



Bienvenue à chacun-e d'entre vous !

Vendredi 4 décembre 2020

Visiocolloque

« Etonnez-moi, Benoît ! »

**Les intelligences
des personnes polyhandicapées**

**Reconnaître et valoriser les intelligences
des personnes polyhandicapées
et soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie**





A.R.P. Hauts de France = 5 axes

Au départ, un Collectif de parents et de professionnels, devenu regroupement fédératif des forces vives régionales dédiées au Polyhandicap (asso loi 1901)

- Plaidoyer régional et contribution au plaidoyer et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap, PNDS, Recommandations HAS, Collectif national P.)
- Fonction ressources régionale (= site, actuellement en refonte)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp-hdf@laposte.net



**STRATEGIE QUINQUENNALE
DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE
VOLET POLYHANDICAP**

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Générique Polyhandicap

PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)

Centres de Référence

Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau AHP - Sorbonne Université

Polyhandicap Pédiatrique de La Roche Guyon

Centre de Référence Polyhandicap et Déficiences intellectuelles de causes rares

Centre de Référence des Malformations et maladies congénitales du Cervelet

DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement

11 Mai 2020

Texte du PNDS

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

**L'accompagnement
de la personne
polyhandicapée
dans sa spécificité**

Préambule

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020



A.R.P. Hauts de France = 5 axes

Au départ, un Collectif de parents et de professionnels, devenu regroupement fédératif des forces vives régionales dédiées au Polyhandicap (asso loi 1901)

- Plaidoyer régional et contribution au plaidoyer et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap, PNDS, Recommandations HAS, Collectif national P.)
- Fonction ressources régionale (= site, actuellement en refonte)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp-hdf@laposte.net



Bienvenue sur le site de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

Les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, sont des personnes exceptionnelles. Chacune connaît une situation de handicap complexe, de grande dépendance et d'extrême vulnérabilité imposant, tout au long de sa vie, la mobilisation et la coopération de ressources pluridisciplinaires dans une approche globale, articulant projet de soin et projet de vie. Depuis 2015, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France œuvre pour l'accompagnement de ces personnes et de leur entourage.



Les fiches santé polyhandicap

Pour répondre aux demandes des familles et des professionnels de ville non accoutumés aux grandes spécificités médicales des personnes polyhandicapées adultes, l'association a rédigé des fiches d'information et de sensibilisation quant aux besoins de santé particuliers de ces personnes, au-delà des événements de médecine quotidienne.

[Découvrir toutes les fiches](#)



Fiches et livret MéliChargésités



Pour informer et conseiller au quotidien



Pour améliorer le confort et l'accompagnement



Regards sur le polyhandicap

L'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France promeut une approche globale de la personne polyhandicapée et de son entourage. Avec la participation de multiples acteurs régionaux, elle propose des échanges, des informations, des ressources et des réflexions professionnelles et/ou associatives sur le sujet du polyhandicap à toute mise à disposition de tous.

[En savoir plus >](#)

L'Association

informer, conseiller, aider, organiser, promouvoir, proposer.
Découvrez plus en détails la mission proposée par l'association, son actualité et les actions portées par son collectif de membres. Vous aimez en savoir davantage, adhérer ou sensibiliser l'association à vos projets ? N'hésitez pas à nous contacter, nous serons heureux de vous renseigner.



[Découvrir l'Association](#)

Actualités

Un nouveau site pour l'association
Avril 20, 2020 | Non classé
L'association a récemment mis à jour son site internet afin d'améliorer son accessibilité et sa lisibilité. Les nouvelles pages ont été conçues en respectant les principes de l'accessibilité numérique. Elles sont plus faciles à lire et à utiliser, et offrent une meilleure expérience utilisateur. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions.

[lire plus](#)

Nouvel article TEST
Avril 20, 2020 | Test Mémoires
Your content goes here. Edit or remove this text inside of the module Content settings. You can also style every aspect of this content in the module Design settings and even duplicate any CSS to this text in the module Advanced settings.

[lire plus](#)

Rapport "La recherche française sur le polyhandicap" de la CNSA
Déc 16, 2019 | Non classé
Dans le cadre des travaux de la Commission nationale de validation pour l'autonomie (CNSA) vient de paraître un rapport intitulé « La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives ».

[lire plus](#)

[Toutes les actualités](#)



Vous avez besoin de conseils ?
Notre équipe est à votre disposition pour renseigner, vous conseiller et vous orienter. N'hésitez pas à prendre contact avec nous.



Vous aimeriez adhérer à l'Association ?
Nous sommes ravis de l'intérêt que vous portez à l'Association. Utilisez notre formulaire de contact afin de nous rencontrer prochainement !



Contactez nous !
Nous ferons de notre mieux pour vous répondre dans les plus brefs délais.

