



Bienvenue à chacun-e d'entre vous !

Vendredi 10 décembre 2021

Journée régionale HdF d'études et de partages



***Scolarisation
des enfants et
adolescents
polyhandicapés***

Dr Bruno Pollez

MERCI...

- Aux membres du Bureau : Michèle Desenfant, Daphné Bette, Bruno Chevrier, Jean-Marc Lambin, Jacques Leman, Hervé Sergeant et Dominique Crunelle, Dominique Juzeau, Philippe Pernes
- Aux membres du Comité de préparation : Denis Bayart, François Bernard, Sophie Brebion, Ludovic Bridou, Virginie Coppola, Béatrice Cuvelier, Joël Decat, Thomas Delreux, Delphine Diot, Emmanuel Gobin, Laurence Gottrand, Océane Hidou, Isabelle Letombe, Karine Messenger, Murielle Pierens, Julien Robert, Matthieu de Rouck, Ingrid Sardou, Guillaume Schotté, Claudie Stempien, Kamélia Zerde...
- Aux intervenants
- A vous qui vous êtes inscrits

Plan de l'introduction de cette Journée

3 points



- **L' Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France**
- **Le contexte national et le contexte local de cette journée :**
 - Le Volet National quinquennal Polyhandicap et la circulaire interministérielle DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 2 juillet 2020 « relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés »
 - Les pratiques locales historiques
- **Une précision fondamentale préliminaire : de qui parle-t-on ?**

Plan de l'introduction de cette Journée

3 points



- **L' Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France**
- Le contexte national et le contexte local de cette journée :
 - Le Volet National quinquennal Polyhandicap et la circulaire interministérielle DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 2 juillet 2020 « relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés »
 - Les pratiques locales historiques
- Une précision fondamentale préliminaire : de qui parle-t-on ?



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 (coopération fructueuse avec ARS HdF !) et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap, Correspondant régional du Groupe Polyhandicap France, Collectif national Urgence Polyhandicap)
- Fonction-ressources régionale (= Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp.hdf@gmail.com



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** (coopération fructueuse avec ARS HdF !) et contribution directe au plaidoyer **national** et aux **travaux nationaux** (Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap, Correspondant régional du Groupe Polyhandicap France, Collectif national Urgence Polyhandicap)
- **Fonction-ressources régionale** (= Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « **Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie** »
- **Colloques et Journées d'études**
- Cheminement avec les **familles**



arp.hdf@gmail.com



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



RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

L'accompagnement
de la personne
polyhandicapée
dans sa spécificité
Préambule

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Générique Polyhandicap

PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)

Centres de Référence

gériatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau APHP - 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

DéfiScience - Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement - 15 mai 2020

KIT PÉDAGOGIQUE

Volet 3

Polyhandicap





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 (coopération avec ARS HdF) et contribution au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap, Correspondant régional du Groupe Polyhandicap France, Collectif national Urgence Polyhandicap)
- Fonction-ressources régionale (= Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp.hdf@gmail.com

<https://ressourcespolyhandicap.org>

Accueil | **L'Association** | **Les fiches APF** | **Regards sur le polyhandicap** | **Documentation** | **Contact**

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

Les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, sont des personnes extraordinaires. 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, articulée entre le 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.

- Fiches et livret téléchargeables
- Pour informer et conseiller au quotidien
- Pour améliorer le confort et l'accompagnement

[Découvrir toutes les fiches](#)

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 réseaux professionnels et des associations sur le vaste sujet du polyhandicap qui vise tout 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 adhérez en savoir davantage, adhérer ou sensibiliser l'association à vos projets ? Quelles plaques à nous contacter, nous serons heureux de vous renseigner.

