



COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE de l'Association Ressources Polyhandicap HdF

tenue le mercredi 15 mars 2023

au Centre Antoine de St Exupéry de Vendin-le-Vieil

et du CONSEIL d'ADMINISTRATION

pour élection du Bureau, qui lui a succédé.

Présents : ALLOUANI Sonia, BOULIN Cyril, BRIDOU Ludovic, CHEVRIER Bruno, COPPOLA Virginie, CRUNELLE Dominique, DEBARBIEUX Clotilde, DECAT Joël, DELREUX Thomas, DESENFANT Michèle, DO-COULOT Binh, JORIOT Sylvie, LAMBIN Jean-Marc, LANCEL Nadine, MESSENGER Karine, MONTIGNY Audrey, MOROUCHE Anissa, PENNEQUIN Christelle, PERNES Philippe, POLLEZ Bruno, REYNS Anne-Christel, ROBERT Julien, ROMAN David, ROUTIER Thomas, ROUX Sabine, SERGEANT Hervé

Excusés : BAERT-DERNIS Dorothée, BENIGNI Irène, COPPOLA Virginie, CUVELIER Béatrice, DELORY Aline, DIOT Delphine, FRIZZARIN Cathy, GAUSSORGUES Audrey, GAY-BELLILE Sylvie, GOBIN Emmanuel, GOTTRAND Laurence, GRYSON Eric, HERMANT Martine, HORTA Patricia, KEIREL Joël, LEMAN Jacques, LETOMBE Isabelle, MEDEIROS Emmanuel, PEREL Martine, SARDOU Ingrid, SCHOTTE Guillaume, STEMPIEN Claudie, TANIÈRE Aurore, TELLIER Stéphane, WERQUIN Bernard.

Absents : BEZIN Audrey, COKELAER Christelle, DEMARLE Cécile, DUCHATELET François, GARET Nadine, GILLES Karine, GRESSIER Olivier, JUZEAU Dominique, NGUGEN Sebastien, PICAVET Christine, PINTÉ Pauline, TIFFREAU Vincent, VENANT Christophe.

Avec 26 présents et 7 pouvoirs, le quorum est donc atteint

De 17h30 à 18h15 : AG - partie statutaire :

- APPROBATION DU CR DE L'AGO DU 10 FEVRIER 2022 : le CR est approuvé à l'unanimité.
- RAPPORT D'ACTIVITE par Hervé Sergeant, secrétaire général :
Voir diaporama en fin de compte-rendu. Approuvé à l'unanimité
- RAPPORT FINANCIER par Bruno Chevrier, trésorier :
Voir diaporama en fin de compte-rendu. Approuvé à l'unanimité
Quitus au trésorier : Approuvé à l'unanimité
Autorisation donnée au trésorier et au président pour la signature du compte bancaire : Approuvé à l'unanimité
- RAPPORT MORAL ET PROSPECTIVE par Bruno Pollez, président :
Voir diaporama en fin de compte-rendu. Approuvé à l'unanimité

Au cours de nos débats nous avons évoqués les questions :

1. D'AID FOR POLY : Ce dispositif peine à trouver son public, il faudrait faire une proposition ciblée vers les CAMPS, à l'intention des jeunes parents. Il faudrait que ce soient les professionnels qui y invite les parents. Il pourrait être proposé des regroupements de quelques parents qui pourraient participer ensemble aux sessions. La formulation des intitulés devrait être revus car là ils correspondent plus à des professionnels qu'à des parents, la porte d'entrée des parents c'est souvent le quotidien.
 2. DU SITE DE L'ASSOCIATION : Sonia Allouani signale la difficulté à partager les pages du site.
- ELECTIONS DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (personnes morales ou personnes physiques) dont le mandat est arrivé à échéance :

COLLEGE 1 :

Siège N°3 : APEI DE LILLE : Jacques LEMAN s'y est représenté et partagera le siège avec Guillaume SCHOTTE.

Siège N°4 : APEI du Douaisis : Cathy FRIZZARIN s'y est présentée pour remplacer Michèle DESENFANT et Claudie STEMPIEN qui ont souhaité ne pas se représenter.

Siège N°8 : Ce siège tenu par l'APEI de LENS est passé du collège 2 au collège 1 : Thomas DELREUX s'y est représenté en compagnie de d'Anne-Crystal REYNS.

Il reste encore 3 sièges disponibles dans ce collège.

COLLEGE 2 :

Siège N°6 : APEI de Valenciennes : Aurore TANIÈRE s'y est représenté par le biais d'un mail reçu avant la tenue du CA.

Il reste 3 sièges disponibles dans ce collège.

COLLEGE 3 :

Siège N°1 : Dominique CRUNELLE s'y est représentée.

Siège N°8 : Vincent TIFFREAU s'y est représenté par la voix de Bruno POLLET

Siège N°9 : Sylvie JORIOT s'y est présentée

Il reste un siège disponible dans ce collège

Toutes ces candidatures ont été présentées en un seul vote et ont été élues ou réélues à l'unanimité.

Note : Me Dominique JUZEAU et M. Philippe PERNES sont membres d'honneur du Conseil d'Administration et n'ont pas à se représenter

Compte-rendu du CA (exclusivement dédié à l'élection du Bureau)

Nos statuts ne prévoient que six membres pour le Bureau. Or pour fonctionner plus efficacement nous avons besoin d'y être plus nombreux. Nous avons donc choisi de proposer un élargissement à dix membres. Ajoutons que le Bureau n'a aucun rôle décisionnaire, il ne fait que des propositions au Conseil d'Administration. Après vote, les personnes suivantes sont élues à l'Unanimité :

- Président : Joël DECAT
- Vice-Présidente : Sonia ALLOUANI
- Vice-Présidente : Karine MESSAGER
- Trésorier : Bruno Chevrier
- Trésorière adjointe : Binh DO-COULOT
- Secrétaire : Hervé Sergeant
- Secrétaire-adjointe : Nadine Lancel
- Membre : Jean-Marc Lambin
- Membre : Jacques Leman
- Membre : Ludovic BRIDOU

Une fois l'Assemblée Générale étant terminée, nous avons tout d'abord témoigné toute notre gratitude à Bruno Pollez et Michèle Desenfant pour leur dévouement et leur action au sein du bureau et avons fêtés nos dix ans d'existence autour d'un buffet et d'un très beau gâteau d'anniversaire !

* * * * *



Assemblée Générale statutaire 2023

Suivie du Conseil d'Administration

15 mars 2023

Centre de Soins Saint-Exupéry, Vendin le Vieil

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2023 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*

2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*

3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2023 (trésorier Bruno Chevrier)*

4) *Rapport Moral et prospective (président Bruno Pollez)*

5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*

6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*

2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*

3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2023 (trésorier Bruno Chevrier)*

4) *Rapport Moral et prospective (président Bruno Pollez)*

5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*

6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

ARP-HDF : RAPPORT D'ACTIVITE 2022

- 11 Réunions de bureau : 5 et 18 janvier, 4 février, 2 et 30 mars, 7 et 27 avril, 16 juin, 7 septembre, 22 octobre et 23 novembre 2022
- 14 CORED (Comité De Rédaction, pour le Site) : 7 janvier, 4 février, 11 mars, 7 et 29 avril, 6 mai, 10 et 30 juin, 2 et 28 septembre, 23 octobre, 23 novembre, 9 et 16 décembre 2022.
- 4 COPIL COLLOQUE : 23 juin, 29 août, 9 septembre, 24 novembre 2022
- 1 Assemblée Générale : 10 février 2022
- 3 Conseils d'Administration : 10 février, 18 mai, 7 novembre 2022
- 3 Rencontres avec ARS : 30 mars, 4 octobre (scolarisation) et 30 novembre 2022 (CAA).

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*

2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*

3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*

4) *Rapport Moral et prospective (président Bruno Pollez)*

5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*

6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

AG 2023 - Rapport Financier

Compte de résultat 2022

Charges

60 - Achats	11 793,00
- Achat d'études (<i>Polydom solde</i>)	11 793,00
61 - Services extérieurs	1 706,50
- Sous-traitance générale (<i>CREAI pour site</i>)	1 650,00
- Assurances	56,50
62 - Autres services extérieurs	775,17
- Déplacements, missions et réceptions	337,00
- Frais postaux et télécommunication (<i>Zoom</i>)	167,88
- Services bancaires	50,29
- Divers (<i>adhésion CREAI</i>)	220,00
TOTAL DES CHARGES	14 274,67

Trésorerie au 31/12/2022 : 36 418,35 €

dont : (compte courant) 2 750,13 €
(livret épargne) 35 668,22 €

Produits

74 - Subventions d'exploitation	9 000,00
- Région (<i>ARS pour gestion du site</i>):	9 000,00
75 - Autres produits gestion courante	5 125,00
- Cotisations des adhérents	5 125,00
TOTAL DES PRODUITS	14 125,00
RESULTAT	-149,67

...des questions ?