[Contacter l'Association](#)



Actualités
Documentation
L'Association
Membres légaux

Les fiches santé polyhandicap

Consultez et téléchargez nos fiches santé polyhandicap

[Consulter](#)



A.R.P. Hauts de France = 5 axes

Au départ, un Collectif de parents et de professionnels, devenu regroupement fédératif des forces vives régionales dédiées au Polyhandicap (asso loi 1901)

- Plaidoyer régional et contribution au plaidoyer et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap, PNDS, Recommandations HAS, Collectif national P.)
- Fonction ressources régionale (= site, actuellement en refonte)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp-hdf@laposte.net

Fiche N° 6 / 14

REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN

Fiche N° 7 / 14

TROUBLES DU TRANSIT INTESTINAL ET DES EXONÉRATIONS

Fiche N° 8 / 14

ÉTAT NUTRITIONNEL

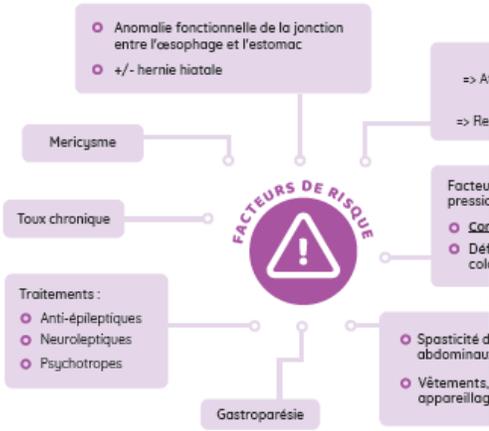
Évaluation de l'état nutritionnel d'une personne adulte polyhandicapée

La prévalence du reflux gastro-œsophagien (RGO) est très importante chez les personnes polyhandicapées : de 50 à 75% selon les études. Il doit être systématiquement recherché, reconnu et traité car il constitue un facteur de risque majeur de dénutrition, troubles respiratoires, fausses-routes sur reflux et douleurs (parfois très importantes !).

La constipation est une diminution du volume et de la fréquence des selles (calendrier) et une modification de leur consistance (échelle de Bristol). Toute selle dure ou toute selle liquide (diarrhée de stase) peut traduire une constipation !

La dénutrition est fréquente chez les personnes polyhandicapées (60%), elle doit être systématiquement dépistée.

Les facteurs de risque sont nombreux :



Fiche N° 12 / 14

TROUBLES URINAIRES CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPEE ADULTE

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Chez toute personne, ce qui favorise le transit intestinal et la défécation, c'est :

Un volume et une fréquence de selles adéquats, une alimentation riche en fibres, une activité physique régulière, un traitement médicamenteux adapté, une surveillance régulière de l'état nutritionnel, une surveillance de l'état de conscience, une surveillance de l'état de santé globale.

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Fiche N° 11 / 14

L'AUDITION

Facteur essentiel de la relation d'une personne polyhandicapée

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Facteur essentiel de la relation d'une personne polyhandicapée



Signaler au préalable que polyhandicap ne signifie pas forcément incontinence : le dépistage attentif des signes exprimant un besoin, la mise en œuvre de conditions de mictions satisfaisantes (avec installation adaptée en termes de maintien postural notamment), voire une programmation des mictions à heures régulières peuvent permettre à certaines personnes polyhandicapées de ne pas être contraintes de porter une protection permanente. Néanmoins, le comportement mictionnel est souvent perturbé par des causes diverses.

1. Causes neurologiques

Il existe presque toujours une anomalie de fonctionnement vésico-sphinctérien chez les personnes polyhandicapées. 2 sur 3 présentent une vessie instable du fait du défaut de l'inhibition exercée habituellement par les centres corticaux sur le centre mictionnel du tronc cérébral et de la moelle épinière. Cliniquement, on observe une pollakiurie diurne et nocturne et des urgences mictionnelles avec ou sans fuites. Cette hyperactivité vésicale est souvent associée à une dyssynergie vésico-sphinctérienne (défaut de relaxation du sphincter urinaire lors de la miction), provoquant une dysurie avec vidange vésicale de mauvaise qualité (résidu post-mictionnel supérieur à 100 ml chez l'adulte, qui a tendance à augmenter naturellement avec l'âge) et potentiellement des infections urinaires à répétition, voire la constitution peu à peu d'une vessie de lutte avec risque à terme de reflux vésico-urétéral.

L'incontinence peut aussi être en lien avec un défaut d'identification par la personne du besoin d'uriner ou de troubles sensitifs vésicaux retardant la sensation de besoin et provoquant des mictions par regorgement sur rétention.

Une échographie vésico-rénale de dépistage systématique, surtout chez les personnes très spastiques, recherchera l'existence d'une éventuelle vessie de lutte (paroi vésicale épaisse et diverticulaire) et des anomalies du haut appareil urinaire (dilatation pyélocaliciale, lithiase).

Devant ce type de dysfonctionnements urinaires neurologiques, on privilégiera les traitements médicamenteux visant à limiter la dyssynergie vésico-sphinctérienne et la rétention, à savoir les thérapeutiques alpha-bloquantes (ex : alfuzosine, tamsulosine, ...). Les fuites urinaires par urgentergie peuvent éventuellement justifier la prescription d'un traitement anticholinergique (ex : solifénaçine, chlorure de trospium...) en surveillant étroitement la survenue d'effets secondaires de type constipation, rétention urinaire, sécheresse buccale. Les autres recours, à savoir hétérosondages quotidiens, incontinence chez l'homme (par prothèse endo-urétrale ou par sphinctérotomie définitive), dérivation urinaire non continente type Brider, sont à discuter au cas par cas avec une équipe spécialisée en neuro-urologie. Dans la mesure du possible, on évitera le port d'une sonde à demeure source de multiples complications à moyen ou long terme (infectieuses, lithiasiques, néoplasiques, ...).

