son lieu de vie et s'y sentir bien. Pour faciliter cette orientation, il a été choisi d'organiser le logement en petites unités, avec l'option d'une maison accueillant deux groupes de vie, offrant un compromis idéal. L'accent est mis sur l'intimité, l'isolement et la mise en retrait, tout en favorisant simultanément la dynamique collective et les relations sociales. À cet égard, les balcons individuels contribuent à la gestion de ces espaces, en particulier pour les personnes présentant divers troubles du comportement. Il sera possible de se retirer dans son propre espace tout en profitant de la vie collective.

Il était également crucial de maintenir une séparation entre le service d'accueil de jour et l'administration de l'établissement d'une part, et les logements permanents des résidents d'autre part. Cette approche repose sur un principe éthique visant à garantir le respect des espaces privés et semi-collectifs des lieux de vie.

Projet d'envergure, il a obtenu, après concertation, le soutien de la Collectivité européenne d'Alsace. L'obtention du permis de construire fin octobre devrait permettre un démarrage des travaux en 2024.



Du rêve à la réussite

Passionné par le sens des mots, Laurent Uhlen, travailleur de l'ESAT Saint-André à Cernay, est à l'initiative en 2019 de la « Médi'Adèle ». Cette médiathèque proposant plus de 600 ouvrages a été créée en partenariat avec la médiathèque départementale du Haut-Rhin. Depuis, Laurent y accueille le public avec bonheur.

Un nouveau défi

Ouverte dans un premier temps aux lecteurs de l'ESAT, le franc succès rencontré par Médi'Adèle auprès de ses utilisateurs a permis de l'ouvrir à l'ensemble de l'Institut Saint-André. S'occuper d'une médiathèque est à la fois passionnant et nécessite de connaître la gestion, l'organisation et l'informatique pour le prêt des livres.

Pour mieux connaître le domaine, Laurent a tout d'abord bénéficié d'un stage d'immersion à la bibliothèque de Cernay pendant plusieurs mois. Mais, il n'en est pas resté là. Encouragé par la médiathèque, Laurent s'est lancé un nouveau défi, celui de se professionnaliser et de devenir bibliothécaire. Son objectif se concrétise à

la rentrée 2022, quand il intègre une formation « d'auxiliaire de bibliothèque » après avoir passé et réussi les sélections. Pendant une année, il est donc parti en train, direction Colmar, tous les lundis, pour suivre ses cours avec assiduité. Il a également continué ses prestations à la Médi'Adèle et poursuivi son stage à la médiathèque de Cernay pour mettre en pratique ses apprentissages.

La réussite à la clef

Il a pu trouver un soutien sans faille auprès de Nathalie Roth, chargée d'insertion, qui l'a accompagné dans toutes ses démarches, et de Sylviane Fernbach, animatrice de formation, qui l'a soutenu

et conforté dans ce chemin. Le 3 juillet dernier, Laurent a réussi son examen avec brio. De ce parcours, il a acquis force et détermination et est officiellement devenu auxiliaire de bibliothèque. « Cette formation m'a enrichi personnellement, m'a redonné confiance dans la vie et dans l'avenir. Je continue bien évidemment mes permanences à la Médi'Adèle. J'espère pouvoir un jour trouver un travail dans une médiathèque en milieu ordinaire. » témoigne Laurent Uhlen. Laurent est donc en recherche active d'un poste dans une bibliothèque ou dans une librairie dans la région autour de Cernay, donc si vous avez connaissance d'une offre n'hésitez pas à contacter l'ESAT Saint-André. Encore bravo Laurent !



Les unités d'enseignement externalisées : des alliées de l'inclusion

Les unités d'enseignement externalisées (UEE) jouent un rôle crucial dans l'éducation et la socialisation des enfants ayant des besoins spécifiques, notamment ceux présentant des troubles de l'apprentissage, une déficience intellectuelle ou sensorielle, ou encore des troubles du spectre de l'autisme. Elles sont conçues pour répondre à des besoins pédagogiques et éducatifs spécifiques et offrir un environnement adapté, où chaque enfant peut participer pleinement à la vie scolaire tout en progressant à son propre rythme. Au sein de

l'Association Adèle de Glaubitz, ces unités se développent depuis de nombreuses années offrant chacune des modalités adaptées aux enfants et adolescents qui en bénéficient. De l'unité d'enseignement externalisée collègue ou élémentaire au dispositif d'autorégulation autisme, en passant par les unités d'enseignement maternelle autisme, ces solutions d'accompagnement nécessitent une double compétence éducative et pédagogique ainsi qu'une collaboration indispensable avec l'Éducation nationale.



Des propositions diversifiées et adaptables

Les unités d'enseignement externalisées (UEE) ont été créées à la suite du décret et de l'arrêté du 2 avril 2009, complétés par une instruction du 23 juin 2016. Leur objectif est de diversifier l'offre de scolarisation, d'augmenter le nombre d'heures de scolarisation, de garantir la mise en place d'un enseignement adapté, et de clarifier la collaboration entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social. Pour les établissements de l'Association Adèle de Glaubitz, l'externalisation se traduit par la possibilité d'offrir un enseignement en dehors du lieu habituel d'accompagnement. Adossées à un établissement ou à un service médico-social, les UEE ont vocation à offrir aux élèves accueillis un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique spécialisé. Selon les unités et les dispositifs, l'inclusion dans l'école, le collège ou le lycée va être différente.

Le Dispositif d'autorégulation (DAR) autisme développé à l'école Guynemer à Strasbourg propose à 7 enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) une inclusion complète. Les élèves sont accueillis à temps plein et répartis dans les différentes classes de l'école

élémentaire, du CP au CM2. Ils sont présents dans leur classe et peuvent rejoindre, selon leurs besoins, la salle d'autorégulation pour renforcer certaines compétences ou apprentissages scolaires, ou lorsque l'équipe pense qu'un « sas de régulation émotionnelle » est nécessaire. Ces enfants doivent avoir la capacité de suivre le programme du cycle dans lequel ils sont inscrits et de supporter progressivement les exigences du rythme scolaire. Le but du dispositif est de rendre l'enfant autonome et de lui enseigner les connaissances et les compétences nécessaires pour qu'il puisse, au quotidien, atteindre ses objectifs pas à pas. Le caractère innovant du dispositif d'autorégulation réside dans le fait qu'au sein de l'école interviennent cinq professionnels pédagogiques et éducatifs salariés de l'association, afin de soutenir l'équipe enseignante dans l'accueil des enfants.