Vote

Qui est contre ?

Qui s'abstient ?

Qui est pour ?

AG 2023 - Rapport Financier (suite)



Adhésions

21 en 2020, *année « sanitaire »*

34 en 2021, *dont 31 personnes morales et 13 personnes physiques*

35 en 2022, *dont 33 personnes morales et 12 personnes physiques*

(Intérêt du paiement possible « en ligne » avec Hello Asso)

Fixation du **montant des cotisations 2023** :

Proposition :

- Personnes morales gestionnaires (*collèges 1 ou 2*) : **150 €**
- Personnes morales non-gestionnaires (*collèges 1 ou 2*) : **100 €**
- Personnes physiques (*collèges 3*) : **15 €**

...des questions ?

Vote

Qui est contre ?

Qui s'abstient ?

Qui est pour ?

Merci à Dominique Crunelle,
et à ses amis donateurs.

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*

2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*

3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*

4) *Rapport Moral et prospective (président Bruno Pollez) : 2022 et suites, et regards sur les 10 ans passés*

5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*

6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association



a.r.p. Hauts de France = 5 axes

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

- Plaidoyer régional et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Préparation et suivi du Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap)
- Communication et Fonction-ressource 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

Les quatre axes du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de la transformation de l'offre

1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

- Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins
- Mesure 1.2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées

2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

- Mesure 2.1. Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées
- Mesure 2.2. Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap

3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

- Mesure 3.1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée
- Mesure 3.2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie
- Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité

4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

- Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Axe 1 : Plaidoyer



• Participation directe au plaidoyer national

- GT Volet national Polyhandicap : CNSA - Communication : *documents rédigés puis édités (2022 : Cahier pédagogique « La communication des personnes polyhandicapées », merci Dominique C, Jacques), + appel national à participation des structures en « pair-aidance » mutuelle*
- GT Volet national Polyhandicap : AidForPoly (formation, information, soutien psycho-social des aidants) : *projet de réalisation de sessions 2022 -avec ISL- (merci Michèle, Béatrice, Philippe, Hervé), confection fin 2022 d'un groupe experts national, réécriture du programme (13 thématiques de sessions) et confection collective d'un site et d'une plate-forme numérique*
- [GT Volet national Polyhandicap : *Kit Pédagogique (publié été 2021)*]
- GT Formation continue des professionnels via OPCO (2022, *merci Dominique C, Irène, Jacques et contributeurs*)
- [COPIls ministériels Volet national Polyhandicap (*dernier en date le 8 novembre 2021, réunions visio en 2022*)]
- Participation aux actions, publications et revendications du Groupe Polyhandicap France : *interpellations des pouvoirs publics, diagnostic territorial, coût à la place, + 10.000 places, évaluation/Recos, contestation ONU... et du Collectif Urgence Polyhandicap (2022)*

• Plaidoyer régional

- *Rencontres périodiques avec l'ARS HdF (3/an en général) : 2 rencontres en 2022, suscitées par l'ARS elle-même ; compléments de financement de structures au début du Volet*
- *Finalisation et remise étude épidémiologique POLYDOM commanditée par ARS HdF*
- *Financement partiel pérenne de notre Site ressourcespolyhandicap.org*
- *Relais régional des actions du Groupe Polyhandicap France, diffusion de la Lettre du Polyhandicap*



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

KIT PÉDAGOGIQUE

Volet 3

Polyhandicap



Direction générale de l'enseignement scolaire
Service de l'instruction publique et de l'action pédagogique
Sub-direction des savoirs fondamentaux et des parcours scolaires
Bureau de l'école inclusive (D02200 A1-1)

Personne chargée du dossier :
Alan BOUHOUCS
tél. : 01 55 55 10 80
mél. : alan.bouhous@education.gouv.fr



Direction générale de la cohésion sociale
Sub-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 (20)

Personne chargée du dossier :
Anne-Sophie COUTON
tél. : 01 42 56 88 91
mél. : anne.sophie.couton@solidar.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/BD/DESGCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés

Date d'application : immédiate

NOR : PRM22024952C

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.

GT Polyhandicap / Fiche action 13

Favoriser la communication des personnes polyhandicapées

1^{ère} réunion du GT Cahier pédagogique
sur la Communication (action 2)

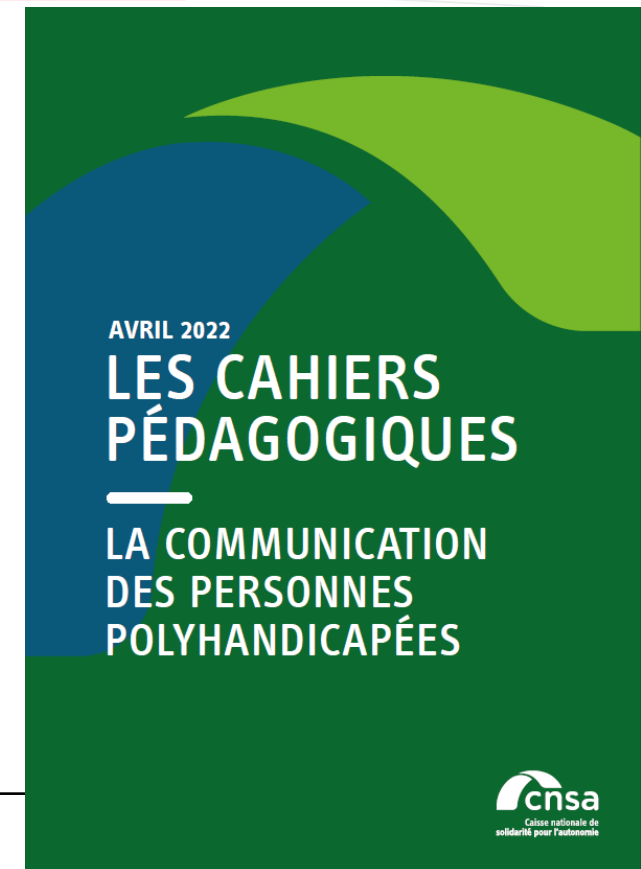
Mardi 2 juin 2020

Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap :



Favoriser la communication des personnes polyhandicapées

- Un **Cahier pédagogique** CNSA « La communication des personnes polyhandicapées », paru en Avril 2022 (numérique) et juillet 2022 (papier)
- Un **livret sur les outils d'observation et les outils d'évaluation existants**, à paraître
- Un **dépliant** à destination des ESMS pour former leurs équipes à la communication
 - ✓ 1300 exemplaires diffusés par la CNSA en septembre 2021
 - ✓ En ligne sur le site de la CNSA :
https://www.cnsa.fr/documentation/depliant_polyhandicap.pdf
- Une **cartographie des ESMS intéressés pour partager leurs pratiques et outils en matière de communication** (y compris le prêt d'aides techniques), à paraître au 1^{er} semestre 2023





De : CHEVALIER Cécile <Cecile.CHEVALIER@cnsa.fr>

Envoyé : vendredi 11 février 2022 17:24

À : LAMIAUX Jean-Michel <jean-michel.lamiaux@cnsa.fr>

Objet : CAA : lancement d'un AAP sur la constitution de parc d'AT de prêt pour essais

Bonjour,

La CNSA lance un appel à projets visant à équiper 6 lieux ressources en aides techniques pour la communication alternative et améliorée.

Soutenus financièrement pour l'achat d'aides techniques pour la CAA, ces lieux expérimentaux de prêt pour essai du matériel aux personnes ayant des difficultés complexes de communication seront accompagnés pendant 2 ans par la CNSA (suivi des projets, groupes de travail, bilan sera fait en fin d'expérimentation).

Les porteurs doivent adresser leur projet à la CNSA par mail à l'adresse aacta@cnsa.fr, au **le 15 avril 2022**.

Le cahier des charges et la trame de réponse sont disponibles dans [l'article dédié sur le site CNSA](#).

N'hésitez pas à diffuser l'information dans vos réseaux.

Bien cordialement

Cécile CHEVALIER

Chargée de mission aides techniques et habitat

Direction de la compensation

Tél. : 01 53 91 21 94

66, avenue du Maine

75682 Paris cedex 14

www.cnsa.fr  [@CNSA_actu](https://twitter.com/CNSA_actu)
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



TechLab APF France Handicap
Monsieur Sébastien VERMANDEL
99A, Boulevard Constantin Descat
59200 TOURCOING

Lille, le 8 avril 2022

Objet : Lettre de soutien au TechLab APF France Handicap dans le cadre de sa réponse à l'AAP AACTA de la CNSA

Monsieur,

Vous nous avez fait part de votre volonté de répondre à l'appel à projets « AACTA – *Augmentative and alternative communication* et technologies d'assistance » de la CNSA pour la constitution de parcs d'aides techniques servant la communication alternative et améliorée, en vue de leur mise à disposition pour essais.