[Découvrir l'Association](#)

Actualités

- Un nouveau site pour l'association**
Août 20, 2020 | Non classé
L'association a lancé un nouveau site internet, conçu pour être accessible à tous. Ce site propose des informations sur les actions de l'association, les actualités et les contacts. Vous souhaitez en savoir davantage, nous serons heureux de vous renseigner.
- Nouvel article TEST**
Août 20, 2020 | Actus Mensuelles
Your content goes here. Edit or remove this text online or in the mobile Content settings. You can also tag existing text as this content is the mobile Design settings and will display custom CSS to this text in the mobile Advanced settings.
- Rapport "Le recherche française sur le polyhandicap" de la CNSA**
Déc 16, 2019 | Non classé
Dans le cadre des travaux de l'axe recherche du Volet Polyhandicap, la Commission nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) vient de publier un rapport intitulé « La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de... »

[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 souhaitez 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
Mentions légales

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 (coopération avec ARS HdF) et contribution au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap, Correspondant régional du Groupe Polyhandicap France, Collectif national Urgence Polyhandicap)
- Fonction-ressources régionale (= Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp.hdf@gmail.com

Fiche N° 6 / 18

REFLUX GASTRO-CÆSOPHAGIEN

Fiche N° 7 / 18

TROUBLES DU TRANSIT INTESTINAL ET DES EXONÉRATIONS

Fiche N° 8 / 18

ÉTAT NUTRITIONNEL

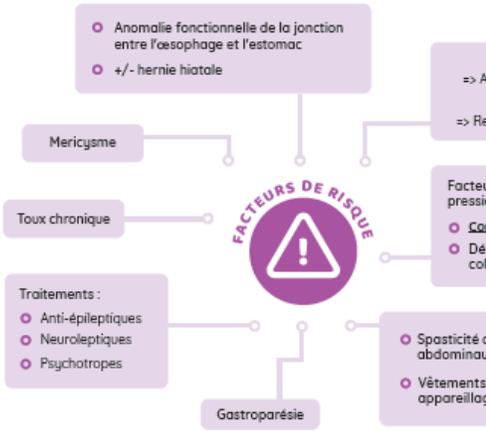
Évaluation de l'état nutritionnel d'une personne adulte polyhandicapée

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 :



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

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

Fiche N° 12 / 18

TROUBLES URINAIRES CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPEE ADULTE

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

Fiche N° 13 / 18

L'AUDITION

Facteur essentiel de la relation d'une personne polyhandicapée

Signalons 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.

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 pyélocalicielle, lithiase).

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.

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 urgencie peuvent éventuellement justifier la prescription d'un traitement anticholinergique (ex : solifenacine, 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, ...).

Quelques exemples des fiches santé réalisées pour la sensibilisation des acteurs sanitaires généralistes



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 protéines 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 (coopération avec ARS HdF) et contribution au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap, Correspondant régional du Groupe Polyhandicap France, Collectif national Urgence Polyhandicap)
- Fonction-ressources régionale (= Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- Cheminement avec les familles



arp.hdf@gmail.com



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 CREAI 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 CREAI Hauts-de-France et avec le soutien de l'APEI Les Papillons blancs du Douaisis et la Mairie de Lambres Lez Douai



VISIOCOLLOQUE REGIONAL HAUTS-DE-FRANCE

A destination des familles et des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social



« 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

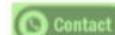


Et le soutien



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



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

Plan de l'introduction de cette Journée

3 points



- L' Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
- **Le contexte national et le contexte local de cette journée :**
 - Le Volet National quinquennal Polyhandicap et la circulaire interministérielle DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 2 juillet 2020 « relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés »
 - Les pratiques locales historiques
- Une précision fondamentale préliminaire : de qui parle-t-on ?



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

Axe III. Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées

Fiche Action n°15

« Permettre aux enfants polyhandicapés d'accéder aux apprentissages et à la scolarisation »

Garantir à l'ensemble des enfants et des jeunes polyhandicapés l'accès aux apprentissages et à la scolarisation, **que ce soit au sein d'une unité d'enseignement d'un ESMS ou au sein d'une classe ordinaire.**

Développer la mise en oeuvre **de méthodes pédagogiques adaptées** afin que chaque enfant puisse exprimer ses capacités et en faire usage.