Pour l'unité externalisée collège, la Pierre Polie de Vendenheim, qui accueille depuis 10 ans des élèves déficients visuels du Centre Louis Braille, la scolarité inclusive se partage avec fluidité, entre cours en classe de référence et en classe

spécialisée dite « classe Braille ». Le rythme et la répartition se faisant en fonction des besoins évolutifs de chaque élève. L'équipe pédagogique et éducative, composée d'enseignants de l'Éducation nationale, d'enseignants et d'éducateurs spécialisés, d'instructeurs en locomotion, d'enseignants en informatique adaptée, en musique, et d'une psychologue, construit des propositions et fait des ajustements, pour des parcours adaptés, adaptables, souples et profitables pour les élèves.

À l'école Serpentine de Colmar, l'unité d'enseignement externalisée (UEE) accueille, depuis la rentrée de septembre, cinq filles et cinq garçons, âgés de 8 à 11 ans, présentant une déficience intellectuelle légère à moyenne. La grande salle de classe est aménagée en plusieurs espaces : un « territoire » personnel pour chaque élève défini et matérialisé, un espace d'apprentissage structuré et un espace de repos, de ressource, ou de repli. Le fonctionnement de la classe est basé sur une semaine de quatre jours, découpée en matinées au sein de l'école et en après-midi à l'Institut Saint-Joseph de Colmar.



4 questions à Carole Weiss,

Cheffe de service de l'IMPro 3 de l'Institut Saint-André, de l'Unité d'enseignement externalisé collège et de l'Unité d'enseignement maternelle autisme.

Pouvez-vous nous expliquer le contexte de ce projet et comment a-t-il émergé ?

Ce projet a vu le jour en 2019, à la suite de l'arrivée de nouveaux jeunes au sein de l'IMPro3 de l'Institut Saint-André. La plupart d'entre eux avaient suivi un début de cursus en Ulis collège, mais leurs capacités ne leur permettaient pas de poursuivre en milieu ordinaire. Nous avons commencé à réfléchir à une initiative visant à assurer une continuité d'inclusion scolaire pour ces jeunes. L'idée était de leur offrir la possibilité de continuer leur éducation dans un environnement dit ordinaire, afin qu'ils puissent continuer à développer leurs habiletés sociales notamment. C'est pourquoi nous avons mis en place ce projet et développé un partenariat avec le collège René Cassin de Cernay. L'Unité d'enseignement externalisée collège (UEEC) a pour vocation de créer un environnement scolaire adapté aux besoins des jeunes, tout en favorisant la continuité d'inclusion dans le système éducatif classique.

Comment fonctionne cette unité d'enseignement externalisée en collège ?

Le collège de Cernay, qui avait déjà une classe Ulis, a accueilli ce projet avec enthousiasme et nous a mis à disposition une salle de classe dédiée. L'unité, composée de six jeunes, dont quatre internes et deux semi-internes, est dotée d'une enseignante spécialisée et d'une éducatrice spécialisée rattachées à l'institut médico-éducatif (IME) Saint-André. Les jeunes de l'unité vont au collège quatre matinées par semaine, l'éducatrice cherche les jeunes au point de rassemblement à 8h30 et se rend au collège. Le temps d'accueil se fait alors dans la salle de classe du collège avec l'enseignante. L'après-midi est consacré à des prises en charge thérapeutiques, des ateliers préprofessionnels, ou d'autres activités au sein de l'IME.

Quels sont les jeunes qui composent cette unité d'enseignement ?

L'enseignante veille à ce que le groupe soit homogène en termes de compétences scolaires. Au fil des années, l'UEEC s'est ouverte à d'autres jeunes accompagnés par l'IME. Pour ces derniers, nous nous concentrons sur leurs aptitudes sociales et la valeur ajoutée de l'environnement en collège pour les développer et les soutenir. Ils participent aux récréations avec les autres collégiens, prennent leurs repas à la cantine, et partagent des projets communs tels que Mix Art. Fruit d'un partenariat entre la France et Allemagne, ce projet s'articule autour d'ateliers éducatifs, artistiques et citoyens qui invitent les élèves à réfléchir à une thématique commune. En fin d'année, un vernissage dans un lieu symbolique est organisé regroupant tous les élèves participants.

Comment se passe l'évolution des jeunes au sein de ce dispositif ?

Tous les jeunes qui en ont les capacités au niveau scolaire bénéficient d'inclusion dans une classe du collège, en général sur une discipline : sport, arts plastiques, histoire-géographie, maths... L'inclusion est progressive et accompagnée dans un premier temps par l'éducatrice, jusqu'au moment où le jeune est assez autonome pour participer seul au cours. L'évolution au sein de l'unité varie en fonction des besoins et des projets individuels des jeunes. Certains choisissent d'arrêter pour se concentrer sur des apprentissages professionnels, tandis que d'autres intègrent des apprentissages adaptés. L'objectif est de s'adapter à l'âge et au projet de chaque jeune. La décision est prise lors des réunions autour du projet personnalisé impliquant le jeune, l'enseignante, l'éducatrice, la famille, et d'autres professionnels si nécessaire. On détermine chaque année si la poursuite dans l'unité est la meilleure option.