Un volume et une fréquence de selles adéquats, une alimentation riche en fibres, une activité physique régulière, un traitement médicamenteux adapté, une surveillance régulière de l'état nutritionnel, une surveillance de l'état de conscience, une surveillance de l'état de santé globale.

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Fiche N° 11 / 14

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Facteur essentiel de la relation d'une personne polyhandicapée

L'audition nous permet de ressentir toute l'affectivité qui passe dans la mélodie de la voix, de percevoir les événements survenant hors de notre champ visuel. De plus, l'audition binaurale favorise la localisation des sons dans l'espace, la compréhension dans le bruit et les conversations de groupe. Toute surdité, même unilatérale, mérite d'être corrigée.

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Fiche N° 11 / 14

Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes

Facteur essentiel de la relation d'une personne polyhandicapée



Fiches de sensibilisation des acteurs de santé
aux besoins de santé spécifiques
des personnes polyhandicapées adultes



BOBATH - BOBATH

Fiche N° 3 / 4

BAVAGE, TROUBLES DE LA DÉGLUTITION SALIVAIRE



Les troubles de déglutition sont fréquents chez la personne polyhandicapée et concernent autant la déglutition de la salive que l'alimentation et l'hydratation.

Le bavage n'est que rarement lié à une hypersalivation, même si certains médicaments la favorisent (notamment les benzodiazépines). Il est surtout consécutif aux troubles sensitifs et moteurs de la zone buccale, puis parfois aggravé par les troubles dentaires et orthodontiques, eux-mêmes essentiellement conséquences des troubles de déglutition.

Rappel physiologique

Pour tout individu, les glandes salivaires produisent par jour environ 1,5 litre de salive, essentiellement maintenue sous la langue et derrière la lèvre inférieure, et déglutie en moyenne 1500 à 2000 fois par 24 heures, de manière automatique : grâce aux capteurs sensitifs intra-buccaux, on perçoit qu'il est temps de déglutir, la salive est aspirée sur la langue et déglutie. Cette aspiration de la salive dépend en particulier de la capacité à fermer la bouche pour créer un vase clos. Si la fermeture de la bouche n'est pas possible ou si la déglutition automatique est perturbée, la salive stagne et s'écoule hors de la bouche ; elle peut aussi en être chassée lors de mouvements parasites de la langue.

Conséquences du bavage

Les conséquences de ce bavage sont multiples : assèchement de la bouche, problèmes digestifs et de transit, altérations cutanées, rejet social. Le bavage reste souvent associé à la notion de défécance, de malpropreté, d'odeur désagréable, modifiant ainsi le regard des autres et l'estime de soi.

Que faire pour aider une personne adulte polyhandicapée qui bave ?

La première mesure est déjà d'ordre préventif : s'assurer de la bonne hygiène bucco-dentaire au moins bi-quotidienne, y compris bien sûr chez les personnes non alimentées par la bouche.

Si un traitement de type traitement oral selon Bobath ou une cryothérapie peut être proposé avec une certaine efficacité aux enfants jeunes, il perd de son efficacité chez les adultes. Le travail des proxies bucco-faciales est, quant à lui, souvent trop complexe pour les personnes polyhandicapées adultes, qui comprennent mal les consignes et/ou ne peuvent les exécuter du fait de leurs troubles toniques et de commande motrice.

1/2

Pour accéder à toutes nos fiches de
sensibilisation autour du polyhandicap
www.sensibilisation-polyhandicap.fr

Pour nous contacter
Contact: erp-hbf@apeste.net



Fiches de sensibilisation des acteurs de santé
aux besoins de santé spécifiques
des personnes polyhandicapées adultes



BOBATH - BOBATH

Fiche N° 10 / 4

ENCOMBREMENT RESPIRATOIRE ET PNEUMOPATHIES



Les atteintes respiratoires sont très fréquentes chez la personne polyhandicapée. Elles constituent la première cause de décès (50 à 80 % des décès). La morbidité respiratoire est proportionnelle au degré de l'atteinte neuromotrice.

La prévention et la détection précoce sont essentielles. La prise en charge doit être globale.

1. Les mesures préventives de l'encombrement respiratoire

- **Minorer le risque d'inhalation par fausses-routes :**
 - Adapter l'alimentation aux capacités de mastication et de déglutition
 - Adapter les installations pour permettre un bon positionnement tête-tronc (cf fiche alimentation orale et déglutition)
 - Limiter le reflux gastro-œsophagien (cf fiche RGO)
 - Traiter les troubles de la déglutition salivaire (cf fiche bavage-troubles de la déglutition salivaire)
 - Inclure une prise en charge orthophonique.
- Éviter si possible la sonde naso-gastrique.
- Réaliser des postures de décubitus latéral et ventral abdomen libre.
- Assurer un positionnement axial médial et non effondré ; lutter contre la scoliose et/ou la cyphose (limitera l'aggravation du syndrome restrictif).
- Veiller à une bonne hydratation.
- Évaluer les effets iatrogènes médicamenteux (dépresseurs respiratoires comme les morphiniques).
- Avoir la prescription de kinésithérapie respiratoire facile.

