



Quelque chose en plus

Présentation de l'Association

Préambule

Nous tenons à remercier très chaleureusement tous ceux qui nous soutiennent financièrement ainsi que les bénévoles qui offrent de leur temps.

Vous nous témoignez votre amitié et votre solidarité.

À tous, nous exprimons notre reconnaissance.

Sommaire

QU'EST-CE QUE LE POLYHANDICAP ?

QUE SONT LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (T.E.D.) ?

L'ASSOCIATION "QUELQUE CHOSE EN PLUS"

- Création de l'association
- Nos ressources

L'ÉTABLISSEMENT "QUELQUE CHOSE EN PLUS"

- Sa raison d'être
- Ses spécificités :
 - Le partenariat : politique de référence
 - La place du jeune : au cœur du projet
 - La formation : recherche et action
- Son financement et son fonctionnement

AUJOURD'HUI

- Collecte de fonds
- Reconnaissance officielle
- Savoir-faire et faire savoir

INFORMATIONS ADMINISTRATIVES SUR L'ASSOCIATION

- Objet
- Conseil d'administration

QU'EST-CE QUE LE POLYHANDICAP ?

Certains enfants ne peuvent progresser harmonieusement comme les autres. En raison de multiples causes connues ou inconnues aujourd'hui de la médecine (problèmes génétiques, accidents de naissance, malformations congénitales, etc.) leurs cerveaux présentent des lésions et des dysfonctionnements entraînant un handicap mental et moteur important. Ces jeunes sont appelés « polyhandicapés », et demandent une assistance permanente pour les actes de la vie courante.

Le polyhandicap se caractérise par un handicap à expressions multiples associant des déficiences motrices et cognitives à une dépendance totale dans les actes de la vie quotidienne, de la vie sociale et de relation. Les personnes avec un polyhandicap sont particulièrement fragiles en raison des handicaps secondaires liés aux pathologies associées comme l'épilepsie, la scoliose, les troubles oro-digestifs, les troubles respiratoires, les troubles neuro-sensoriels et neurologiques comme les stéréotypies, l'hypotonie ou les mouvements anormaux.

Ces personnes souvent n'ont pas une communication verbale et conservent une communication qui leur est propre dans un langage non verbal. **Elles sont capables d'exprimer leur avis et d'apprendre dans un environnement de prise en charge médico-éducative adaptée.**

La multiplicité et la gravité des déficiences intriquées dans le polyhandicap forment en effet une barrière opaque qui masque les capacités, les facultés d'adaptation et l'originalité de la personne atteinte. Il faut beaucoup de temps et de proximité pour découvrir, avec l'aide de sa famille, ses modalités d'expression non verbale, son **intelligence émotionnelle**, sa vie intérieure affective et relationnelle.

Comme toute personne, la personne polyhandicapée est une personne en devenir, qui évolue tout au long de sa vie malgré les risques d'aggravations, l'acquisition lente de l'autonomie psychique, lente et continue de certains savoirs. **Ces évolutions dépendent des conditions de vie qui sont aménagées.**

Leur statut a été reconnu par la Loi du 11 février 2005, dans le décret d'application du 20 mars 2009 précisant le cadre de leur prise en charge par les établissements d'accueil pour personnes polyhandicapés.

Leur communication, en l'état actuel des connaissances, n'est perceptible ou interprétable que par un cercle limité de personnes (familles/professionnels) en raison de l'absence de langage.



Pour palier à ces difficultés, l'établissement « **Quelque Chose en Plus** », qui sera décrit plus loin, exploite toutes les techniques ainsi que tous les moyens de communication pour leur permettre de progresser tant sur le plan moteur qu'intellectuel.

L'établissement, précurseur en termes de recherche/formation, axe son travail sur la communication afin de développer les capacités d'éveil et d'apprentissages des jeunes qui sont très demandeurs, concourant ainsi à leur valorisation, à leur socialisation et à leur épanouissement.

Nous avons autant à apprendre d'eux qu'à leur apprendre et à dépasser ensemble cet univers de stéréotypes.

QUE SONT LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (T.E.D.) ?