Être avec et s'enrichir mutuellement

L'un des objectifs clés des UEE est de promouvoir l'inclusion, en permettant aux enfants en situation de handicap ou présentant des troubles spécifiques de participer autant que possible aux activités éducatives générales. Cela peut se faire en intégrant les enfants dans des classes régulières, mais aussi par la promotion du « vivre ensemble », de « l'être avec », et de faire comme les autres. À l'UEEC de Cernay, on aime se retrouver avec les camarades comme l'exprime Thomas : « *J'aime bien venir au collège pour travailler sur les calculs. J'aime bien aller en classe Ulis le vendredi matin, car on fait des jeux dehors et on rencontre les jeunes de la classe.* » et Ela « *J'aime bien être au collège et en inclusion en arts-plastiques. J'aime travailler les calculs, la monnaie. J'aime bien aller à la piscine pour apprendre à nager. J'aime bien la cour de récréation et aller lire au CDI.* » Que ce soit en inclusion ou dans leur classe, les jeunes de l'UEE participent aux projets de l'établissement scolaire et suivent des éléments du programme national. Du défi régional à l'école à vélo, au cours de natation en lien avec les programmes de l'Éducation nationale, en passant par la traditionnelle photo de classe ou à une réunion de prévention du tabagisme, les jeunes s'enrichissent de nouvelles expériences, de rencontres

et de partages. Même si pour Annathalya qui adore elle aussi les cours d'arts plastiques : « les élèves font trop de bruit ! », l'inclusion est une richesse au quotidien. Cette richesse se retrouve également au cœur du projet de l'unité d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) Rosa Parks à Strasbourg qui accueille 7 enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA), âgés de 3 à 6 ans, au sein de l'école maternelle du même nom. L'inclusion scolaire est un enjeu important pour permettre aux élèves en situation de handicap de participer pleinement à la vie citoyenne comme tout un chacun. Pour les autres élèves, l'inclusion scolaire est une chance de comprendre le plus tôt possible la différence, sans que celle-ci soit un obstacle aux échanges, au partage d'expériences et à la construction d'une société multiple. À cet âge, cela apparaît comme une évidence d'accepter l'autre comme il est.

Une vision partagée par Victor Oulelou, enseignant à l'UEE Serpentine de Colmar : « *L'ouverture de cette classe est bénéfique pour les jeunes de l'IME, mais également pour ceux de Serpentine. Elle permet aux élèves de l'UEE de se mélanger avec les autres élèves et de pouvoir s'ouvrir au monde social réel et de sortir du monde protégé dans lequel*

ils évoluent depuis déjà quelques années. Ils vont avoir à composer avec le regard des autres face au handicap, les difficultés de communication (comprendre et se faire comprendre), l'adaptation à un nouveau lieu et à de nouvelles personnes. Ils seront entourés de jeunes ayant un langage approprié, ce qui va les plonger dans un environnement linguistique riche pour progresser dans le domaine de l'expression orale. Cette expérience devrait également avoir un effet valorisant et mobilisateur pour nos élèves. Ils vont pouvoir prendre conscience de leur potentiel et de ce fait, prendre de l'assurance. Ils vont devoir surmonter leurs différentes appréhensions pour gagner en autonomie. Pour les élèves de Serpentine, ils pourront découvrir le monde du handicap. Ils vont ainsi apprendre la tolérance, le respect des autres et des difficultés. » Pour que l'expérience soit à double sens en plus des inclusions classiques, l'unité propose une inclusion inversée où ce sont les élèves d'une autre classe qui se rendront dans la classe externalisée et en parallèle un tutorat entre pairs sera proposé. Ainsi, les élèves de la classe externalisée et ceux de l'école Serpentine pourront, par le biais du tutorat, créer un nouveau moyen de travailler ensemble, de développer l'entraide et d'appréhender l'ouverture sur les autres et sur le monde.

Enseignements et outils spécialisés

Les UEE conçoivent des programmes d'enseignement individuels pour chaque élève, en prenant en compte leurs forces, leurs potentiels et leurs besoins spécifiques. Cela inclut des adaptations de contenus, des méthodes d'enseignement différenciées et un suivi étroit de la progression de chaque enfant. L'équipe pluridisciplinaire de l'UEMA Rosa Parks intervient autour d'un accompagnement global et individualisé afin de développer la communication et l'autonomie, et de travailler sur le comportement et les domaines d'apprentissages scolaires. Pour ce faire, elle s'appuie sur des approches développementales et comportementales, telles que l'ABA, des systèmes de communication alternative et améliorée, et sur l'adaptation et la structuration de l'environnement matériel de l'enfant à partir du programme TEACCH. Tous ces outils et approches spécialisés qui ont déjà fait leurs preuves dans la prise en charge des TSA en établissement sont utilisés et adaptés dans le contexte scolaire.

Une adaptation nécessaire également chez les adolescents pour combler le besoin

d'autonomie, le désir de s'émanciper, de s'ouvrir au monde, de créer des relations sociales, de s'identifier aux autres. Les élèves en situation de handicap visuel n'y échappent pas. Au sein de l'unité externalisée de la Pierre Polie, les professionnels ont entendu ce désir identitaire fort. L'utilisation des outils informatiques est fondamentale pour l'autonomie scolaire. Elle nécessite un apprentissage spécifique et hebdomadaire, dès l'âge de 8 ans, car il s'agit pour les élèves mal-voyants et non-voyants de pouvoir écrire, lire, prendre des notes, aller consulter son emploi du temps de la journée, la liste des devoirs, chercher des supports de cours... le tout sans stylo, sans feuille, sans livre et sans voir au tableau. Jusqu'à l'an dernier, les élèves utilisaient un bloc-notes braille coûteux, au design peu attractif, long à l'allumage, et estampillé déficients visuels ! Les professeurs spécialisés en informatique adaptée, aidés d'un collectif local d'experts, ont su entendre les demandes des jeunes pour apprendre avec le « même matériel que tout le monde », facilement disponible, et sans surcoût. Une adaptation des outils

spécialisés qui a permis à la plupart des collégiens de travailler sur ordinateur. Reliée à une plage braille de petit format, cette solution offre les mêmes possibilités bureautiques que le bloc-notes braille classique, mais aussi un accès rapide et fluide à la navigation internet. L'élève peut ainsi relier sa petite plage braille à n'importe quel ordinateur pour travailler au CDI, chez un camarade après la classe, au sein d'un groupe pour préparer un exposé collectif... Il écrit en braille, en revanche son paragraphe apparaît de la même manière que les contributions des camarades. En cours, il évolue comme tout élève, il effectue son exercice, son professeur survole l'avancée en passant dans les rangs ou évalue le travail dans la même temporalité que la classe, son voisin peut lui signaler une erreur ou même copier sa réponse ! La petite plage braille peut également se connecter à un smartphone, important à l'adolescence. Discuter entre camarades sur un réseau social, naviguer sur internet, « scroller » le temps d'un trajet en transports en commun, tout est facilité comme pour tout adolescent.