« **Le droit à l'éducation et à l'accès à l'école pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental.** Cependant, les enfants polyhandicapés ont difficilement accès à la scolarisation. Il ressort de l'enquête ES-Handicap 2010 que **la majorité (82%) des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation, notamment lorsqu'ils sont accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés (88%).**

Les freins à la scolarisation sont liés à la fois au **manque de formation sur les besoins et la pédagogie adaptée à ces enfants**, ainsi qu'aux **représentations des parents et des professionnels** qui sont nombreux à considérer que les enfants polyhandicapés ne peuvent pas accéder aux apprentissages scolaires.

Permettre l'accès aux apprentissages notamment scolaires (fiche-action n°15) passe par plusieurs leviers. **Cette dimension doit être intégrée dans les projets de vie des enfants – dans le cadre d'un PPS - et également dans les projets d'établissements médico-sociaux.** **Un cahier des charges spécifique national sera élaboré pour la mise en place d'unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés ainsi que d'unités d'enseignement externalisées.** Pour favoriser la scolarisation en milieu ordinaire, des temps d'inclusion scolaire et la scolarisation à temps partagés seront davantage développés. Enfin, à l'école comme en ESMS, **les outils et les conditions d'enseignement doivent être adaptés**, ce qui nécessite par ailleurs de sensibiliser et de former les professionnels. »

POLYSCOL

« *Les cinq équipes* ont été sélectionnées en fonction de leur mobilisation et de leur engagement dans le processus de scolarisation des enfants avec polyhandicap. Elles appartiennent à cinq établissements **(2 dans la région HdF)** :

- IMP « Les Amis de Laurence » de l'association Notre Dame de Joye (75),
- IME « Les Cerisiers » de l'association CESAP (92),
- IEM « Christian Dabbadie » de l'APF unité Handas (59),
- IEM « Les Chemins de traverse » de l'APF (93),
- IME « Albertine Lelandais », des Papillons Blancs (59) »



Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation

Rapport de recherche

Responsable Scientifique

Danièle Toubert-Duffort, Maître de Conférences en psychologie clinique – GRHAPES (EA 7287) daniele.toubert@inshea.fr

Coordinatrice du projet

Esther Atlan, doctorante – GRHAPES (EA 7287)



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Suresnes
Juin 2018

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

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 (3B)

Personne chargée du dossier :
Anne-Gophie COUTON
tél. : 01 40 56 68 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 INTERMINISTÉRIELLE 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.

La circulaire interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés mentionne que l'unité d'enseignement concerne tous les enfants polyhandicapés relevant de l'obligation de l'instruction et de la formation (article L. 112-1 du Code de l'éducation) et ajoute que « le principe est celui d'une scolarisation au plus tôt et la plus prolongée possible ». Elle reconnaît par là-même que tous ces enfants ont droit à l'éducation et peuvent tirer bénéfice d'un enseignement adapté.

Le cahier des charges a été établi à partir de l'étude POLYSCOL. Il est demandé d'élaborer un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour chaque enfant, dont les parents sont partie prenante.

Les professionnels MS peuvent être mobilisés non seulement dans le dispositif d'enseignement spécialisé mais également sur des temps en classe ordinaire dans le cadre de pratiques inclusives.

Etablissement de conventions tripartites entre l'ARS, le Rectorat d'Académie et l'organisme gestionnaire.

- **Comité interministériel du handicap 2021**
« **8 structures opérationnelles** à la rentrée 2021
afin d'atteindre à terme au moins **1 UEEP par académie en 2023** ».
- **Copil ministériel du Volet quinquennal Polyhandicap du 8 novembre 2021 :**
« **21 UE** sont programmées et financées pour la rentrée de 2021 »

RECOMMANDATION HAS (novembre 2020) :

« L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » – Volume « Les dimensions fonctionnelles », page 21 :