Par la présente, je vous confirme que notre association, fédératrice régionale autour du Polyhandicap, intitulée Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France (qui regroupe des personnes polyhandicapées et leurs familles, des organismes porteurs d'établissements et de services médico-sociaux soignant et accompagnant des personnes polyhandicapées de tous les âges, enfants et adultes, et des personnalités de qualité du domaine du Polyhandicap), soutient avec conviction la candidature du TechLab APF France handicap.

Beaucoup des membres de notre association connaissent depuis des années le TechLab (antérieurement intitulé successivement RNT/CRNT/APF Lab – le Hub) et se sont félicités de cette collaboration fructueuse qu'ils ont pu avoir avec votre structure, reconnue régionalement et nationalement. Surtout, notre association peut attester que le monde du Polyhandicap est lui

AIDFORPOLY : Soutenir et co-construire avec les proches aidants

Fiche-action 12 du « Volet polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre

Document de travail DGCS

Version finalisée du programme d'action – 12/04/2018

L'objectif général du programme d'action construit par le groupe de travail est **permettre aux parents de personnes polyhandicapées de développer l'autonomie de leur enfant.**

Le programme d'action est construit selon une logique de parcours (palette modulable des réponses en fonction des besoins des aidants). **Il prévoit une entrée sur la situation de la personne polyhandicapée aidée, avec un glissement progressif vers le proche aidant, afin de contribuer à la prise de conscience par l'aidant de son rôle et de sa place en tant que proche aidant.**

Le parcours est ainsi articulé autour **de 4 axes thématiques :**

Axe 1) Comprendre la spécificité du handicap

Axe 2) Protéger, anticiper

Axe 3) Vivre au quotidien

Axe 4) Prendre soin de soi

**Vous êtes "proche-aidant"
d'une personne polyhandicapée ?**

participez gratuitement à

UNE FORMATION

Comprendre les spécificités
du polyhandicap

3 H


Echanges
avec des pairs


Animée par un binôme professionnel / aidant

OBJECTIFS

Comprendre les spécificités et réalités multiples du polyhandicap

INFORMATIONS PRATIQUES

Visioconférence
 Institut Social de Lille
0320219393

 Jeudi 3 juin 2021 de
13h30 à 16h30

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

isl@institut-social-lille.fr - 0320219393



**Compte-rendu du
Groupe de Travail d'Experts**

13 janvier 2023



**Familles & aidants,
le polyhandicap,
parlons-en!** **GROUPES DE PAROLE
FORMATIONS**



13 THÉMATIQUES
ANIMÉES PAR DES PROFESSIONNELLS
ET DES PROCHES-AIDANTS

- SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP
- LES DIFFÉRENTES APPROCHES DANS L'ACCOMPAGNEMENT
- LA COLLABORATION AIDANTS-PROFESSIONNELLS
- LES ÉTAPES DE LA VIE
- PORTAGE ET PARTAGE
- L'ANNONCE DU HANDICAP
- LA PLACE DES FAMILLES
- SOUTENIR LES COMPÉTENCES COGNITIVES
- LA VIE AFFECTIVE ET INTIME DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE
- RENCONTRES FRÈRES ET SŒURS
- PRENDRE SOIN DE SOI
- CONCILIER VIE FAMILIALE, VIE SOCIALE ET VIE PROFESSIONNELLE
- LOISIRS ET VIE SOCIALE

GRATUIT!
Renseignements & inscriptions sur :



**Aidfor
POLY.org**
Polyhandicap, se former pour aider



Des Pilotes:
Cesap Formation &
Croix Rouge
Française

Des Opérateurs:
Le CRMH, L'ISL de
Lille et la Fondation
John Bost



**2 Axes déployés à destination des
proches Aidants de personnes
polyhandicapées**



Des actions synchrones
En présentiel ou distanciel
Des formations, sensibilisations et groupes
de paroles
Sur 13 thématiques



**Des instances pour échanger, construire et
valider les contenus : Groupe Experts et
Comité de suivi**



Des infos asynchrones
Un site et une plateforme numérique
proposant de l'information,
sensibilisation, des témoignages
et des outils

Familles & aidants, le polyhandicap, parlons-en!

GROUPES DE PAROLE

FORMATIONS



13 THÉMATIQUES
ANIMÉES PAR DES PROFESSIONNELS
ET DES PROCHES-AIDANTS

SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP

LES DIFFÉRENTES APPROCHES
DANS L'ACCOMPAGNEMENT

LA COLLABORATION
AIDANTS-PROFESSIONNELS

LES ÉTAPES DE LA VIE

PORTAGE ET PARTAGE

L'ANNONCE DU HANDICAP

LA PLACE DES FAMILLES

SOUTENIR LES
COMPÉTENCES COGNITIVES

LA VIE AFFECTIVE ET INTIME DE
LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

RENCONTRES FRÈRES ET SŒURS

PRENDRE SOIN DE SOI

CONCILIER VIE FAMILIALE, VIE
SOCIALE ET VIE PROFESSIONNELLE

LOISIRS ET VIE SOCIALE

GRATUIT !
Renseignements
& inscriptions
sur :



**Aidfor
POLY.org**

Polyhandicap. se former pour aider

© 2020 - www.aidfor.com - Crédits photos : iStockphoto

1.1. Spécificités du polyhandicap	<ul style="list-style-type: none"> Florence BERGAMASCO Vincent VDH Bruno POLLEZ Bénédicte GENDRAULT
1.2 Les différentes approches dans l'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> Florence BERGAMASCO Jean-Yves QUILLIEN Vincent VDH
1.3. La collaboration aidants-professionnels	<ul style="list-style-type: none"> Nathalie GRILLON Virginie POILVET Alice SIX Colombine DE SARREAU Maryline GAL
1.5. Les étapes de la vie	<ul style="list-style-type: none"> Carole NEIRYNCK Florence BERGAMASCO
1.6. La vie affective et intime de la personne polyhandicapée	<ul style="list-style-type: none"> Brahim EL FARHANE
1.7. L'annonce du handicap	<ul style="list-style-type: none"> Carole NEIRYNCK Morgane BOUSQUET
1.8. Soutenir les compétences cognitives	<ul style="list-style-type: none"> Brahim EL FARHANE
2.2. Portage et partage	
2.3. La place des familles	<ul style="list-style-type: none"> Jean-François DAGEOIS Audrey GRANADO Souad BELKACEM Morgane BOUSQUET Colombine DE SARREAU Hélène FRENKIEL
2.4 Rencontres frères et sœurs	<ul style="list-style-type: none"> Carole NEIRYNCK Jean-Yves QUILLIEN Nathalie GRILLON Morgane BOUSQUET
3.2. Loisirs et vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> Jean-François DAGEOIS Nathalie GRILLON Hélène FRENKIEL Martin RUBIO-WIEDMAN
3.3 Concilier vie familiale, sociale et professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> Jean-François DAGEOIS Fanny NAZIHERY Colombine DE SARREAU Hélène FRENKIEL
4.1 Prendre soin de soi	<ul style="list-style-type: none"> Souad BELKACEM Jean-François DAGEOIS Brahim EL FARHANE Hélène FRENKIEL

Proposition pour la fiche-action n°11 Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés

- ✓ Négociation en cours des conventions avec l'OPCO santé, l'ANFH et le CNFPT. Atterrissage prévu au **premier semestre 2022** mais possibilité d'ajustements, en fonction des moyens financiers disponibles et du calendrier de déploiement des actions.
- ✓ **Mise en place en 2022 d'un GT spécifique sur le polyhandicap permettant d'élaborer en complément une note de cadrage des formations afin de cibler au mieux les besoins.**
- ✓ Proposer aux OPCO concernés et au CNFPT, sur la base de la note de cadrage, d'adjoindre à leur catalogue de formation des modules répondant aux besoins des professionnels concernés.
- ✓ Réflexion sur la composition du groupe: les OPCO concernées, employeurs, associations, formateurs, représentants de personnes concernées.

Logo OPCO-A

1^{er} juillet 2022

Fiches Synthétiques Action Collective Nationale (ACN) 2022

GT
Fiche-Action
Formation des
professionnels

I - Fiche synthétique Thème N°1 : Les fondamentaux pour accompagner une personne polyhandicapée.

II- Fiche synthétique Thème N°2 : La communication des et avec les personnes polyhandicapées

III- Fiche synthétique Thème N°3: Les points de vigilance au quotidien lorsque l'on accompagne une personne polyhandicapée

IV- Fiche synthétique Thème N°4 : La stimulation basale

V- Fiche synthétique Thème N°5 : les activités ludiques, sportives et de plein air.