Définitions

Les deux principales classifications internationales, à savoir le D.S.M IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 4^o édition) et la C.I.M 10 (Classification Internationale des Maladies (selon l'O.M.S.), 10^o édition) s'accordent sur l'existence de cinq T.E.D., d'origine multifactorielle (notamment neurologique et biochimique) :

- **L'autisme typique** (selon [Léo KANNER](#))
- Les **troubles autistiques atypiques** :
 - le syndrome de Rett
 - le syndrome désintégratif de l'enfant
 - le syndrome d'Asperger (en général, autisme "de haut niveau")
 - les T.E.D. non spécifiés et l'autisme atypique

Les T.E.D. se caractérisent par un syndrome de trois symptômes, plus ou moins marqués selon les personnes (d'où la grande "largeur" du "spectre" autistique) :

- perturbation de la communication : en général,
 - la plupart des personnes avec autisme sont non-verbales, et une partie de celles qui parlent le font par écholalie
 - elles ne comprennent pas le "deuxième degré" ou les termes imagés (elles croient par exemple qu'on parle d'un arbre ou d'un oiseau quand on mentionne un porte-feuille ou un porte-plume)
- perturbations dans les interactions sociales réciproques :
 - difficultés à comprendre et à "gérer" les relations sociales et les codes sociaux
 - difficultés à décoder/décrypter les mimiques et les émotions de l'autre
- comportements, centres d'intérêt et activités
 - au caractère restreint (il y a en général un vrai déficit d'imagination)
 - et répétitif (les stéréotypies)

A quoi s'ajoutent souvent :

- des troubles sensoriels, par exemple :
 - l'hyper-acousie (entendent par exemple chuchoter à l'étage du dessus ...)
 - des goûts alimentaires très particuliers (savon ...)
 - des dégoûts olfactifs prononcés (parfums ...)
 - une hyper-sensibilité cutanée à certaines matières ou étoffes
 - des couleurs ou des formes ressenties comme insupportables ou captivantes
- des troubles moteurs (exemple, "les pieds équinés" : marche systématique sur la pointe des pieds)
 - l'épilepsie

Méthodes éducatives recommandées

Objectifs :

- maintenir les acquis (les personnes avec T.E.D. régressent si on arrête de les stimuler)
- les généraliser à des situations et des environnements variés et plus complexes (elles ont du mal à généraliser les apprentissages)
- développer les capacités :
 - de communication, de langage
 - dans les compétences sociales
 - de maîtrise de soi et de ses impulsions
 - de tolérance aux changements, aux moments d'attente, aux perturbations sensorielles, aux frustrations
 - d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne
 - cognitives
 - de (pré)scolarisation puis de (pré)professionnalisation

Pratiques adaptées :

- compenser et atténuer les troubles neurologiques et sensoriels : kinésithérapie, salle Snoezelen, intégration sensorielle (massages, pressions profondes ...)
- proposer des activités équilibrées entre travail, loisirs et activités physiques (sport adapté, soins du corps, hygiène ...)
- veiller à ce que le cadre des activités soit structurant, stimulant et aidant :
 - moments de pause et de solitude
 - aide aux choix (visuelle et gestuelle)
 - aides visuelles (plannings, pictos, images, photos, couleurs, time-timer ...) pour se repérer dans l'espace et le temps, comprendre les attentes, anticiper les changements, décomposer les tâches en séquences ...
- utiliser les méthodes éducatives :
 - **COMPORTEMENTALES**, dont le prototype est la méthode d'analyse comportementale appliquée, ABA (Applied Behavioral Analysis) pour renforcer la liaison entre stimulus et réponse adaptée à l'aide de renforçateurs positifs (récompenses) et renforçateurs négatifs ("punitions")
 - **COGNITIVES**, de type TEACH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), c'est-à-dire avec une analyse fine et séquentielle des étapes et des moyens de réalisation de chaque tâche
- ces méthodes mobilisent des outils de communication alternative :
 - **PECS** : échange d'images et de pictogrammes
 - **MAKATON** : aide multimodale (signes + parole + pointage de pictogrammes) et progressive (huit niveaux) à la communication et au langage, avec un vocabulaire fonctionnel. Les signes sont inspirés du langage des signes pour les personnes sourdes et malentendantes, avec quelques aménagements.
- les personnes avec T.E.D. et leur entourage peuvent également tirer profit :
 - de la "communication facilitée"
 - de méthodes transversales comme le **Floor-Time**, thérapie par le jeu qui permet tout à la fois détente, amusement, interaction, communication et éducation.