1/2

Pour accéder à toutes nos fiches de
sensibilisation autour du polyhandicap
www.sensibilisation-polyhandicap.fr

Pour nous contacter
Contact: erp-hbf@apeste.net



Fiches de sensibilisation des acteurs de santé
aux besoins de santé spécifiques
des personnes polyhandicapées adultes



BOBATH - BOBATH

Fiche N° 11 / 4

OSTÉOPOROSE



Surveillance préventive indispensable : apports systématiques en Vitamine D, qualité nutritionnelle, activité physique, ensoleillement

- **Surveillance :** carence en Vitamine D ? Dénutrition en protéides et en calcium (un IMC <20 est facteur d'ostéoporose) ? Activité physique quotidienne insuffisante ? Sorties ensoleillées trop rares ?
- **Bilan biologique annuel recommandé :** calcémie, phosphorémie, 25OH-Vit D3, parathormone, bilan rénal (créatinine), CRP, albuminémie.
- **Si carence en Vit D :** supplémenter selon les recommandations (cf HAS) https://www.has-sante.fr/fr/initiative/evaluations/decisions/actualisation/2017/ostéoporose_synthese.pdf
- **Si insuffisance nutritionnelle,** pas de compléments en calcium sous forme médicamenteuse mais enrichir l'alimentation calcique (produits laitiers, eaux riches en calcium -Contrex, Hépar, Courmayeur-)

1/3

Pour accéder à toutes nos fiches de
sensibilisation autour du polyhandicap
www.sensibilisation-polyhandicap.fr

Pour nous contacter
Contact: erp-hbf@apeste.net



Fiches de sensibilisation des acteurs de santé
aux besoins de santé spécifiques
des personnes polyhandicapées adultes



BOBATH - BOBATH

Fiche N° 12 / 4

QUELQUES MOTS SUR L'ÉPILEPSIE



A. Epilepsie stable

Suivi annuel recommandé auprès d'une consultation spécialisée ; tenue au quotidien du « carnet de suivi de l'épilepsie ».

Le carnet de suivi est un outil indispensable permettant d'orienter la recherche des causes des variations comitiales éventuellement observées (influence du cycle menstruel par exemple).

B. Epilepsie non équilibrée

Une aggravation de l'épilepsie peut ne pas se manifester exclusivement par une augmentation de fréquence ou de sévérité des crises, mais aussi par des changements de vigilance et/ou de comportement (patient anormalement calme).

Les causes d'aggravation peuvent être (par ordre de fréquence) :

1. médicamenteuses : erreurs d'administration, changement de posologie, modification des molécules (attention aux génériques de biodisponibilité variable, préconiser le médicament habituellement prescrit), interactions (Macrolides, Tegretol...)
2. la constipation, l'hyperthermie, la fatigue, une perturbation du sommeil, une infection, la douleur, l'inconfort...
3. métaboliques : désordres hydro-électrolytiques (hyponatrémie, déshydratation)
4. les changements de saison, les saisons intermédiaires (printemps, automne, effets des variations de la luminosité ?).

Si aucune explication n'est retenue, ne pas hésiter à consulter le neurologue.

1/2

Pour accéder à toutes nos fiches de
sensibilisation autour du polyhandicap
www.sensibilisation-polyhandicap.fr

Pour nous contacter
Contact: erp-hbf@apeste.net



A.R.P. Hauts de France = 5 axes

Au départ, un Collectif de parents et de professionnels, devenu regroupement fédératif des forces vives régionales dédiées au Polyhandicap (asso loi 1901)

- Plaidoyer régional et contribution au plaidoyer et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap, PNDS, Recommandations HAS, Collectif national P.)
- Fonction ressources régionale (= site, actuellement en refonte)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp-hdf@laposte.net



Journée d'études régionale de l'ARP 59/62

Association Ressources Polyhandicap Nord/Pas-de-Calais

LES POLYCOMPETENCES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE



Valoriser les compétences et les émergences de la personne polyhandicapée pour élaborer son projet personnalisé et développer son plaisir de vivre



DOSSIER DU PARTICIPANT

Hellemmes-Lille

vendredi

9 décembre 2016

9h00 – 17h00

ESPACE DES ACACIAS
Place Joseph Hentgès



Journée organisée en collaboration avec le CREA1 Hauts-de-France et l'Apel Les Papillons Blancs de Lille



Journée d'études régionale Hauts-de-France

Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

Dossier du participant

Polyhandicap :
Passage aux urgences et la suite ?



Lambres Lez Douai

13 novembre 2018

Salle des fêtes Jules Fromont



Journée organisée en collaboration avec le CREA1 Hauts-de-France et avec le soutien de l'APEI Les Papillons blancs du Douaisis et la Mairie de Lambres Lez Douai



A.R.P. Hauts de France = 5 axes

Au départ, un Collectif de parents et de professionnels, devenu regroupement fédératif des forces vives régionales dédiées au Polyhandicap (asso loi 1901)

- Plaidoyer régional et contribution au plaidoyer et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap, PNDS, Recommandations HAS, Collectif national P.)
- Fonction ressources régionale (= site, actuellement en refonte)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp-hdf@laposte.net



« *Etonnez-moi, Benoît !* » Les intelligences des personnes polyhandicapées

Reconnaître et valoriser les intelligences
des personnes polyhandicapées et soutenir
leurs apprentissages tout au long de la vie

Vendredi 4 décembre 2020

Participation en webinaire

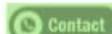
Avec la collaboration



Et le soutien



Ce visioconférence a obtenu l'éligibilité pour la prise en charge sur les fonds de formation continue
auprès d'OPCO Santé Hauts-de-France



Contact

CREAI Hauts-de-France – Kathy LECLAIRE – ☎ 03 20 17 03 09 – kleclair@creaihdf.org

De qui parle-t-on ?