GOUVERNEMENT

Liberté

Égalité

Fraternité

**Comité de pilotage du volet polyhandicap
25 janvier 2022**

30 juillet
2022,
via le GPF



Collectif Urgence Polyhandicap

UNE NOUVELLE POLYTIQUE, ENFIN ???

Jusqu'à quand ?

Jusqu'à quand serons-nous oubliés, négligés, amalgamés à des demandes qui ne sont pas les nôtres ?

Jusqu'à quand nous appliquera-t-on des solutions parties de besoins qui, pour être réels, ne sont pas les nôtres ?

Jusqu'à quand notre réalité cèdera-t-elle le pas aux rêves des autres, différents ?

Nous représentons les personnes polyhandicapées.

Parmi les sujets qui nous préoccupent vient tout d'abord celui de la spécificité trop souvent ignorée, méconnue, du polyhandicap.

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance – Siret 44272459700020
☎ 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

Dialogue social

Le collectif Urgence polyhandicap interpelle le Gouvernement sur une situation intenable

Publié le 01/08/22 - 16h32

Le collectif Urgence polyhandicap interpelle le nouveau Gouvernement sur les situations tendues que vivent ces personnes et leurs aidants au quotidien. Il réclame un ensemble de mesures qui permette un accompagnement de qualité.

Dans un communiqué intitulé "*une nouvelle polytique, enfin ?*", le collectif Urgence polyhandicap* interpelle le nouveau Gouvernement concernant les besoins criants des personnes polyhandicapées. "*Il y a vraiment des situations qui sont intenable*", explique Marie-Christine Tezenas du Montcel, présidente du Groupe polyhandicap France (GPF), à Hospimedia. Le constat que dresse le collectif est en effet sombre : allongement des listes d'attente, nombreux jeunes en amendement Creton, pertes de chance des plus jeunes qui ne peuvent pas intégrer d'établissement de ce fait, épuisement des parents, embolisation des établissements pour enfants... Pourtant, les personnes polyhandicapées ont tout particulièrement besoin d'un accompagnement adapté qui garantisse non seulement leur qualité de vie mais également leurs apprentissages.

C'est pourquoi le collectif réclame la création de 10 000 places sur la durée du prochain quinquennat, dont 3 000 "*en urgence*". En se basant respectivement sur les estimations de prévalence du polyhandicap de la Haute Autorité de santé (HAS) et les données de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), le GPF déduit qu'il manquerait environ 14 000 places. À ce titre, le collectif appelle à la mise en place d'un diagnostic territorial partagé qui permette de mieux saisir les besoins en la matière, tel que prévu lors du dernier quinquennat. En outre, il exige la mise à niveau des budgets des structures. Il estime en effet qu'"*aujourd'hui, le coût à la place constaté dans une maison d'accueil spécialisée (Mas) avec hébergement est d'environ 75 000 € alors que le financement nécessaire pour respecter les conditions minimales de fonctionnement définies par le Code de l'action sociale et des familles (CASF) devrait être de 145 000 € annuels*".

Conditions de travail

La mise à niveau des budgets est également pensée pour appuyer le recrutement des professionnels "*suffisamment nombreux et formés*". Marie-Christine Tezenas rappelle que la solution à la crise des personnels n'est pas uniquement salariale mais aussi dans le fait d'offrir des conditions de travail correctes. Or "*les budgets des établissements sont ridicules et ne permettent pas de bonnes conditions de travail*", déplore-t-elle. Le collectif demande également des circulaires budgétaires "*immédiates*" qui permettent le recrutement d'infirmiers diplômés d'État 24h/24 ainsi que la formation au polyhandicap des professionnels. Il souhaite aussi la compensation des besoins en accompagnement humain à domicile "*digne de ce nom*", qui permette notamment aux parents de poursuivre leurs activités professionnelles. Le collectif réclame en outre une scolarisation adaptée à tous et non pas "*limitée à la création d'unités d'enseignement externalisées (UEE)*". L'accès aux écoles ne semble en effet pas adapté à l'ensemble des enfants polyhandicapés, qui pourtant pourraient tous bénéficier des enseignements d'un professeur des écoles. Dans leur globalité, les mesures demandées par le collectif réclament la mobilisation de nouveaux fonds. Comme l'explique la présidente du GPF, "*certes nous sommes toujours ici à demander de l'argent mais nous n'allons pas faire de l'accompagnement à bas prix, ou alors il faut que cela soit dit clairement !*"

Axe 1 : Plaidoyer



- **Participation directe au plaidoyer national**

- GT Volet national Polyhandicap : CNSA Communication : *documents rédigés puis édités (2022 : Cahier pédagogique « La communication des personnes polyhandicapées », merci Dominique C, Jacques), appel à participation des structures*
- GT Volet national Polyhandicap : AidForPoly (formation, information, soutien psycho-social des aidants) : *projet de réalisation de sessions 2022 -avec ISL- (merci Michèle, Béatrice, Philippe, Hervé), confection fin 2022 d'un groupe experts national, réécriture du programme et confection collective d'un site*
- [GT Volet national Polyhandicap : *Kit Pédagogique (publié été 2021)*]
- GT Formation continue des professionnels via OPCO (2022, merci Dominique C, Irène, Jacques et contributeurs)
- [COPIls ministériels Volet national Polyhandicap (*dernier en date le 8 novembre 2021*)]
- Participation aux actions, publications et revendications du Groupe Polyhandicap France : *interpellations des pouvoirs publics, diagnostic territorial, coût à la place, + 10.000 places, évaluation/Recos, contestation ONU...* et du Collectif Urgence Polyhandicap (2022)

- **Plaidoyer régional**

- **Rencontres périodiques avec l'ARS HdF (3/an en général) : 3 rencontres en 2022, dont 2 suscitées par l'ARS elle-même !**
- Finalisation et remise étude épidémiologique POLYDOM commanditée par ARS HdF
- Financement partiel pérenne de notre Site ressourcespolyhandicap.org
- Relais régional des actions du Groupe Polyhandicap France, diffusion de la Lettre du Polyhandicap

• Coopération constante et continue avec ARS HdF

déclinaison régionale du Volet National Polyhandicap (« crédits CIH »)

- Diagnostic territorial (prise de RV en décembre 2022 pour interview par Axelle Dubois-Fernier, cabinet ALCIMED, le 6 janvier 2023, sur mission DOMS ARS HdF)
- Adaptation et rééquilibrage partielle de l'offre
- Etude épidémiologique POLYDOM (24.000 euros de fonds FIR 2018)
- Modélisation du concept DASMO, AAP et financement 6 DASMO
- Financement fonction ressources du site WEB
- Thématiques spécifiques : scolarisation, communication
- Belgique (*non spécifique Polyhandicap*)
- Participation de Christophe MUYS aux COPILS ministériels



**En 2022, 3 réunions
avec l'ARS HdF :**

30 Mars 2022

4 octobre 2022

30 novembre 2022

Politique de santé

Le Copil polyhandicap pointe des avancées mais peine sur les diagnostics territoriaux

Publié le 20/09/19 - 16h11 - Mis à jour le 23/09/19 - 12h19

Le comité de pilotage du volet polyhandicap s'est réuni le 19 septembre autour de la secrétaire d'État Sophie Cluzel. Santé, scolarisation, recherche... les lignes bougent mais les acteurs ne disposent toujours pas d'un état des lieux des besoins.

Information mise à jour : dans un communiqué daté du 23 septembre le secrétariat d'État en charge des personnes handicapées rappelle que "plus de 35 millions d'euros sont programmés sur le quinquennat [...] pour à la fois augmenter le nombre de places et de solutions ouvertes aux personnes polyhandicapées, notamment via la mobilisation des équipes des maisons d'accueil spécialisé, mais aussi s'assurer de leur plus grande adéquation aux besoins de ces personnes. Près du tiers de ces moyens ont déjà été mobilisés, pour moitié pour les adultes et pour moitié pour les enfants".

Sur le volet formation, le "kit polyhandicap" sera diffusé à tous les établissements de formation des travailleurs sociaux. Le secrétariat d'État précise également qu'une formation destinée à soutenir les aidants dans leur quotidien va se déployer sur un an et demi auprès de 1 500 aidants au travers de 144 sessions, en s'appuyant sur les membres associatifs du comité de pilotage. L'impact de ces actions de formation fera l'objet d'une journée d'étude en 2021 afin d'en assurer un essaimage sur tous les territoires.

Chaque année, un comité de pilotage fait le point sur les avancées du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre. Le 19 septembre, dans les locaux de l'association Les Tout-Petits à Paris, une quarantaine de personnes, pour moitié du monde associatif et pour moitié des directions des ministères concernés et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ont participé à ce point annuel présidé par Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées.