L'ASSOCIATION "QUELQUE CHOSE EN PLUS"

Création de l'association

Très peu d'établissements accueillent les jeunes polyhandicapés.

En 1992, un groupe de parents d'enfants atteints de polyhandicap sans lieu d'accueil crée l'association "**Quelque Chose en Plus**".

Son but est d'ouvrir un externat pour accueillir des enfants de 5 à 11 ans :

- Avec une prise en charge personnalisée en s'appuyant sur :
 - la singularité de leurs déficiences,
 - la stimulation de l'expression et l'exploitation de leurs compétences souvent insoupçonnées : droit à l'apprentissage
- Avec un **partenariat parents/professionnels** garantissant au mieux continuité et cohérence entre l'institution et la famille, à travers la mutualisation des sensibilités et compétences propres à chacun.
- Avec la mise en œuvre d'une **éducation adaptée**, dont la communication, fil conducteur, constitue la base du travail.

La Municipalité de Vaucresson soutient activement et depuis toujours l'association. En 1994, elle met à la disposition de "**Quelque Chose En Plus**" le premier terrain, situé 6 Sente de la Seigneurie, et en 2002, le terrain voisin pour l'extension du premier établissement.

Elle poursuit le versement d'une subvention annuelle.

Le premier établissement "**Quelque Chose En Plus**" ouvre ses portes le 2 novembre 1994, accueillant 7 enfants de 5 à 11 ans. Le 28 août 2002 voit l'ouverture de l'extension portant le nombre de jeunes à 15 et la limite d'âge à 20 ans.

Ce lieu d'accueil fait l'objet d'une Convention entre les deux associations promoteurs, garantes au même titre du respect et du développement de la philosophie du projet initial, fondateur de l'établissement :

- L'association "**Quelque Chose En Plus**" finance les gros investissements la construction et les équipements et continue d'apporter son soutien financier au fur et à mesure des besoins. D'autre part, elle prend également en charge, depuis l'origine, les frais de formation se rapportant au travail de recherche inhérent au projet.
- L'association des "**Papillons Blancs de Saint-Cloud**" gère l'établissement conformément à l'esprit du projet. Elle a la responsabilité du budget de fonctionnement accordé par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) devenue la Direction Départementale de la Cohésion Sociale des Hauts-de-Seine (DDCS92).

Quelque chose en plus

Nos ressources

Les ressources de l'association sont assurées par :

- ◆ Les dons et cotisations des adhérents,
- ◆ Les subventions annuelles des villes de Vaucresson et différentes communes d'origine des enfants (Asnières-sur-Seine, Courbevoie, Marnes-la-Coquette, Rueil-Malmaison, Puteaux).
- ◆ Les dons des entreprises et le mécénat,
- ◆ La vente annuelle de l'association « les 3 Jolis Jours de Noël »,
- ◆ Des manifestations publiques dont les bénéfices sont reversés à l'association :
 - Concerts, pièces de théâtre, soirées des grandes écoles ...
 - Émissions télévisées (Fort Boyard)



Pour l'extension, plusieurs fondations, entreprises ou associations se sont mobilisées :

- ◆ La Fondation Internationale des LIONS CLUBS
- ◆ La Fondation des LIONS CLUBS DE FRANCE
- ◆ Le district Ile-de-France Ouest des LIONS CLUBS
- ◆ Les LIONS CLUBS de :

- Boulogne-Billancourt Doyen
- Monza Host
- Rueil-Malmaison
- Saint-Cloud
- Sèvres Ville d'Avray

- ◆ Les ROTARY CLUBS de :

- Saint-Cloud,
- Sèvres,
- Garches,
- Marnes la Coquette,
- Vaucresson.

- ◆ La Région ILE-DE-FRANCE
- ◆ La Fondation Lord MICHELHAM of Hellingly
- ◆ L'association LINO VENTURA
- ◆ La Fondation OTIS
- ◆ La Fondation ACCENTURE (Andersen)

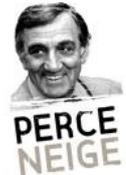
- ◆ Les sociétés :

DANONE (siège), WALT DISNEY COMPANY Europe, HEINZ, ALTEN, BAYER Environnemental Science S.A., CETELEM, Institut SMITHKLINE BEECHAM, Laboratoire SERVIER, Association Cercle d'Hippocrate, AXA (par l'intermédiaire d'AXA Atout Cœur),

- ◆ À Vaucresson, l'association de Soutien et d'Entraide Dévouement (SED), l'école des Peupliers
- ◆ Le Parc de Loisirs de Cloyes sur le Loir, le Club de Karaté Bu Jutsu Suresnois.