[Décret n.2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques]

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

*Personnes polyhandicapées,
présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement,
ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain,
et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale
au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.*

« Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents *polyhandicapés* »

Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

I. Dispositions générales

Article premier

- Sont visés par la présente annexe les établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale *sévère ou profonde* et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.
- Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, *le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles* concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Classification de l'OMS

Déficience mentale profonde : QI < 25

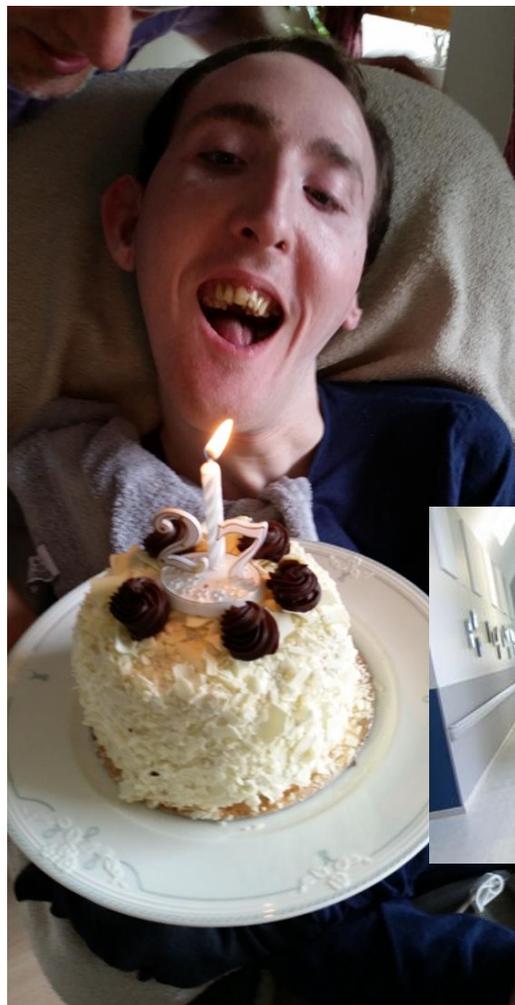
Déficience mentale sévère : QI < 40

Déficience mentale modérée : QI < 55

Déficience mentale légère : QI < 70

Déficience mentale limite : QI < 85

« *profound intellectual and multiple disabilities* » (PIMD)



La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner.
Coordination : Ph. Camberlein et Pr. G. Ponsot
Dunod 2017

Parution d'une 2^e édition
entièrement révisée et augmentée en janvier 2021



Coordination éditoriale
Ph. Camberlein et Pr. G. Ponsot

La personne polyhandicapée

La connaître, l'accompagner, la soigner



Équipementie Clinique Ponsot
93140 Bondy

MOYENS D'ACCÈS :
TRAMWAY T4
arrêt Gare de Bondy
LIGNE 8
arrêt Gare de Bondy

0101 3017 - 346 - 7019 546 (service Équipe de Soins)
Au Résidence Chénault 108 avenue Équipe de Soins
ou Chénault 108/110 avenue du Général de Gaulle

COUPEL RÉPONSE

* Mère + M + Dn

Site : _____

Prénom : _____

Patronyme : _____

Adresse : _____

Adresse électronique : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse postale : _____

Équipementie Clinique Ponsot
93140 Bondy

MOYENS D'ACCÈS :
TRAMWAY T4
arrêt Gare de Bondy
LIGNE 8
arrêt Gare de Bondy

0101 3017 - 346 - 7019 546 (service Équipe de Soins)
Au Résidence Chénault 108 avenue Équipe de Soins
ou Chénault 108/110 avenue du Général de Gaulle

COUPEL RÉPONSE

* Mère + M + Dn

Site : _____

Prénom : _____

Patronyme : _____

Adresse : _____

Adresse électronique : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse postale : _____

Équipementie Clinique Ponsot
93140 Bondy





« **Etonnez-moi, Benoît !** »

Les intelligences des personnes polyhandicapées

Reconnaître et valoriser les intelligences des personnes polyhandicapées et soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie

Vendredi 4 décembre 2020
Participation en webinaire

Avec la collaboration



Et le soutien



Ce visio colloque a obtenu l'éligibilité pour la prise en charge sur les fonds de formation continue auprès d'OPCO Santé Hauts-de-France

Contact : CREA Hauts-de-France - Kathy LECLAIRE - ☎ 03 20 17 03 09 - kleclair@creahdf.org