L'UEMA, notre meilleur choix !

Extrait du témoignage de la maman d'Evan, 4 ans, scolarisé en Unité d'enseignement maternelle pour les enfants autistes (UEMA) rattachée à l'Institut Saint-André

« Pendant le suivi d'Evan au CAMSP, l'équipe nous a informés qu'il y aurait la création d'une classe spécialisée pour enfants autistes à Wittelsheim pour la rentrée de septembre 2022. Nous devions prendre une décision : soit l'école maternelle du Helstein à Thann, soit l'UEMA. Nous avons eu une période de réflexion. Cependant, Evan n'ayant pas accès à la parole et ayant beaucoup de troubles, mon instinct m'a dit que cela serait préférable de l'intégrer à l'UEMA, et que ce suivi pourrait l'aider à évoluer à son rythme tout en respectant ses difficultés et ses particularités. De plus, l'équipe proposait de mettre en place des temps d'inclusion dans les autres classes de l'école au fil du temps. Donc, nous avons trouvé cela plus judicieux d'inscrire Evan

à l'UEMA. L'équipe de professionnels est complète pour répondre aux besoins des enfants. Nous avons un cahier de suivi quotidien pour échanger avec l'équipe.

Depuis la rentrée, nous avons pu constater des évolutions sur le comportement d'Evan. Il est beaucoup plus présent. Il remarque de plus en plus les enfants qui l'entourent. Il accepte d'apprendre de nouvelles choses grâce aux méthodes utilisées par l'équipe. Il commence à communiquer avec des pictogrammes, ce qui peut l'aider à se faire comprendre. Je remercie du fond du cœur l'équipe de l'UEMA de nous soutenir, de nous accompagner et de nous permettre d'avancer dans la bonne direction. »

La maman d'Evan

Le développement d'une culture commune

Dès le début du projet d'UEE, le collègue René Cassin de Cernay a adhéré et a offert une expérience presque idyllique en matière d'intégration. La principale du collège, en collaboration avec le conseil de professeurs, a rapidement trouvé une salle pour l'unité d'enseignement. Pendant les récréations, l'enseignante spécialisée, comme les autres enseignants, ne reste pas en classe, mais se rend dans la salle des professeurs pour discuter des projets communs, des inclusions et de la vie de l'établissement. Elle est également invitée à la réunion de rentrée avec les autres enseignants, ce qui renforce l'unité. Pour la troisième année, la principale du collège a mis en place des ateliers à destination des professeurs. Ainsi, quatre professionnels de l'IME interviennent deux fois dans l'année auprès des enseignants pour les sensibiliser à des thématiques telles que les troubles du comportement ou les troubles « dys ». Ces ateliers sont organisés sur un temps

banalisé qui libère les professeurs de leurs cours pour que chacun puisse y participer. Les enseignants développent ainsi leurs compétences, ce qui leur permet de mieux appréhender les difficultés rencontrées par certains élèves. Le collège de Cernay est une illustration de l'importance de la collaboration entre les établissements scolaires et les instituts spécialisés.

Le caractère innovant du dispositif d'autorégulation (Dar) autisme à Strasbourg réside dans le fait qu'au sein de l'école interviennent une équipe mixte de cinq professionnels dont une enseignante et une accompagnante d'élève en situation de handicap (AESH) qui sont mises à disposition par l'Éducation nationale. La coopération et la coordination doivent être fortes entre l'école et l'établissement médico-social afin que le projet puisse aboutir. Aujourd'hui, les enfants se considèrent comme faisant partie intégrante

de leur classe. Leur professeur référent est l'enseignant de leur classe, ce qui est une réussite !

Hérité de la méthode ABA, les professionnels de Rosa Parks ont développé le « pairing » avec l'équipe pédagogique et les Atsems de l'école maternelle. Ce mot anglais qui n'a pas encore trouvé d'équivalent en français est utilisé pour décrire le processus de construction ou de maintien d'une relation plaisante. En développant les moments conviviaux et sympathiques : partager un repas, des croissants à la récré, contribuer à l'achat d'une machine à café ou au partage de l'achat des dosettes... des liens informels se créent entre les professionnels de l'UEMA et ceux de l'école facilitant l'intégration du dispositif et offrant l'opportunité de ponts entre les classes. Ces collaborations inclusives et proactives ouvrent la voie à une éducation plus équilibrée et adaptée à tous les apprenants.



Le soutien des familles

Les familles jouent un rôle essentiel dans le processus d'inclusion. Les UEE développent une collaboration étroite avec les parents. Que ce soit dans la transmission au quotidien ou dans la participation aux choix dans l'accompagnement des enfants et des adolescents, les parents sont quotidiennement impliqués dans l'inclusion de leur enfant en classe. Au sein du DAR et des unités d'enseignement externalisées au collège ou en élémentaire, cela passe par des rendez-vous avec les éducateurs ou l'enseignant, des visites à domicile, des appels téléphoniques...