Proposition d'une scolarité à chaque enfant/adolescent polyhandicapé



→ Anticiper la question de la scolarité au plus tôt avec les parents et établir, pour chaque enfant ou adolescent polyhandicapé, un volet spécifique « scolarité » dans son projet personnalisé (appelé aussi « projet individuel d'accompagnement – PIA »), quels que soient son lieu de vie et son mode de scolarisation. Ce volet comprend :

- les **orientations** du projet personnalisé de scolarisation (PPS) ;
- les **objectifs** précis poursuivis en matière d'apprentissage et de scolarisation ;
- les **modes d'organisation** de la scolarisation ;
- **l'emploi du temps scolaire hebdomadaire** de l'enfant/adolescent, soit au sein de l'unité d'enseignement (de la structure ou externalisée dans un établissement scolaire) et/ou sur des temps d'inclusion scolaire ;
- **l'articulation des activités scolaires avec** les soins, les rééducations et les autres activités éducatives et sociales.

→ Quand l'élève polyhandicapé bénéficie de temps d'inclusion scolaire individuelle, **définir les moyens humains et matériels mobilisés par la structure médico-sociale** pour rassembler les conditions nécessaires à cette forme de scolarisation. Identifier, au sein de la structure médico-sociale, le professionnel qui sera l'interlocuteur privilégié de l'école. Ce dernier pourra participer notamment à définir toutes les conditions nécessaires, techniques, humaines, pédagogiques.

→ S'assurer que pour tout élève polyhandicapé, **dont la scolarité se déroule totalement ou partiellement dans un établissement scolaire (unité d'enseignement externalisée ou temps d'inclusion scolaire individuelle)**, les différents interlocuteurs de l'élève sont bien en mesure de **prendre en compte les modalités de communication** qu'il utilise **habituellement**. Pour cela :

- transmettre les **outils de communication** (classeur de communication, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des microswitchs, etc.) ;
- communiquer les informations favorisant **l'accès de ces professionnels aux formations/équipements adaptés** ;
- **sensibiliser les autres élèves de la classe** quant à cette communication adaptée.

→ Veiller à ce que l'élève polyhandicapé, dont la scolarité se déroule totalement ou partiellement au sein d'un établissement scolaire (en unité d'enseignement externalisée ou en inclusion scolaire) :

- **participe aux activités périscolaires**, à la vie de la classe et de l'établissement (récréation, cantine, sorties, fêtes de l'école, etc.) ;
- que les **interactions de l'élève polyhandicapé avec les autres élèves** (porteurs ou non de handicap) soient favorisées.

→ Organisation : définir un **axe spécifique sur la scolarisation dans le projet de la structure médico-sociale** - **conditions de scolarisation** des enfants et adolescents polyhandicapés dans l'unité d'enseignement (interne et/ou externe), l'organisation à mettre en place et les moyens alloués pour le faire ;

- **organisation des temps d'inclusion scolaire individuelle** et les ressources mobilisées (référent scolaire, mise à disposition du personnel, du matériel ou des aides techniques, transport, etc.) ;
- **modalités de partenariat avec l'Éducation nationale et les autres professionnels ou structures participant à la scolarité de l'enfant** (à formaliser dans des conventions).

Plan de l'introduction de cette Journée

3 points



- L' Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
- Le contexte national et le contexte local de cette journée :
 - Le Volet National quinquennal Polyhandicap et la circulaire interministérielle DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 2 juillet 2020 « relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés »
 - Les pratiques locales historiques
- **Une précision fondamentale préliminaire : de qui parle-t-on ?**
D'une définition à une autre dans le temps... (2 diapos suivantes)