Version 17 novembre 2020 /3

Animation de la matinée - Mme le Dr Dominique JUZEAU, médecin de santé publique

- 8h 30** Ouverture des connexions à l'espace virtuel
- Connexion dès 8h30 conseillée pour régler les éventuels problèmes
- Identification à l'écran : indiquez SVP précisément vos **nom et prénom**
- Hotline (*si besoin*) : 07 68 69 87 17
- 9h 00** Accueil des participants et introduction de la journée
Dr Bruno POLLEZ, président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
- 9h 30** Rapports d'étonnement : l'intelligence constatée des personnes polyhandicapées - Témoignages
« *Le jour où il m'a bluffé.e* »
Michèle DESENFANT, Jean-Marc LAMBIN, Claudie STEMPIEN, parents
« *Comment le père que je suis a vécu la proposition d'évaluation de mon fils ?* »
Il ne s'agit pas de déterminer un « âge mental », ce qui n'a pas vraiment d'intérêt, mais de réaliser une évaluation qui instruit la capacité de progression en discernant les potentialités de la personne.
Dr Jacques LEMAN, médecin ORL et parent
- 10h 00** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER, Trésorier de l'ARP HDF
- 10h 15** Neurodéveloppement des intelligences
Approches par les neurosciences de la compréhension des intelligences, du développement cognitif ; évolution cognitive dans la population générale et dans la population des personnes polyhandicapées. Pourquoi parle-t-on de « déficience intellectuelle profonde » dans la définition du polyhandicap ? Incapacité à atteindre le symbolisme ? Est-ce une affirmation trop caricaturale ? Dans la grande famille de la paralysie cérébrale, qui sont les personnes polyhandicapées ? Apport du bain social, de l'inclusion dans le développement cognitif. Responsabilités des carences dans le développement cognitif.
Pr Louis VALLEE, neuropédiatre
- 10h 45** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 11h 00** Qu'est-ce que l'intelligence ? Qu'est-ce que la dimension cognitive d'une personne ? Qu'est-ce qu'on évalue ?
*Les différentes formes/sortes d'intelligence : conceptuelle, pratique, musicale, artistique ...
Relever des compétences et des émergences plutôt que des déficits*
Yannick COURBOIS, professeur de psychologie, université de Lille
- 11h 30** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 11h 45** Fin des travaux de la matinée

Animation de l'après-midi - Michèle DESENFANT, maman d'Antoine

- 13h 30** Comment on évalue ? Approche métrique : L'ECP (Evaluation - Cognition - Polyhandicap)
« *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'ECP sans jamais oser le demander* »
▪ L'ECP, ce nouvel outil qui remplace le P2CJP
▪ Rôle des aidants naturels et professionnels dans l'évaluation. Evaluation concertée ?
Régine SCELLES, professeur de psychopathologie, université Paris Ouest
- 14h 30** Dialogue avec Régine SCELLES
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 14h 50** Conforter les potentialités méconnues et le bien-être : des observations concertées à l'évaluation
Illustration chez l'enfant
Coraline DENGLOS, psychomotricienne, et l'équipe pluridisciplinaire de l'Unité Le Petit Navire, Les Papillons Blancs de Dunkerque et sa région
Illustration chez l'adulte
« *Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait* »
Equipes de la MAS de Baisieux et de la MAS de Dechy
Illustration par la musique
Michèle DESENFANT, parent, vice-présidente de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
Au service de la communication (importance des regards croisés)
Dominique CRUNELLE, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation
- 15h 50** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 16h 05** Synthèse et perspectives
*Marie-Christine TÉZENAS DU MONTCEL, Présidente du Groupe Polyhandicap France
Dr Bruno POLLEZ, Président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France*
- 16h 20** Fin des travaux de la journée

Droits d'inscription

- **95 €** : Professionnels des ESMS non adhérent de l'ARP ou non contribuant au CREA I
- **45 €** : Professionnels des ESMS adhérent de l'ARP ou contribuant au CREA I
- **Gratuit** : Familles - Aidants - Etudiants en formation initiale et Demandeurs Emploi (*justificatif*)

Renseignements - Inscriptions

Renseignements CREA I Hauts-de-France - Contact : Kathy LECLAIRE - ☎ 03 20 17 03 09 (LD)

Inscriptions Par fax : 03 20 17 03 17 ou Par mail : kleclair@creahdf.org
Déclaration d'activité du CREA I enregistrée sous le numéro 31 59 03799 59 auprès du Préfet de la région Hauts-de-France.
Ce visio colloque a obtenu l'éligibilité pour la prise en charge sur les fonds de formation continue auprès d'OPCO Santé Hauts-de-France.