Pour le projet de Foyer d'accueil Médicalisé (FAM), certaines d'entre elles continuent toujours à nous soutenir et de nouveaux donateurs se sont manifestés comme :

- ◆ Les comités d'entreprise des entreprises DANONE, THALES et FDR,
- ◆ Les sociétés CAGIC BTH SA et DNCA Finance,
- ◆ La fondation APPOS, BNP, SNCF,
- ◆ L'association d'artistes SORTÉO.



L'ÉTABLISSEMENT "QUELQUE CHOSE EN PLUS"

Sa raison d'être :

Le projet à l'origine de l'établissement pose le partenariat comme principe fondateur.

Le jeune ayant un handicap est **sujet à part entière**.

Ses spécificités :

— Le partenariat : politique de référence

Le projet pédagogique consiste en un partenariat entre :

- ◆ Les Jeunes,
- ◆ L'équipe de professionnels,
- ◆ Les parents, pour garantir une continuité entre l'institution et la famille,
- ◆ Les associations de parents,
- ◆ Les intervenants médicaux auprès de l'enfant ou de l'adolescent : médecins hospitaliers, orthoprothésistes, (Convention avec l'Hôpital Raymond Poincaré.)
- ◆ Les autres institutions spécialisées ou non susceptibles de contribuer à l'enrichissement des activités proposées,
- ◆ Les animateurs (conteurs, musiciens, danseurs...).

— Une éducation adaptée, dont la communication, fil conducteur, constitue la base de travail

— La place du jeune : au cœur du projet

- ◆ Les apprentissages du jeune sont au centre de ce projet qui est basé sur le respect des droits et devoirs de chacun.
- ◆ Les pratiques sont en permanence évaluées et réaménagées si nécessaire.

Au programme :

- Des activités individuelles ou en groupe organisées à partir des problématiques et appétences de chaque enfant ou adolescent, aménagées selon un rythme précis dans la journée. Certaines se déroulent à l'extérieur de l'établissement : balnéothérapie, poney, piscine... L'association apporte un « Plus » en finançant une partie d'entre elles.
- Une recherche continue pour améliorer la communication entre et avec chacun des jeunes,
- Des actions de formation recherche,
- Des relations régulières avec les familles dans le cadre du quotidien :
 - ~ Un accompagnement hebdomadaire au minimum permettant des contacts directs entre équipe et famille,
 - ~ Des réunions de travail parents/professionnels,
 - ~ Des réunions ponctuelles à l'initiative des parents ou des professionnels,
 - ~ Des bilans individuels,
 - ~ Un cahier de correspondance utilisé au quotidien riche d'informations, dans le respect du « jardin secret » de chacun.

— La formation : recherche et action

Ces formations convergent toutes vers la recherche d'un savoir-faire adapté aux besoins des jeunes et impliquent :

- **Le personnel** : dans le cadre du budget de fonctionnement de l'établissement.
- **Les jeunes** : dans le cadre de la mise en œuvre des meilleures formes de leur participation (mise au point de logiciel, orthopédagogie).
- **Les familles** : dans le cadre de formations communes parents/professionnels organisées en interne ou par un intervenant extérieur.

À cet égard, l'association "**Quelque Chose En Plus**" finance certaines d'entre elles.

Son financement et son fonctionnement :

L'association "**Quelque Chose En Plus**" finance les investissements en matière de construction et d'aménagement des locaux.

L'association des "**Papillons Blancs de Saint-Cloud**" prend en charge la gestion du budget de fonctionnement accordé par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS).

La construction de l'extension et le réaménagement des locaux existants ont coûté près de 1 100 000 €.