Les UEMA interviennent également au domicile des familles lors de guidances parentales, afin d'apporter les outils nécessaires pour généraliser les apprentissages et assurer leur continuité. C'est le cas pour les parents d'Evan, scolarisé à l'UEMA de Wittisheim : « Une éducatrice et la psychologue viennent à domicile pour nous rencontrer, observer des temps de repas et d'activités avec Evan, puis nous conseillent en fonction de nos attentes et des difficultés rencontrées. Cette guidance m'a beaucoup apporté, car depuis je gère mieux les crises de mon fils. J'ai moins d'angoisse à rester seule

avec lui. Au contraire, je prends plaisir à passer des moments avec lui, je profite de chaque activité que nous pouvons faire ensemble. » La guidance parentale va contribuer à créer un environnement favorable au développement de l'enfant, favorisant ainsi une meilleure qualité de vie. En travaillant en partenariat avec les familles, les professionnels des unités d'enseignement peuvent déployer les approches qui sont proposées aux enfants au sein de l'unité, et ainsi jouer un rôle essentiel dans son épanouissement.



On travaille vraiment ensemble !

Romy Simon est enseignante depuis neuf ans à l'école Guynemer de Strasbourg, et elle fait sa deuxième rentrée au sein du dispositif d'autorégulation (DAR) autisme. Avant d'être détachée par l'Éducation nationale au sein du DAR, elle a accueilli dans sa classe de CP deux élèves du dispositif.

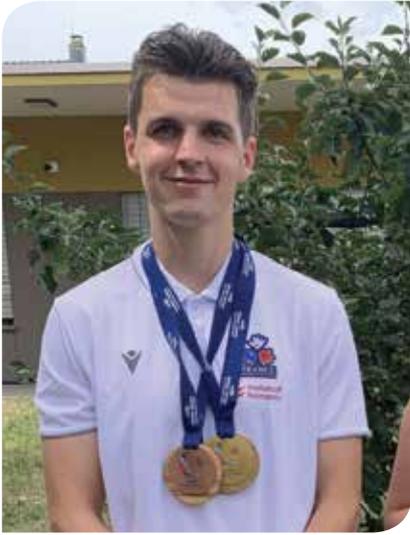
« Je joue un rôle d'abord de coordination au sein de l'équipe du dispositif, pour créer des liens entre l'équipe enseignante de l'école et l'équipe du DAR. Ma première mission est de travailler avec mes collègues pour déterminer des objectifs spécifiques pour chaque enfant. Ensuite, nous mettons en place différentes modalités pour aider les élèves à atteindre ces objectifs. Cela peut se faire en fournissant une co-intervention et un co-enseignement dans la classe de référence, ou en proposant des séances en petits groupes au sein de la salle d'autorégulation. Il y a également des moments où les élèves du DAR ont besoin d'un soutien individuel pour anticiper ou acquérir certaines compétences. En outre, j'ai également la possibilité de remplacer mes collègues dans leur classe respective, afin qu'ils puissent rencontrer l'équipe médico-sociale et discuter des difficultés rencontrées par l'élève ou l'enseignant dans la classe. Tout cela vise à aider les élèves à atteindre leurs objectifs, tout en favorisant leur inclusion dans leur classe de référence.

Nous travaillons en collaboration étroite pour inclure tous les enfants et favoriser leur autonomie. Ce que l'éducatrice va faire, je le fais aussi et ce que je fais, l'éducatrice va le faire aussi, on travaille vraiment ensemble. Nous développons beaucoup le pairing avec les enfants. C'est très important pour les enfants d'avoir une relation privilégiée avec un membre de l'équipe, ça participe au plaisir de venir à l'école et au bien-être. Notre collaboration est donc cruciale, même si cela peut parfois être compliqué quand l'équipe change. Nous avons des moments informels

pour réajuster les choses en cas d'imprévus, mais nous avons aussi des temps de réunion réguliers. Ces réunions permettent d'échanger et de discuter des besoins des élèves. Il y a un temps d'échanges le lundi soir, un autre en milieu de semaine, et une réunion-cadre avec le directeur de l'école et la directrice adjointe du DAR le vendredi matin. Ces moments sont essentiels pour notre équipe. Nous travaillons en étroite collaboration pour assurer le bien-être et l'inclusion des élèves.

L'idée aussi est que l'on raisonne comme une école d'autorégulation et que ce que l'on met en place pour certains enfants du dispositif puisse être généralisé à tous les élèves qui en auraient besoin. Pour moi, les ressources que peut apporter l'équipe du dispositif peuvent s'étendre au-delà. Si un système est efficace, il peut être étendu.

Globalement, les enfants sont très bien inclus dans leurs classes régulières, et ils s'intègrent bien avec leurs camarades. Cependant, il y a certains enfants qui ont besoin d'aide pour entrer en communication avec leurs pairs et exprimer leurs besoins. Pour ces enfants, nous mettons en place des ateliers d'habiletés sociales, où les camarades de classe peuvent venir pour travailler sur ces compétences. Il s'agit d'une possibilité de travail qui nécessite une réflexion et une planification en équipe. Il est également essentiel de veiller à ne pas créer de doublons avec les professionnels du Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased), d'où l'importance d'une bonne coordination. »



Lucas Kling : un sportif inspirant

À seulement 21 ans, Lucas Kling, accompagné par l'Institut Saint-Joseph à Colmar, a réalisé un exploit extraordinaire en partant à la conquête de la médaille d'or aux championnats du monde de sports adaptés en 2023. Son histoire, marquée par une détermination sans faille et le soutien d'une équipe engagée, est une source d'inspiration pour chacun. Portrait.

Une envie de gagner

À son arrivée au SESSAD en 2015, Lucas commence les séances de CrossFit avec Benjamin Leconte, éducateur sportif. Il développe ainsi ses capacités physiques. En parallèle, il fait ses premiers pas à l'atelier restauration, aux côtés de Yolaine Baude- lin, éducatrice technique spécialisée. Avec Jérôme Pichon, chargé d'insertion, elle accompagne Lucas dans son projet professionnel. « *Il faut avoir un esprit d'équipe, une même vision, et une écoute constante du jeune.* » précise Yolaine.