Reconnaître et valoriser les intelligences des personnes polyhandicapées et soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie

Reconnaître les intelligences propres à chaque personne polyhandicapée

- Constats et vécus : *témoignages de parents et proches « bluffés », interpellés*
- Qu'est ce que l'intelligence ? Comment se développe-t-elle ? Comment peut-on l'approcher ?
 - *Approche par les neurosciences : Pr Louis Vallée (neuropédiatrie)*
 - *Approche par la psychologie : Pr Yannick Courbois (psychologie)*
- Peut-on l'évaluer ? Quel outil spécifique ? : *Pr Régine Scelles (psychopathologie)*
- Et (aspect éthique) pourquoi, dans quel but ? *l'épanouissement de la personne*
- *Grand témoin : Marie-Christine Tézenas du Montcel, présidente du GPF*



**MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION
NATIONALE,
DE LA JEUNESSE
ET DES SPORTS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Direction générale de l'enseignement scolaire
Service de l'instruction publique et de l'action pédagogique
Sous-direction des savoirs fondamentaux et des parcours scolaires
Bureau de l'école inclusive (DGESCO A1-3)

Personne chargée du dossier :
Aïan BOUHOURS
tél. : 01 55 55 10 80
mél. : aian.bouhours@education.gouv.fr



**SECRETARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Direction générale de la cohésion sociale
Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des
personnes âgées
Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des
personnes handicapées (26)

Personne chargée du dossier :
Anne-Gophie COUTON
tél. : 01 40 56 58 81
mél. : anne-sophie.couton@social.gouv.fr

Le ministre de l'éducation nationale, de la jeunesse et
des sports
La secrétaire d'État auprès du Premier ministre,
chargée des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

Mesdames et Messieurs les recteurs de région
académique
Mesdames et Messieurs les recteurs d'académie

CIRCULAIRE INTERMINISTRIELLE n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative
au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés
Date d'application : immédiate

NOR : PRMZ2024952C

Classement thématique : Action sociale – Handicapés

Validée par le CNP le 3 juillet 2020 - Visa CNP 2020-61

Document opposable : oui
Déposée sur le site circulaires.legifrance.gouv.fr : oui
Publiée au BO : non

Catégorie :

- Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : la circulaire précise le cahier des charges spécifique aux unités d'enseignements pour les élèves polyhandicapés afin d'apporter un cadre adapté et d'encourager le développement de ces unités pour scolariser les enfants en situation de polyhandicap. L'objectif est également de développer les pratiques inclusives.

Reconnaître et valoriser les intelligences des personnes polyhandicapées et soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie

Reconnaître les intelligences propres à chaque personne polyhandicapée

- Constats et vécus : *témoignages de parents et proches « bluffés », interpellés*
- Qu'est ce que l'intelligence ? Comment se développe-t-elle ? Comment peut-on l'approcher ?
 - *Approche par les neurosciences : Pr Louis Vallée (neuropédiatrie)*
 - *Approche par la psychologie : Pr Yannick Courbois (psychologie)*
- Peut-on l'évaluer ? Quel outil spécifique ? : *Pr Régine Scelles (psychopathologie)*
- Et (aspect éthique) pourquoi, dans quel but ? *l'épanouissement de la personne*
- *Grand témoin : Marie-Christine Tézenas du Montcel, présidente du GPF*

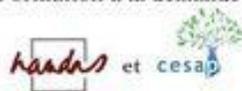


CESAP FORMATION
DOCUMENTATION • RESSOURCES

PROFIL DE COMPÉTENCES COGNITIVES DU JEUNE POLYHANDICAPÉ (P2CJP)

Guide pratique à l'usage des psychologues

« Formation - recherche » réalisée dans le cadre des travaux conduits
par CESAP Formation à la demande des associations

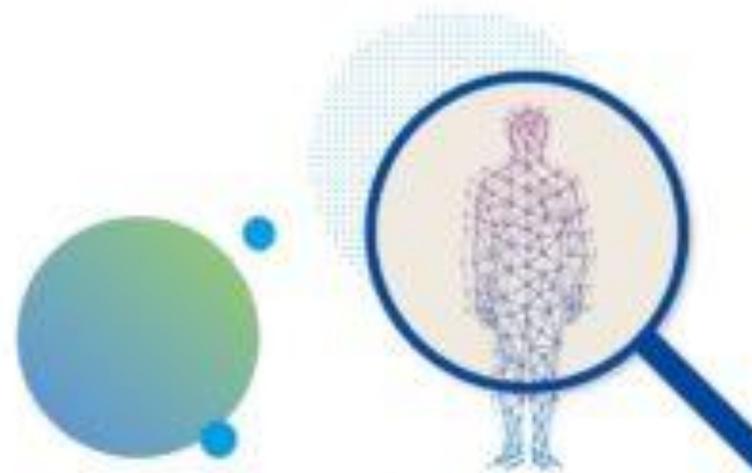


María PEREIRA DA COSTA & Régine SCELLES

Avec la collaboration des psychologues d'institutions CESAP et Handas :

Maria d'AVANCON, Claire DIETRICH-POURCHOS, Elisabeth DONNET-DESCARTES, Catherine DUCHAS, Amélie DE CROISSET,
Marie-Océane DAVIN, Geneviève GUYERNAUD, Bénédicte BONAÏ, Marine PACHIRÉ, Caroline QUINTILLA, André-Asse ZAZZERA.

 **cesap formation**
DOCUMENTATION • RESSOURCES



Évaluation - Cognition Polyhandicap (ECP)

Décembre 2018

Document publié par le Centre National de l'Évaluation (CNE) - Université
Bordeaux-Montaigne et l'Institut de Recherche en Sciences Cognitives
de Bordeaux (IRSCB) - Université de Bordeaux. Ce document est
à disposition sous le statut de "document de travail" et n'est pas
soumis à la loi sur le droit de l'accès à l'information.