Le monde associatif en tire un bilan contrasté. "C'était un peu creux, regrette Sébastien Legoff, directeur général de l'association Les Tout-Petits. La France avait déjà un tel retard, ça ne va pas assez vite. Il y a encore trop de familles en attente de solutions. On est tous d'accord pour raisonner en termes de besoins, plutôt que de places mais on n'a toujours pas de lisibilité sur les besoins réels. Rien ne bouge du côté des listes d'attente. Dans notre secteur, ça ne pourra pas se solutionner par la transformation d'établissements en services."

Moins de deux places supplémentaires par département

Le volet polyhandicap a programmé la création de 450 places entre 2017 et 2022. 160 places ont été créées en 2018, soit moins de deux par département. "On n'a toujours pas de diagnostics territoriaux partagés donc aucune connaissance réelle des besoins et on nous demande de patienter encore une année, le temps de la mise en place du système d'information des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)", regrette Marie-Christine Tezenas, secrétaire générale du Groupement polyhandicap France (GPF). Le polyhandicap reste mal connu, y compris au sein des ARS où l'on sent une interprétation très différente du plan selon les sensibilités des interlocuteurs."

Santé et scolarisation

Etude POLYDOM

Investigateurs	Dr Pollez
Centre(s)/service(s)	Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-
Nombre total de patients	/
Analyse statistique réalisée	
	par Laurène Norberciak
	date Janvier 2022

A. Objectifs de l'étude

Objectif principal : Dénombrer les personnes polyhandicapées adultes non institutionnalisées vivant à domicile dans le département du Pas-de-Calais.

Objectifs secondaires :

1. Décrire le profil de la personne polyhandicapée et de son aidant familial principal.
2. Déterminer la fréquence de familles pour lesquelles le fait que la personne polyhandicapée vive à domicile soit un choix familial ou une situation imposée par défaut de réponse institutionnelle.
3. Evaluer le ressenti de l'aidant familial principal sur le niveau d'aide qu'il reçoit, et la raison du potentiel manque.
4. Analyser le type de besoins non pourvus.
5. Recueillir l'avis de l'aidant familial principal sur le recours éventuel à une équipe mobile spécialisée Polyhandicap.

B. Déroulement de l'étude

Nous rappelons ici le déroulement de l'étude puisqu'il a son importance dans les résultats.

1. La MDPH du Pas-de-Calais donne à la cellule investigation de la DRCI du GHICL les coordonnées des personnes susceptibles de répondre aux critères d'inclusion (aucune autre information que les coordonnées). La pré-sélection de ces personnes est réalisée à partir des critères suivants :
 - o bénéficiaire de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
 - o disposer, dans le cadre du plan de compensation, d'une aide humaine dont le temps d'intervention quotidienne est au moins égal à 6h
2. La cellule investigation de la DRCI envoie la lettre d'information et le formulaire d'opposition au domicile des personnes polyhandicapées identifiées par la MDPH. En effet, la MDPH ne dispose pas de temps personnel suffisant pour pouvoir le faire, tandis que le personnel qualifié de la DRCI du GHICL a l'habitude de réaliser ce genre d'action.
3. Après un délai de 1 mois, la cellule investigation de la DRCI contacte par téléphone les proches des personnes précédemment identifiées, afin de confirmer définitivement le statut de « polyhandicapé » selon la définition de ce protocole, et proposer le questionnaire d'enquête.

POLYDOM

Evaluation socio-épidémiologique relative aux personnes polyhandicapées adultes vivant en milieu ordinaire dans le département du Pas-de-Calais

Historique des actions menées sur le projet :

- 27/11/2018 : Décision n°2018-107/PREV PAPH relative à l'attribution de financement FIR au titre de l'année 2018 pour l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-De-France.
- 12/2018 : Début de l'écriture du projet par la DRCI du GHICL
- 01/04/2019 : Appel à collaboration par courriel aux directrices et directeurs des 5 MDPH des Hauts de France de la part de Dr Bruno POLLEZ
- 03/04/2019 : Relance du Dr Bruno POLLEZ aux directrices et directeurs des 5 MDPH des Hauts de France
- 03/05/2019 : Relance du Dr Amélie LANSIAUX, chef de service de la DRCI du GHICL, aux directrices et directeurs des 5 MDPH des Hauts de France
- 10/06/2019 : Accord de principe de la MDPH du Pas-de-Calais
 - ⇒ poursuite de l'écriture du projet
- 05/07/2019 : Première soumission au Comité Interne d'Ethique de la Recherche (CIER) du GHICL
 - ⇒ avis favorable (NB : il n'y avait qu'un objectif principal, pas d'objectifs secondaire)
- 14/08/2019 : Soumission du projet à l'Institut National des Données de Santé (INDS)
 - ⇒ avis favorable
- 05/09/2019 : Soumission du projet au Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé (CEREES)
 - ⇒ avis réservé
 - ⇒ préparation d'un nouveau dossier de soumission au CIER:
 - Révision du protocole avec prise en compte des remarques du CEREES
 - Elaboration d'un questionnaire et ajout d'objectifs secondaires
- 19/09/2019 : Evaluation par le CIER : avis favorable
 - ⇒ préparation du dossier pour nouvelle soumission à l'INDS
- 12/10/2019 : Arrêt de la procédure de soumission
 - ⇒ L'Association Ressources Polyhandicap Hauts-De-France souhaite améliorer le questionnaire
- 26/11/2019 : Réunion de travail sur le questionnaire entre l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-De-France et la DRCI
- 04/01/2019 : Validation du questionnaire par l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-De-France et la DRCI
 - ⇒ Finalisation du protocole POLYDOM en vue d'une nouvelle soumission à l'INDS (pas de nouvelle soumission au CIER cette fois)
- 30/01/2020 : Nouvelle soumission à l'INDS le 30/01/2020
 - ⇒ avis favorable
- 13/02/2020 : Nouvelle évaluation du projet par le CEREES
 - ⇒ avis favorable avec recommandations
 - ⇒ préparation d'un nouveau dossier de soumission pour l'évaluation par la CNIL:
 - Révision du protocole et de la lettre d'information selon les remarques du CEREES

Point sur les travaux nationaux du volet polyhandicap de la stratégie

4 octobre 2022



GOVERNEMENT

Liberté

Égalité

Fraternité

**Scolarisation des enfants en situation de
polyhandicap**

**Intervention ARS Hauts de France
Mardi 4 octobre 2022**



a.r.p. Hauts de France = 5 axes

- Plaidoyer régional et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux (Préparation et suivi du Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap)
- **Communication et Fonction-ressource 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

Axe 2 : **Communication** -1

Pour une « méta-association » thématique comme la notre, **la communication est un enjeu essentiel...**

Tant pour **partager** les pratiques que pour **diffuser** les informations et pour **renseigner** les personnes touchées par le polyhandicap.

C'est donc une « **fonction ressource** » centrale, qui répond à l'un des objectifs de la Stratégie Nationale Polyhandicap définie en 2017, et qui est donc financée comme telle par l'ARS.



Elle peut être :

- ✓ Externe, pour les familles, les institutions, les professionnels du soin ou de l'accompagnement, le grand public,..etc...
- ✓ Interne, en direction des acteurs régionaux du polyhandicap

Axe 2 : Communication -2

[Site Internet](#)



Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

Accueil L'Association Regards sur le polyhandicap Documentation Les fiches

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

Les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, sont des personnes extraordinaires, riches de leur personnalité et d'une sensibilité remarquable. Chacune connaît une situation de handicap, une grande dépendance et d'extrême vulnérabilité, imposant, tout au long de sa vie, la mobilisation de ressources pluridisciplinaires dans une approche globale, articulant projet de soins et développement de leur pleine reconnaissance citoyenne.

- L'audition
- Le bavage
- L'alimentation orale La déglutition
- L'hydratation
- Le reflux gastro-oesophagien
- Les troubles du transit intestinal et des exorénérations
- Evaluation de l'état nutritionnel
- Prise en charge de la dénutrition

des outils numériques ont été créés, complétés par nos partenaires : GPF, CRMH, CREA,...

[Page LinkedIn](#)



Recherche

Accueil Réseau Offres d'emploi Messagerie

Les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, sont des personnes extraordinaires, riches de leur personnalité et d'une sensibilité remarquable. Chacune connaît une situation de handicap, une grande dépendance et d'extrême vulnérabilité, imposant, tout au long de sa vie, la mobilisation de ressources pluridisciplinaires dans une approche globale, articulant projet de soins et développement de leur pleine reconnaissance citoyenne.

Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

ARP-HdF Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

Rassembler les acteurs régionaux pour défendre les intérêts des personnes polyhandicapées et leurs familles.
Secteur médico-psychologique · Verlinghem · 167 abonnés

Suivi Consulter le site web Plus

Accueil À propos Posts Emplois Personnes Vidéos

[Book](#)



Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

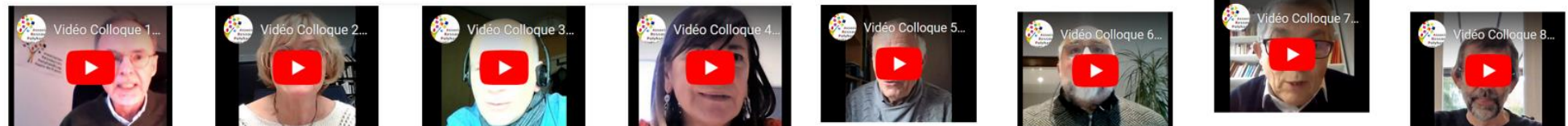
Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

88 J'aime · 122 followers

Gérer Modifier

+ Ajouter à la story

[Chaine Youtube](#)



Axe 2 : Communication - 3

Il nous faut maintenant développer une communication plus régionale, en présentant les acteurs du Polyhandicap dans les Hauts-de-France et en valorisant la richesse et la diversité des pratiques proposées :

- Travail sur un annuaire « exhaustif », avec le CREA
- Recueil des pratiques de terrain auprès des adhérents



Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>



Confection du site

Obtention d'un cofinancement ARS pérenne 

Convention avec le CREAI : CORED mensuel (merci Laurence Allaey)

Merci au Dr Pernes pour sa remarquable contribution sur la douleur !

Fonction Ressources Régionales *Collecte d'infos difficile !*

Coopération avec les autres « fonctions ressources » ou centres de ressources nationaux ?

Axe 2 : et encore...

- Gestion de la boîte aux lettres arp.hdf@gmail.com
- Facebook



- Stand ARP HdF au Congrès national SOFMER à Lille (Octobre 2021)





a.r.p. Hauts de France = 5 axes

- Plaidoyer régional
et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux
(Préparation et suivi du Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap)
- Communication et Fonction-ressource 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

Axe 3 : Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie



- Rédaction, mise en forme, édition et diffusion des fiches Santé Polyhandicap Personnes adultes : suite !!
- Coopération avec URPS -> diffusion information
- Co-Rédaction PNDS (dont Dominique J., Philippe et autres contributeurs du Comité de relecture)
- 24 février 2021 : Vidal Live Co-Actis sur le Polyhandicap
- Session Polyhandicap Congrès national SOFMER 2021 (avec L. Gottrand)
- Contribution fiches Handiconnect et appartenance Comité Scientifique Co-Actis
- Dynamique nationale Recherche dont 2022 : INSERM
- 2022 : Participation Sessions CRMH et FC CESAP et Soutien Candidature Centre de Référence Polyhandicap Enfant du service de Neuropédiatrie



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 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, Filère de Santé des maladies rares du neurodéveloppement

11 Mai 2020

Texte du PNDS

Déficience - Filère de santé des maladies rares du neurodéveloppement - 15 mai 2020

VIDAL®
POLYHANDICAP : LES CLES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Mis à jour : 04 mai 2021

Un diagnostic difficile, de nombreuses pathologies, un suivi multidisciplinaire, une prise en charge spécialisée et précoce... Voilà les principales caractéristiques du polyhandicap. Ces différents points ont été détaillés lors d'une conférence interactive organisée par Vidal.

Fiche N° 6 / 14

REFLUX GASTRO-CÆSOPHAGIEN

Fiche N° 7 / 14

TROUBLES DU TRANSIT INTESTINAL ET DES EXONÉRATIONS

Fiche N° 8 / 14

ÉTAT NUTRITIONNEL

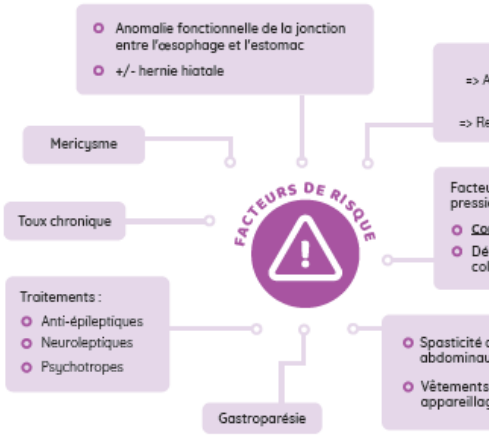
Évaluation de l'état nutritionnel d'une personne adulte polyhandicapée

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 :



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 :

Il est efficace pour bien de volume et qui se ne intestinal,

ntre le malaxage int on,

nt par l'effet de la

s qu'on en ressent l éteindre la sensatio

tion pour déféquer is qui s'en approche

TROUBLES URINAIRES CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPEE ADULTE

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

Il est efficace pour bien de volume et qui se ne intestinal,

ntre le malaxage int on,

nt par l'effet de la

s qu'on en ressent l éteindre la sensatio

tion pour déféquer is qui s'en approche

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 pyélocaliciale, lithiase).

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.

La compréhension du message oral peut être perturbée chez la personne polyhandicapée par une atteinte centrale de l'audition, elle peut l'être aussi par la déficience intellectuelle, pouvant alors justifier des stratégies augmentatives ou alternatives de communication (à partir d'objets concrets, photos, images, pictogrammes, gestes...).

Les tests d'audition ne sont pas toujours faciles à réaliser chez la personne polyhandicapée, d'où l'importance de les avoir réalisés dans la petite enfance. Un dépistage universel systématique à la naissance est actuellement réalisé en maternité, suivi d'investigations électrophysiologiques complémentaires en cas de doute.

Les résultats de ce dépistage sont reportés dans le carnet de santé qu'il est recommandé de consulter. Lorsque la surdité est méconnue, l'observation prolongée dans le milieu familial et éducatif peut apporter beaucoup de renseignements : la fonction d'alerte (source sonore en dehors du champ visuel) existe-t-elle ? La personne perçoit-elle les sons chuchotés hors champ visuel ? Comprend-elle mieux en regardant la personne qui parle, ou si on accompagne la parole de gestes ? Existe-t-il des troubles comportementaux ou une tendance à l'isolement ? Ces deux dernières données ne sont toutefois pas totalement discriminantes chez la personne polyhandicapée. Quoi qu'il en soit, en cas de doute, un bilan auditif adapté est recommandé quel que soit l'âge.

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 urgente 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: arp-hdf@laposte.net



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



BOBATH - BOBATH

Fiche N° 12 / 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: arp-hdf@laposte.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/evaluer-risques/actualisation/inf/ostéoporose_santese.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: arp-hdf@laposte.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: arp-hdf@laposte.net



Association
Ressources
Polyhandicap
Hauts-de-France

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

HANDI
CONNECT

REPÈRES POUR LE SUIVI MÉDICAL GLOBAL DU PATIENT POLYHANDICAPÉ

Points de vigilance associés au polyhandicap





MENTIONS LEGALES

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect « Polyhandicap » dont les membres sont : Pr Thierry Billette de Villemeur (Hôpital Trousseau -Filière DéfiScience), Dr Catherine Brisse (Hôpital La Roche Guyon-CESAP), Dr Marie Hully (Hôpital Necker – Filière DéfiScience), Dr Gabriel Enache (Envoludia), Dr Bruno Pollez (**Association Ressources Polyhandicap Hauts de France**), Isabelle Ardouin (APF France Handicap), Elisabeth Celestin (Hôpital Necker – Filière DéfiScience), Cyrielle Claverie (La Croix Rouge Française), Evelyne Combaluzier (Comité d'Etudes, d'Education de Soins Auprès de la Personne Polyhandicapée - CESAP), Pascal Olivier (Centre de Ressources Multi Handicaps_CRMH), Laurence Decup (CRMH), Anne Hugon (Filière DéfiScience), Laure Nitschmann (Institut de Motricité cérébrale), Brigitte Villedieu (Envoludia).

Sa réalisation et mise en ligne en accès libre ont été rendues possible grâce aux soutiens de la CNSA et des Agences Régionales de Santé : Ile De France, Nouvelle Aquitaine, Grand Est, Auvergne Rhône Alpes et Guadeloupe, Saint Barthélémy, Saint Martin.

HandiConnect est un projet porté par l'association CoActis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites. ©CoActis Santé

D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr

Mise à jour de cette fiche : Mars 2019

- **Repères pour le suivi médical global du patient polyhandicapé**



N°H13E

DIAGNOSTIC DU POLYHANDICAP

QUELS SIGNES D'ALERTE ?

Le tableau clinique peut être précoce et massif...
mais le polyhandicap se révèle souvent progressivement.