AUJOURD'HUI

L'association **collecte des fonds** en vue :

- d'une part, de poursuivre le projet de vie œuvre depuis 1994 avec la première "école" en finançant un projet de Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), établissement pour adultes polyhandicapés ou Troubles Envahissant du Développement (TED) toujours à Vaucresson, pour assurer l'avenir des jeunes.
- d'autre part, de continuer à prendre en charge les frais d'aménagement des locaux, les dépenses d'équipements et de formation parents/professionnels, ainsi que certaines activités pédagogiques de l'établissement actuel.

Grâce aux projets menés à bien au cours de ces deux décennies d'existence, "Quelque Chose En Plus" bénéficie d'une reconnaissance officielle.

En 2003, elle a été sollicitée par la préfecture des Hauts de Seine et siège au sein du « Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées ».

En 2005 elle a été nommée à la Commission exécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts-de-Seine (MDPH), en qualité de suppléante de l'ADAPEI 92 (Association Départementale Des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales).

Il est rappelé que la loi du 11 février 2005 prévoit la création dans chaque département d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts-de-Seine (MDPH).

Il s'agit d'un guichet unique, sous tutelle du département, destiné à assurer l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille. "Quelque Chose En Plus" œuvre ainsi avec d'autres partenaires pour une meilleure connaissance du polyhandicap et siège à la Commission des Droits et de l'Autonomie de la MDPH (CDAPH).

Depuis le 2^e semestre 2006, l'association siège au bureau et conseil d'administration de l'ADAPEI 92.

Par ailleurs avec le Conseil Général, elle a participé aux ateliers thématiques sur le schéma départemental « adultes » des Hauts-de-Seine.

L'association "Quelque Chose En Plus" a la volonté de :

- partager son savoir-faire, en soutenant d'autres projets,
- faire savoir, en participant à des colloques, congrès et groupes de travail.

Le polyhandicap est mieux connu, on peut mesurer le chemin parcouru depuis 1992, année de la création de l'association.

Cependant il reste beaucoup à faire.



INFORMATIONS ADMINISTRATIVES SUR L'ASSOCIATION

L'association "**Quelque Chose En Plus**" a été déclarée à la sous-préfecture de Boulogne-Billancourt le 23 avril 1992 sous le numéro 341 106 87.

Parution au Journal Officiel le 20 mai 1992.

Depuis l'origine, l'association compte entre 300 et 600 adhérents.

Notre objet :

« ... L'association regroupe des parents et amis de personnes polyhandicapées ou affectées de Troubles Envahissant du Développement (TED) :

- pour apporter à ces personnes les moyens de leur socialisation en vue de favoriser leur éducation, leur éveil, et leur bien-être.
- pour défendre auprès des pouvoirs publics les intérêts de ces personnes ».

Les coordonnées de l'association :

"**Quelque Chose En Plus**"- 10 sente de l'Abbé Suger - 92420 VAUCRESSON.

Mobile : 06 09 56 66 60.

Site : www.quelquechoseenplus.org

Les membres du Conseil d'administration :

Membres du bureau

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| • NGUYEN Annick | <i>Présidente</i> |
| • PARENT Pascale | <i>Présidente adjointe</i> |
| • SALAÛN Ludovic | <i>Président adjoint</i> |
| • CLAUDE Maria | <i>Trésorière</i> |
| • DELHOMMEAU Olivier | <i>Trésorier adjoint</i> |
| • LEGRAND Marie Odile | <i>Secrétaire</i> |

Membres

- BERT Marion
- BOCQUENET Dominique
- KAY Michèle
- PARENT Guillaume
- JOUHAUD Marie-Françoise

Convention des Papillons Blancs de Saint-Cloud

- CHAZELLE Xavier

Membres d'honneur

- NEDJIB Armand
- CAIRA Antonio



Formulaire d'Adhésion et Don

A D H É S I O N et D O N



Nom : Prénom :
Adresse :
Code Postal : Ville : Pays :
Téléphone domicile : Mobile : Courriel :

Désire adhérer à l'association « QUELQUE CHOSE EN PLUS »

Membre donateur : 30 €

Membre bienfaiteur : à partir de 80 €

Chèque à l'ordre de QUELQUE CHOSE EN PLUS, à adresser à : QUELQUE CHOSE EN PLUS - 10, rue Gaston Bonnier - 92600 ASNIÈRES-SUR-SEINE
Un reçu vous sera adressé pour les déductions fiscales, environ un mois avant votre prochaine déclaration.

À le

Signature :