En 2017, Lucas intègre l'IMPro et démarre les cours de sport adapté. Dès le départ, son professeur d'activités physiques adaptées, Emmanuelle Charron, décèle le futur champion. Lors de la première séance, Emmanuelle remarque des aptitudes physiques qu'elle n'avait pas vues depuis longtemps. « *J'ai engagé la conversation avec lui et il m'a dit : "Je veux être champion du monde."* » précise-t-elle.

Adaptation et épanouissement

Au bout d'un an, Lucas multiplie les médailles au niveau régional et national de la lutte au basket en passant par l'athlétisme. Il participe aux championnats de France de

basket adapté à Brives, où il a fait preuve d'un talent exceptionnel malgré son jeune âge. Il sera également sacré Champion de France de Lutte adaptée la même année.

Cependant, la pandémie de Covid-19 a bouleversé la donne. Les salles de sport sont fermées, forçant Lucas à arrêter le CrossFit et à explorer de nouvelles perspectives. Il s'entraîne, s'entretient, et se met à courir. Une des rares activités physiques pouvant se pratiquer facilement pendant cette période trouble. C'est à ce moment-là qu'il rejoint le club Acolit, section du club Pays de Colmar athlétisme, sous la direction du coach Damien Reitzig. « *On a commencé doucement, il a fallu que je m'adapte. Maintenant, il me fait confiance et il est très facile à entraîner* », explique Damien. Lucas a trouvé un solide soutien au sein du club, tout en étant suivi par Benjamin et Emmanuelle qui s'occupent de ses stages et de son intégration au pôle France de para-athlétisme au Centre de ressources, d'expertise et de performance (CREPS) de Reims, où il se rend environ une fois par mois.

Le succès à l'arrivée

Aujourd'hui, Lucas vit dans un appartement à Colmar, tout en continuant de bénéficier de l'accompagnement de l'Institut Saint-Joseph. Son agenda est exigeant, jonglant

entre un emploi dans un hypermarché, des séances d'entraînement régulières et les compétitions de haut niveau. Levé tôt, Lucas entame sa journée en se rendant au travail à vélo, et après sa journée, il enchaîne 4 fois par semaine 1h à 1h30 d'entraînement avec son club.

Lucas est reconnu pour sa rigueur et sa détermination, des qualités qui ont contribué à son double triomphe aux championnats de France de para-athlétisme adapté en 2022, et lors des championnats du monde de sports adaptés qui ont eu lieu à Vichy en juin 2023. Il a décroché une médaille de bronze au 400 m et une médaille d'or au 800 m, dans la toute nouvelle catégorie, dédiée à l'autisme sans déficience ii3. Une catégorie qui n'est pas encore discipline olympique, mais cela ne saurait tarder... Objectif Los Angeles en 2026 !

Le parcours de Lucas Kling est un exemple vivant de persévérance, de talent et de l'importance du soutien d'une équipe entière. Son succès est une source d'inspiration pour tous ceux qui font face à des défis similaires, démontrant que le sport peut être un puissant moyen de surmonter les obstacles. Lucas a non seulement trouvé sa voie dans l'athlétisme, mais il a également trouvé sa place dans le monde du sport.

Assaisonner le quotidien



Chaque vie est unique, chaque parcours est différent, mais un témoignage peut néanmoins rassurer, faciliter la compréhension d'une situation, ou permettre de partager quelques encouragements... C'est ce que nous vous proposons à travers cette rubrique du Journal d'Adèle.

Matteo, 22 ans,
est accueilli au Centre
Raoul Clainchard à Strasbourg

Et si nous...

C'est un de ces dimanches comme tant d'autres, je suis en route pour couper les cheveux de Matteo au centre Raoul Clainchard. Car oui, ce monsieur a un coiffeur à domicile ! Je fais le chemin mécaniquement avec dans la tête les mêmes interrogations que d'habitude. Son nouveau traitement est-il adapté, est-il en forme, l'épilepsie est-elle maîtrisée en ce moment... Enfin bref, le quotidien de tous les parents dans notre situation. Mais ce jour-là, d'autres perspectives vont s'ouvrir grâce à une simple phrase prononcée par un éducateur... Et si nous organisons, un dimanche midi par mois environ, un déjeuner thématique et convivial pour les enfants du groupe ? Vous viendriez Monsieur Vezzoni ? Si sauter sur l'occasion existe, alors c'est certain, j'ai plongé ! Cette simple porte ouverte sur des relations humaines simples, démedicalisées et basées sur le partage a définitivement repeint les murs de l'établissement de couleurs bien plus chaudes ! Une fois la date fixée, vient le temps de préparer le menu. C'est l'occasion de vrais échanges. L'expérience et l'expertise culinaire des uns et des autres, les souvenirs de voyages et les origines culturelles nous permettent de trouver les recettes avec simplicité, imaginant déjà le plaisir de partager cette future matinée dominicale. L'Auberge espagnole « Chez tante Adèle » est née !

Le jour J, comme Joyeux est arrivé !

Ce dimanche-là, la route est plus légère ! Je ne vais pas seulement voir Matteo, je vais passer, en plus, un « nouveau » bon moment. Dès l'arrivée, les échanges sont différents, plus libres et amicaux. La cuisine, moment de partage par excellence, a déjà fait son œuvre ! Tous égaux devant les gamelles ! Le chef prend en main cette brigade hétéroclite et distribue les rôles devant les regards des enfants étonnés de ce bourdonnement inhabituel. L'espace est investi par des mirlitons amateurs et volontaires qui s'échangent autant les ustensiles de cuisine que des conseils pratiques avec de la gourmandise dans les yeux. La cuisine a cela d'unique qu'elle commence en excitant la vue, le vert de la salade répond au rouge des tomates et des poivrons. Viennent ensuite les premiers sons des couteaux qui éminent et des cuillères qui tournent dans les gamelles. L'odorat entre en jeu dès que les épices pointent le bout de leur nez et que les cuissons sont lancées. Pour finir au moment du dressage, c'est le bouquet final qui rassemble nos sens et celui des enfants. Un regard sur l'horloge et oups, il est déjà midi ! Ces 3 heures sont passées à la vitesse d'une soirée entre amis. Ce sont les regards affamés des enfants qui nous rappellent à l'ordre ! Fini de rigoler, maintenant il faut servir ! Les assiettes sont dressées comme si nous participions à la finale de TOP CHEF, photographiées sous tous les angles pour la postérité et réparties aux enfants. L'heure du jugement a sonné !