« 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

Décret no 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

définition inspirée de celle du

GROUPE

POLYHANDICAP

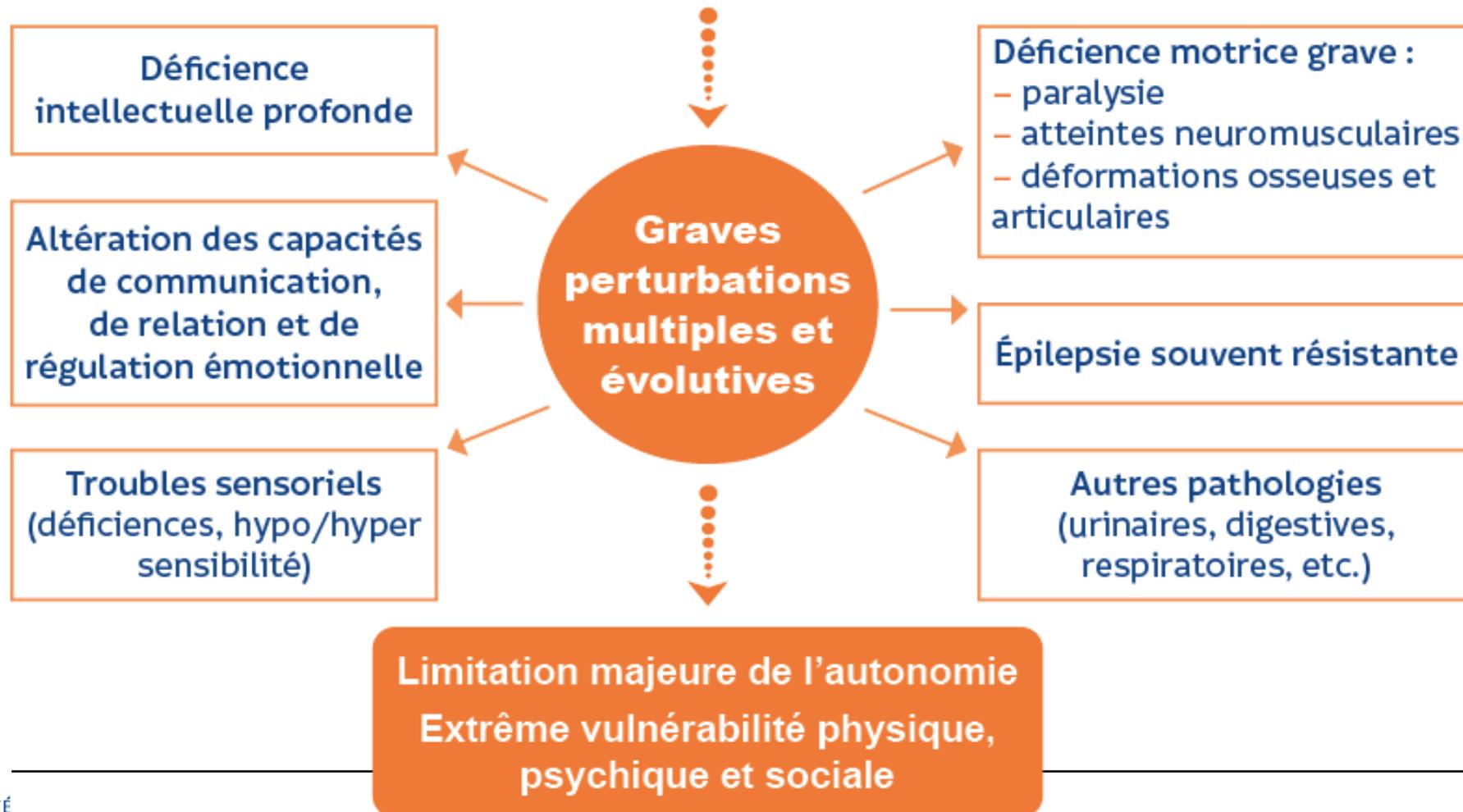
FRANCE

*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.*

Le polyhandicap

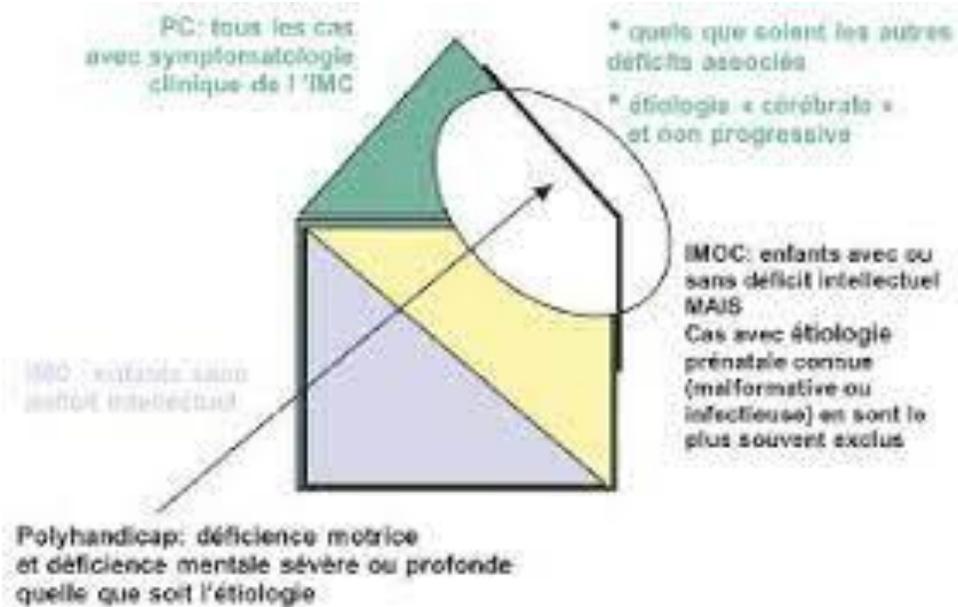


Atteinte cérébrale précoce
sur un cerveau en développement



Eviter les confusions

distinguer de la Paralyse Cérébrale (Cerebral Palsy)



Christine Cans,
Marie-Ange Mermet,
Catherine Tronc
RHEOP - CHU
Grenoble Journées
APHP 2008

-> 2002 : IASSID (Association pour l'Etude Scientifique des Déficiences Intellectuelles) :
« profound intellectual and multiple disabilities » (PIMD)

Bonne et fructueuse journée d'échanges et de partages !





Scolarisation des enfants et adolescents polyhandicapés



Programme

- 9h30 - **Accueil, Présentation** – *Dr Bruno Pollez, président de l'ARP-HdF*
- 9h45 - **Droit à la scolarisation pour tous les enfants**
Dr Dominique Juzeau, médecin de Santé Publique
- 10h00 - **Témoignages de parents**
- 10h30 - **La scolarisation des élèves en situation de polyhandicap, apports de la recherche,**