QUEL QUE SOIT L'ÂGE...
mais souvent dans les 2 à 3
premières années:

- **Inquiétude** des parents concernant le **développement psychomoteur** de leur enfant (ne pas rassurer à tout crin, au risque de mettre en péril la relation de confiance envers le corps médical)
- **Régression** des habilités ou perte des acquisitions (syndrome de Rett).
- **Dysmorphie**

EN PRÉNATAL:

- Anomalies échographiques laissant présager un handicap sévère (possibilité de proposer une IMG)
- Recherche de diagnostic anténatal, en présence d'un aîné polyhandicapé

**CHEZ LE NOUVEAU-NÉ OU LE JEUNE
ENFANT (avant 2 à 3 ans):**

- Convulsions
- Difficultés d'alimentation, troubles de la succion/déglutition
- Anomalies du tonus et/ou des réflexes archaïques (Apgar, Moro...)
- Retard de développement psychomoteur
- Microcéphalie, macrocéphalie
- Retard de certaines acquisitions:
 - Absence de préhension volontaire
 - Pas de station assise avant 10 mois
 - Troubles sensoriels et des interactions
 - Mauvais contact oculaire, fixation oculaire
 - Absence de sourire/réponse
 - Retard ou absence d'initiation du langage
 - Pas de signes de compréhension de consignes simples

Dès les premiers signes évocateurs :
**ne pas attendre pour adresser l'enfant
à un neuropédiatre.**

En parallèle de la démarche étiologique,
la prise en charge (motrice, langagière,
administrative...) **doit être mise en place
précocement.**



N°H11

DÉFINITION ET PARTICULARITÉS DU POLYHANDICAP

DÉFINITION

LE POLYHANDICAP (décret n° 2017-982 du 9 mai 2017) :

Situation de vie spécifique d'une personne présentant un **dysfonctionnement cérébral précoce** ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquences :

- 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.

Besoin permanent d'accompagnement
individualisé pour tous les actes de vie
quotidiennes

PARTICULARITÉS

**LA LÉSION CÉRÉBRALE OU LE TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT NEUROLOGIQUE
ENGENDRENT DES DÉFICIENCES MULTIPLES :**

- Compétences **cognitives** et de **communication** altérées
 - Déficience intellectuelle sévère
 - Langage oral pauvre ou absent, compréhension et expression par des modalités extra-verbales
 - Trouble des praxies
 - ...
- Troubles de la **commande** & de la coordination **motrice** (quadruplégie/parésie...)
- Troubles du **tonus** (hypotonie axiale, hypertonies, spasticité, dystonies, mouvements anormaux...)
- Troubles **orthopédiques** (hanches, rachis, pieds...)
- **Épilepsie** (env. 1 sur 2)
- **Troubles respiratoires** (obstructifs ou restrictifs)
- Troubles de **l'oralité** : mastication, déglutition, bavage... avec nécessité fréquente d'une alimentation adaptée :
 - Orale (morceaux, mixée, liquides épaissis...)
 - Par gastrostomie
- **Troubles respiratoires** (obstructifs ou restrictifs)
- **Troubles digestifs** (RGO, constipation)
- **Incompétences sphinctériennes**
- **Anomalies perceptives** (visuelle, auditive, sensibilité cutanée, proprioceptive, nociceptive, douleur) et réactions excessives aux stimuli (facteur E).



Les conditions sociales de l'accompagnement
à domicile des personnes polyhandicapées
et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants.
Mars 2019



Réalisé par :
Frédéric BLONDEL
Sociologue, Laboratoire LCSP - Université Paris Diderot
Sabine DELZESCAUX
Sociologue, Laboratoire LEDa-Legos- Université Paris Dauphine

Avec le soutien de :
GROUPE APICIL
CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANICAP





PARTIE 2

NUTRITION ENTÉRALE & POLYHANDICAP EN INSTITUTIONS

Entre contraintes et adaptations

Comité Éducationnel
et de Pratique Clinique



SFNCM
Société Française
de Nutrition Clinique et Métabolisme
www.sfncm.org

La Vie par Un Fil

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

en partenariat avec

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE
homeperf

Asept inMed
Essentiellement simple... et tout simplement Essentiel

Baxter



GRUPPE
POLYHANDICAP
FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 - gpf.secretariat@tee.fr - www.gpf.asso.fr

RENCONTRE THEMATIQUE

MERCREDI 23 JANVIER 2019

14 h à 17 h

à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris

Hôpital St-Louis - 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
(métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

« Le transfert des tâches et des fonctions au service
de la qualité de vie des personnes polyhandicapées »



- Avec :- Dr Bruno POLLEZ, MPR Lille et Paris
- Jean-Yves QUILLIEN, Directeur EEAP Croix-Rouge
- Catherine KAJPR, parent,
co-présidente Association « La Vie par un fil »



BULLETIN DE PARTICIPATION

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

NOM :

Prénom :

Parent

Professionnel

Adresse mail :

M'inscris à la rencontre thématique du 23.01.2019

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :

- 50 € pour les non-adhérents
 40 € pour les adhérents
 10 € parents, étudiants

Date :

Signature :

GROS PLAN

10 000 C'est le nombre de personnes reconnues en situation de handicap au 31 décembre 2019, soit 2,3 % de la population française. Dans 60 % des cas, ce handicap est irréversible.

2020, année d'ambitions

2019 marque les dix ans de l'adoption des deux premières lois du pays en faveur des personnes en situation de handicap. Beaucoup de chemin parcouru depuis et encore plusieurs défis à relever pour les associations qui accentuent leur effort de formation et de sensibilisation, avant un premier colloque de portée internationale, en septembre 2020.



La maison Gabriel-Poddi à Neuville accueille les enfants polyhandicapés • dans des conditions exceptionnelles », selon le Dr Bruno Pollez. Photo : action

Par **Christine Lalanda**

« Certaine Bruno-Poddi est cette association, à l'initiative de la Neuville-Caldéane, pour faire les personnels de la Maison Gabriel-Poddi de Neuville et ce n'est pas sans surprise, explique Lucette Pollez, directrice psychomotrice et sportive de la maison. « C'est un projet très ambitieux, mais pour être efficace, il faut un accompagnement très solide, matériel, humain et de ressources humaines. C'est pourquoi nous sommes très impliqués », dit Bruno Pollez, président de l'Association ressources handicapées de la Haute-Saône (ARH) et directeur de l'Université catholique de Lille. Le Dr Bruno Pollez a également mis le projet au service de sa mission de soins pour les enfants et adolescents handicapés et de leur famille. Des actions de sensibilisation et de formation ont été menées dans le cadre de la journée internationale du handicap.

« Dans la grande diversité du polyhandicap, c'est un lieu où nous avons pu créer une équipe de professionnels de la maison spécialisée des besoins esthétiques. »

« L'accompagnement social, un soin à part entière. »

Certains projets sont aussi inscrits en tant que projet de loi. « L'accompagnement social est le seul projet de loi qui concerne le handicap et les personnes handicapées », dit Bruno Pollez. Mais si, certes, on doit agir pour répondre de ses besoins à l'inclusion, en tant que personnes polyhandicapées, on doit aussi agir pour répondre de ses besoins en tant que personnes handicapées, qui est le rôle de l'État et du législateur.

VERS UN SCHEMA POUR LE HANDICAP

Suite au cesse-le-feu 1975 en Méditerranée, un cesse-le-feu a été signé en 2005 pour la région de la Haute-Saône et la région de la Haute-Saône. « C'est un accord de cesse-le-feu, mais il faut continuer à travailler pour que ce cesse-le-feu soit durable », dit Bruno Pollez.



Le Dr Bruno Pollez s'adresse aux membres du conseil d'administration de l'ARH-NC, présidée par Catherine Poddi.

« Dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés, ce n'est pas le rôle de l'État, mais le rôle de la société civile. C'est pourquoi nous devons agir pour que ce cesse-le-feu soit durable », dit Bruno Pollez. « C'est un accord de cesse-le-feu, mais il faut continuer à travailler pour que ce cesse-le-feu soit durable », dit Bruno Pollez.

« Dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés, ce n'est pas le rôle de l'État, mais le rôle de la société civile. C'est pourquoi nous devons agir pour que ce cesse-le-feu soit durable », dit Bruno Pollez.

« Dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés, ce n'est pas le rôle de l'État, mais le rôle de la société civile. C'est pourquoi nous devons agir pour que ce cesse-le-feu soit durable », dit Bruno Pollez.

Pour mémoire, les années précédentes

Crise sanitaire COVID

Vous accueillez un patient polyhandicapé avec suspicion de CoVid 19 au SAU

État de santé grave entraînant une dépendance totale :

déficiences intellectuelles sévères et le + souvent **absence de langage verbal**

+ **déficit moteur grave** = mobilité réduite et restriction extrême de l'autonomie

+ **handicaps neurologiques**

+/- déficits auditifs ou visuels +/- troubles comportementaux et relationnels

Présence de l'aidant indispensable pour :

- communiquer avec vous
- vous indiquer l'état de base de la personne
- la rassurer et lui expliquer

Il/elle vous remettra une **fiche d'urgence** : traitements en cours, signes d'alerte, constantes de base, modalités de communication.