Les assiettes se vident en moins de temps qu'il ne faut pour le dire ! Ils nous font honneur, découvrent des saveurs pour certains et semblent enfin comprendre le pourquoi de toute cette agitation. Enfin bref, en toute modestie, nous avons bien travaillé !

Des petits riens qui font tout !

Pendant que les petits basculent tranquillement vers une sieste bien méritée, c'est à notre tour de profiter. Des convives sont apparus au moment de la dégustation, attirés par les odeurs sans doute, mais quand il y en a pour 8, il y en a pour plus ! Le déjeuner nous confirme que les bons moments se créent comme les bonnes sauces : avec beaucoup d'envie, de saveurs et d'échanges. Et nous envisageons déjà le menu du prochain dimanche : italien, portugais ou oriental peut-être. En plus de l'auberge « Chez tante Adèle » qui je n'en doute pas continuera sa belle vie en s'enrichissant de nouveaux participants et donc de nouvelles saveurs, une autre initiative nous comble chaque semaine : « Le billet d'humeur » de Maud, la référente de Matteo. Loin des comptes-rendus à tendance médicale ou administrative, ce dernier est écrit avec humour et tendresse. Maud nous rapporte, au travers d'anecdotes, les jolis moments de la vie d'interne de Matteo. Nous attendons cette carte postale ensoleillée avec gourmandise ! Merci mille fois pour le temps que chaque référent passe sur ce billet qui nous permet de partager le quotidien de nos enfants.

M. Vezzoni, papa de Matteo

Le CRESAM : une ressource pour la surdicécité

Nous avons décidé de nous pencher sur les centres ressources. Nombreux en France, ils viennent au quotidien en soutien aux personnes accueillies, aux familles et aux équipes de l'Association Adèle de Glaubitz. À quoi servent-ils ? Pourquoi et comment faire appel à eux ? Notre premier arrêt sera consacré au CRESAM, Centre national de ressources handicaps rares dédié à la surdicécité.



Comment est né ce dispositif ?

Le CRESAM (centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds aveugles et sourds malvoyants) est créé à Poitiers en 1998, à titre expérimental à son démarrage. Il prend ses racines dans un besoin exprimé par des associations d'un manque de ressources pour des enfants avec des handicaps associés. L'offre médico-sociale était alors encore très structurée en silo. Ce n'est qu'en 2000 qu'un arrêté définit la notion de handicap rare, qui sera suivi en 2009 du premier schéma national pour les handicaps rares. Le CRESAM, dédié à la double déficience sensorielle, visuelle et auditive, se pérennise à l'été 2010 en devenant Centre national de ressources Handicaps rares surdicécité. « *Nous intervenons de manière ponctuelle en fonction des situations et des besoins qui nous étaient remontés* », nous explique Guillaume Ferron, Conseiller référent formateur au CRESAM.

Le 2^{ème} schéma national pour les handicaps rares et la création des équipes relais

handicaps rares (ERHR) a permis d'obtenir une meilleure identification des situations sur les territoires. « *Nous avons vu, au moment du déploiement des équipes relais, une augmentation significative des demandes.* » poursuit Guillaume Ferron. Le maillage national s'ancre aujourd'hui dans un dispositif intégré, composé du groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), de 4 centres nationaux de ressources handicaps rares (dont le CRESAM) et de 12 Équipes relais handicaps rares.

Placer la personne au cœur du dispositif

Composé d'une équipe pluridisciplinaire, l'objectif du CRESAM est de soutenir et d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de surdicécité avec une attention particulière portée aux impacts de la double déficience sensorielle sur la communication, les déplacements et l'accès à l'information. Lorsqu'une personne en situation de double déficience sensorielle, un proche ou un professionnel contacte le CRESAM, l'équipe entre dans

un processus de coordination plaçant la personne au centre du questionnement.

Guillaume Ferron nous explique le cheminement d'une demande : « *Quand une demande nous arrive, nous commençons par vérifier si elle est déjà connue de notre équipe ou d'une équipe relais handicaps rares. Pour cela, nous avons accès à un système d'information nationale partagée, une sorte de super base de données. Soit, nous obtenons des informations directement sur la situation, soit nous démarrons un questionnement pour connaître la nature de la double déficience sensorielle, l'âge, le lieu de vie, les compétences, les besoins et les demandes des personnes, et nous nous mettons en lien avec l'équipe relais du territoire pour nous coordonner. C'est la nature de la demande et le lien avec la personne, son entourage et les professionnels qui vont aiguiller notre questionnement pour apporter une réponse adaptée.* »

Les demandes faites au CRESAM sont variées, mais impliquent généralement une difficulté de communication. « *Nous*

3 questions à Fabienne Roussey

Pilote de l'équipe relais handicaps rare d'Alsace au Site du Neuhof.

Depuis quand travaillez-vous avec le CRESAM ?

Notre partenariat avec le CRESAM a débuté avant même la création de l'équipe relais handicaps rares d'Alsace. Reconnu comme un pôle sensoriel accueillant des enfants atteints de surdit  et de c cit , le Site du Neuhof a tr  vite travaill  avec ce centre ressource. Le CRESAM a une expertise et une connaissance approfondie des personnes atteintes de ces d ficiences.

Comment l' quipe relais intervient-elle dans le processus d'accompagnement du CRESAM ?