Esther Atlan, Docteur en Psychologie, coordinatrice des projets Polycom et Polyscol, INSHEA (Institut national supérieur formation et recherche - handicap et enseignements adaptés)
- 11h15 - **Partenariat régional Education Nationale - ARS HdF au service de la scolarisation des élèves polyhandicapés**
- 12h15 - Pause repas
- 13h30 - **Expériences et retours de pratiques**
APEI de Lille (IME Lelandais), APEI d'Hazebrouck, APEI de Dunkerque (IME Le petit Navire), CESAP 60, ANAJI (IEM Houplines)
- 15h00 - **Facilitation par les nouvelles technologies des apprentissages des élèves polyhandicapés**
Thierry Danigo, TechLab - APF France Handicap
- 15h30 - **Table ronde : Comment proposer une scolarisation de qualité aux enfants polyhandicapés ?**
*Parents, Enseignants,
Joël Decat (ANAJI, directeur IEM Houplines),
Amandine Prouteau (APEI Douai, directrice EEAP Féchain),
Esther Atlan (INSHEA),
Dr Philippe Pernes (Neuropédiatre).*
- 16h30 - **Synthèse et Conclusion**
Coryne Husse, parent, ancienne présidente de l'APEI Roubaix-Tourcoing et ancienne vice-présidente de l'UNAPEI

Et dans la suite de la vie...

- Respecter la temporalité propre de la personne : l'entrée dans l'âge adulte ne signifie pas la fin du temps d'apprentissage et de la capacité de faire des acquisitions !!!
- Encore faut-il que le secteur médico-social adulte en ait les moyens !