« **Etonnez-moi, Benoît !** »

Les intelligences des personnes polyhandicapées

Reconnaître et valoriser les intelligences des personnes polyhandicapées et soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie

Vendredi 4 décembre 2020
Participation en webinaire

Avec la collaboration



Et le soutien



Ce visio colloque a obtenu l'éligibilité pour la prise en charge sur les fonds de formation continue auprès d'OPCO Santé Hauts-de-France

Contact : CREA Hauts-de-France - Kathy LECLAIRE - ☎ 03 20 17 03 09 - kleclair@creahdf.org

Version 17 novembre 2020 /3

Animation de la matinée - Mme le Dr Dominique JUZEAU, médecin de santé publique

- 8h 30** Ouverture des connexions à l'espace virtuel
- Connexion dès 8h30 conseillée pour régler les éventuels problèmes
- Identification à l'écran : indiquez SVP précisément vos nom et prénom
- Hotline (*si besoin*) : 07 68 69 87 17
- 9h 00** Accueil des participants et introduction de la journée
Dr Bruno POLLEZ, président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
- 9h 30** Rapports d'étonnement : l'intelligence constatée des personnes polyhandicapées - Témoignages
« *Le jour où il m'a bluffé.e* »
Michèle DESENFANT, Jean-Marc LAMBIN, Claudie STEMPIEN, parents
« *Comment le père que je suis a vécu la proposition d'évaluation de mon fils ?* »
Il ne s'agit pas de déterminer un « âge mental », ce qui n'a pas vraiment d'intérêt, mais de réaliser une évaluation qui instruit la capacité de progression en discernant les potentialités de la personne.
Dr Jacques LEMAN, médecin ORL et parent
- 10h 00** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER, Trésorier de l'ARP HDF
- 10h 15** Neurodéveloppement des intelligences
Approches par les neurosciences de la compréhension des intelligences, du développement cognitif ; évolution cognitive dans la population générale et dans la population des personnes polyhandicapées. Pourquoi parle-t-on de « déficience intellectuelle profonde » dans la définition du polyhandicap ? Incapacité à atteindre le symbolisme ? Est-ce une affirmation trop caricaturale ? Dans la grande famille de la paralysie cérébrale, qui sont les personnes polyhandicapées ? Apport du bain social, de l'inclusion dans le développement cognitif. Responsabilités des carences dans le développement cognitif.
Pr Louis VALLEE, neuropédiatre
- 10h 45** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 11h 00** Qu'est-ce que l'intelligence ? Qu'est-ce que la dimension cognitive d'une personne ? Qu'est-ce qu'on évalue ?
*Les différentes formes/sortes d'intelligence : conceptuelle, pratique, musicale, artistique ...
Relever des compétences et des émergences plutôt que des déficits*
Yannick COURBOIS, professeur de psychologie, université de Lille
- 11h 30** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 11h 45** Fin des travaux de la matinée

Animation de l'après-midi - Michèle DESENFANT, maman d'Antoine

- 13h 30** Comment on évalue ? Approche métrique : L'ECP (Evaluation - Cognition - Polyhandicap)
« *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'ECP sans jamais oser le demander* »
▪ L'ECP, ce nouvel outil qui remplace le P2CJP
▪ Rôle des aidants naturels et professionnels dans l'évaluation. Evaluation concertée ?
Régine SCELLES, professeur de psychopathologie, université Paris Ouest
- 14h 30** Dialogue avec Régine SCELLES
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 14h 50** Conforter les potentialités méconnues et le bien-être : des observations concertées à l'évaluation
Illustration chez l'enfant
Coraline DENGLOS, psychomotricienne, et l'équipe pluridisciplinaire de l'Unité Le Petit Navire, Les Papillons Blancs de Dunkerque et sa région
Illustration chez l'adulte
« *Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait* »
Equipes de la MAS de Baisieux et de la MAS de Dechy
Illustration par la musique
Michèle DESENFANT, parent, vice-présidente de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
Au service de la communication (importance des regards croisés)
Dominique CRUNELLE, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation
- 15h 50** Echanges avec les participants
Et questions recueillies par tchat, par Bruno CHEVRIER
- 16h 05** Synthèse et perspectives
*Marie-Christine TÉZENAS DU MONTCEL, Présidente du Groupe Polyhandicap France
Dr Bruno POLLEZ, Président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France*
- 16h 20** Fin des travaux de la journée

Droits d'inscription

- 95 € : Professionnels des ESMS non adhérent de l'ARP ou non contribuant au CREA I
- 45 € : Professionnels des ESMS adhérent de l'ARP ou contribuant au CREA I
- Gratuit : Familles - Aidants - Etudiants en formation initiale et Demandeurs Emploi (*justificatif*)

Renseignements - Inscriptions

Renseignements CREA I Hauts-de-France - Contact : Kathy LECLAIRE - ☎ 03 20 17 03 09 (LD)

Inscriptions Par fax : 03 20 17 03 17 ou Par mail : kleclair@creahdf.org
Déclaration d'activité du CREA I enregistrée sous le numéro 31 59 03799 59 auprès du Préfet de la région Hauts-de-France.
Ce visio colloque a obtenu l'éligibilité pour la prise en charge sur les fonds de formation continue auprès d'OPCO Santé Hauts-de-France.



Association
Ressources
Polyhandicap
Hauts-de-France