Quand les  quipes du CRESAM effectuent des visites sur le terrain, elles observent les situations,  tablissent parfois le contact avec les familles et  mettent des recommandations. Apr s leur passage, les professionnels de l' quipe relais s'assurent du suivi des recommandations. Si elles constatent que des mesures n'ont pas  t  mises en place, elles peuvent demander au CRESAM d'intervenir   nouveau. Cela  vite les redondances et permet

d'assurer un suivi coh rent. Ensuite, nous organisons des r unions r guli res pour discuter de l' volution des situations et pour partager des conseils avec les professionnels impliqu s au sein des  tablissements. La coordination est essentielle. Il est important d' viter que chaque acteur agisse de mani re isol e. Nous favorisons la communication et la collaboration entre les diff rentes parties prenantes pour une prise en charge globale et efficace de la personne.

Comment le CRESAM contribue-t-il   l'am lioration des pratiques sur le terrain ?

Le CRESAM joue un r le essentiel en tant que partenaire expert. Il soutient les professionnels et les aide   am liorer leurs pratiques. Leur regard externe est pr cieux, car les professionnels du CRESAM apportent des conseils pertinents. Ils organisent  galement des journ es de sensibilisation et des actions collectives, comme des formations sur des syndromes rares pour les professionnels et les familles. Ces initiatives permettent de renforcer les comp tences et les connaissances de tous les acteurs impliqu s.

souhaitons ensuite voir les personnes dans leur quotidien. Notre action consiste alors   amener des  l ments de compr hension de la situation,   changer de perspective,   pendre de la hauteur. Nous n'avons pas de r ponse toute faite, nous mettons notre exp rience au service de la situation pour trouver ensemble des r ponses. »

Une ressource pour les pros

Le CRESAM r pond  galement   une mission de formation afin de permettre un regard crois  sur la surdic cit . Les

formations sont d di es   la double d ficience sensorielle et abordent des th matiques sp cifiques telles que le vieillissement, le toucher, l'oralit ...   la demande des structures sp cialis es, il  labore  galement des formations sur mesure.

Handicap sp cifique et unique, les ressources concernant la surdic cit  sont encore rares. Il est donc essentiel pour le CRESAM de s'ouvrir afin d' changer sur les pratiques et de capitaliser les expertises. C'est   ce titre qu'il participe   des groupes de travail nationaux et internationaux. « *Les journ es th matiques, les colloques et les communaut s*

de pratiques nous permettent de croiser les regards, d'aller au-del  de notre exp rience et de faire des ponts entre nos domaines d'interventions. C'est une source d'inspiration. » pr cise Guillaume Ferron.

Enfin, le CRESAM dispose  galement d'un fond documentaire diversifi  et actualis  sur le handicap rare et la surdic cit  : ouvrages, p riodiques, m moires et th ses, actes de congr s... qui sont mis   disposition des professionnels des  tablissements et des  quipes relais.

Pour aller plus loin !

Le CRESAM, centre national de ressources handicaps rares – surdic cit , a pour vocation de venir en aide   toute personne pr sentant une double d ficience sensorielle, visuelle et auditive, sur le territoire fran ais. Pour en savoir plus sur le fonctionnement du CRESAM et les contacter,

rendez-vous sur leur site www.cresam.org

Ensemble, concrétisons les possibles !

L'Association Adèle de Glaubitz s'engage à construire un projet de vie adapté pour chaque personne qu'elle accueille. Au quotidien, les professionnels de l'Association se mobilisent et ont l'ambition d'aller toujours plus loin. Des petits rêves aux grands projets, les établissements ont besoin de votre soutien.



Encourager l'expression théâtrale avec un stage, innover dans le numérique et l'utilisation d'un robot, donner goût à la lecture, à la culture et à l'information avec une médiathèque, développer les pratiques sportives adaptées... sont autant de projets qui permettent aux enfants et aux adultes en situation de handicap, aux personnes âgées malades et dépendantes, ou encore aux enfants en difficulté sociale et familiale de progresser, et de s'épanouir. Chacun par sa contribution rend cela possible.

Les rêves et les projets portés par l'Association Adèle de Glaubitz sont nombreux et se réinventent chaque jour !

Vos dons, même les plus modestes, sont essentiels pour nous permettre d'agir.

Soutenez-nous en nous retournant le bulletin de soutien joint à ce journal ou en vous rendant sur notre site Internet à la page suivante : www.glaubitz.fr/nous-soutenir.

Vous y trouverez également toutes les informations concernant les dons réguliers, les legs et les donations...



Merci pour votre générosité

Adèle
DE GLAUBITZ ASSOCIATION 
Vivre une espérance

Association Adèle de Glaubitz
Siège et direction générale
76 avenue du Neuhof • 67100 Strasbourg
Tél. 03 88 21 19 80 • dg@glaubitz.fr

www.glaubitz.fr

Site du Neuhof

80 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 65 80 00
site.neuhof@glaubitz.fr

Institution Saint-Joseph

3 route de la Fédération
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 39 04 58
isj.meinau@glaubitz.fr

Ehpad Sainte-Croix

20 rue de la Charité
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 44 96 65
ehpad.neudorf@glaubitz.fr

Institut des Aveugles

25 Grand'Rue
67190 STILL
Tél. 03 88 48 79 00
ida.still@glaubitz.fr

Institution Mertian

8 rue de la Commanderie
67140 ANDLAU
Tel : 03 88 58 57 00
mertian@glaubitz.fr

Institut Saint-Joseph

1 chemin Sainte-Croix
68000 COLMAR
Tél. 03 89 20 12 60
isj.colmar@glaubitz.fr

Institut Saint-André

43 route d'Aspach BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 00
isa.cernay@glaubitz.fr

Hôpital Saint-Vincent

60 Grand'Rue
68830 ODEREN
Tél. 03 89 39 19 00
hospital.oderen@glaubitz.fr

ESAT-EA Saint-André

Sites de Cernay, Colmar et Dinsheim
43 route d'Aspach BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 30
esat.cernay@glaubitz.fr

Merci pour votre soutien qui nous permettra de poursuivre
notre action en Alsace et de vivre une espérance !