Sphères ORL et respiratoire fragiles

- **Troubles ventilatoires ou respiratoires chroniques**:
 - syndrome restrictif neuromoteur ou orthopédique (déformation rachis)
 - Encombrement : incapacité à tousser efficacement, à se moucher
- **Antécédents de pneumopathies** :
 - **troubles de la mastication**, de la déglutition, fausses-routes
 - **RGO** parmi 50 à 75% des cas
- **Trachéotomie**
- **A + fort risque d'avoir été contaminé** : impossibilité de conserver les distances barrières pour les soins quotidiens.

Seuils d'alerte modifiés

- **fièvre, inflammation, saturation en oxygène,**
- **Expression de la douleur atypique**

ADAPTER SA VIGILANCE CLINIQUE !

N°1

ACCUEIL D'UN PATIENT POLYHANDICAPÉ PORTEUR DE COVID-19 POINTS DE VIGILANCE

Mise à jour : Avril 2020

PATIENT À FORT RISQUE D'AVOIR ÉTÉ CONTAMINÉ CAR IMPOSSIBILITÉ D'APPLIQUER LES GESTES BARRIÈRES POUR LES SOINS QUOTIDIENS

LE POLYHANDICAP C'EST :

Handicap grave, **dépendance totale** avec intrication de :

- **déficience intellectuelle sévère** et le plus souvent absence de langage verbal
- **déficit moteur grave** : restriction extrême de l'autonomie
- **handicaps neurologiques** :
- épilepsie sévère dans 1 cas/2, pouvant être pharmaco-résistante avec risque d'état de mal
- +/- déficits auditifs ou visuels
- +/- troubles comportementaux et relationnels

PRÉSENCE DE L'AIDANT INDISPENSABLE :

- pour **communiquer avec vous**
- pour **vous indiquer l'état de base de la personne, vous informer** des traitements en cours, signes d'alerte, constantes de base, modalités d'alimentation et de communication, coordonnées des référents, éventuellement sous forme d'une **fiche médicale**
- pour lui expliquer et la rassurer

SPHÈRES RESPIRATOIRE ET ORL FRAGILES

Troubles respiratoires chroniques :

- syndrome restrictif d'origine neuromusculaire (faiblesse musculaire) et/ou orthopédique (déformation thoracique)
- encombrement très fréquent : incapacité à tousser efficacement

Antécédents de pneumopathies :

- fausses-roues (troubles de la mastication et de la déglutition)
- RGO : 50 à 75% des cas



SEUILS D'ALERTE MODIFIÉS : ADAPTER LA VIGILANCE CLINIQUE

> **Température de base très variable et souvent basse, SpO₂ labile, fréquence respiratoire variable** > **Expression de la douleur atypique**

> **MANIPULATION PRUDENTE** (grande fragilité osseuse, enraidissements articulaires, arthrodèse rachidienne et/ou luxation de hanches éventuelles)

> **ATTENTION AU POSITIONNEMENT** (douleurs, risque escarres)

D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site www.handiconnect.fr

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

www.gpf.asso.fr

FICHE D'URGENCE

Nom :	Fiche établie par le Dr :
Prénom :	
Surnom éventuel :	
Sexe : <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Le :
Date de naissance (âge) :	Tél. :
Personne(s) référente (s) :	

COMMUNICATION :

Compréhension expression verbale autre mode de communication, lequel :

Poids : Taille : IMC habituel :

Mettre une croix pour les réponses positives

PATHOLOGIE :

Diagnostic

Comorbidités

- Epilepsie : fréquence des crises :
 quotidiennes hebdomadaires mensuelles autre
- Troubles sensoriels : vision audition autres

Problèmes

- Digestifs :
 RGO constipation alimentation entérale parentérale autres
- Respiratoires :
 encombrements troubles du rythme respiratoire apnées
 trachéotomie autres
- Cutanés : fragilité cutanée escarres autres
- Musculo-squelettiques :
 rétractions scoliose luxation de hanches autres

Comportement :

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

PROPOSITIONS POUR UNE SORTIE DE CONFINEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Groupe Polyhandicap France-21 Avril 2020

LE CONSTAT

Au bout de deux mois de confinement, la situation est devenue très complexe, sans beaucoup de certitudes sur la contamination réelle de la population générale ni sur son immunité. Entre fatigue, angoisses, solitude et difficultés financières, beaucoup de personnes, de familles, de professionnels sont malmenés par cette situation.

La dépendance des personnes polyhandicapées ne permet évidemment pas de respecter les distances de sécurité et entraîne des difficultés supplémentaires. Quand les externats ont fermé, quand des parents ont préféré reprendre leur enfant, jeune ou moins jeune, accueilli en internat, les familles n'ont pas pu faire appel à des intervenants extérieurs (inquiétude, incertitudes, insuffisance de matériels de protection, manque de professionnels en ville et autres). En règle générale elles ne sont pas organisées pour faire face à des périodes à domicile aussi longues.

Elles sont souvent fatiguées, voire épuisées ; cela peut accroître les risques de maltraitance, même involontaire ; cela peut, surtout quand les soins extérieurs sont suspendus, la kinésithérapie arrêtée, entraîner une perte d'acquis, des difficultés accrues notamment dans le domaine neuro orthopédique.

Le confinement protège, mais si la vie « normale » reprend peu à peu son cours, la fratrie, si elle existe, représentera un risque de contamination qu'on ne peut ignorer.

Les familles restent inquiètes, souhaitent à la fois protéger leur enfant et le resocialiser, reprendre les activités éducatives, la kinésithérapie, en un mot une vie « normale » avec un accompagnement soutenu par les établissements et services.

LA PRECONISATION : Le CAS PAR CAS

Dans le cadre du polyhandicap, on le sait, on a une très grande disparité de profils, de gravité des atteintes. C'est une population considérée comme fragile. Elle l'est, mais à des degrés très divers. Les conditions de vie des familles sont évidemment aussi très diverses. Ces disparités importantes font qu'il est aussi absurde que dangereux de décréter une règle unique. D'un point de vue éthique, cela laisserait aussi à désirer.

La balance bénéfice/risques ne peut s'évaluer qu'au cas par cas. Les familles doivent être seules juges et **totale**ment libres de leur choix, aidées si elles le souhaitent par un médecin et les équipes pluridisciplinaires. Elles doivent être soutenues, notamment financièrement si elles ne peuvent reprendre leur travail, et assurées que leur choix n'aura aucune incidence sur l'accueil en établissement de leur enfant, dès que la situation sera « normalisée » ; les arrêts de travail pour les gardes d'enfant handicapé doivent continuer d'être pris en charge.

L'accompagnement du plus grand nombre de personnes possible doit être assuré, quelles que soient ses modalités, en établissement ou à domicile pour éviter les pertes de chance des personnes et l'épuisement des aidants familiaux. Pour certaines personnes polyhandicapées et leurs familles, la reprise peut s'avérer urgente. Il convient, toujours, d'être très vigilant sur la prévention.

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance - Siret 44272459700020
☎ 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

Etude nationale Polyhandicap et COVID coordonnée par le Dr Marie-Christine ROUSSEAU (APHP)

Archives de Pédiatrie 28 (2021) 374–380



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en



FICHE DE SUIVI CLINIQUE DES PATIENTS POLYHANDICAPES COVID POSITIF

Une fiche par patient PLH covid +

Objectif de la fiche de suivi COVID-PLH :

Pouvoir établir un profil clinique des patients polyhandicapés atteints de COVID19 afin de

- 1) dégager les particularités cliniques de l'infection COVID 19 chez les patients atteints d'un polyhandicap (description des signes cliniques de la primo invasion virale puis de la phase d'état),
- 2) décrire l'évolution de l'infection (durée, pourcentage de formes sévères (décompensation respiratoire, besoin d'assistance ventilatoire), modalités de traitements (ajout d'antibiotiques notamment l'azithromycine),
- 3) préciser les pourcentages de formes sévères et de décès dans cette population,
- 4) préciser la durée du portage viral quand cela aura pu être évalué.

Les parents ou le représentant légal ont été informés de cet observatoire et ne sont pas opposés au recueil des éléments de santé de leur enfant/majeur protégé (en absence de réponse positive à cet item les données de ce questionnaire ne seront pas exploitées)*

*Obligatoire

Numéro de fiche

Centre/Hôpital/ou code postal si patient suivi en ville :

Infection Covid 19 démontrée

-par test biologique

-patient en institution ayant une symptomatologie compatible Covid 19 séjournant dans un établissement (médico-social ou SSR) où au moins 2 cas Covid 19 ont été confirmés par test biologique :

-patient ayant symptomatologie compatible Covid 19 vivant auprès de proches (parents, fratrie) ayant un diagnostic Covid 19 confirmé biologiquement

Si aucune des 2 réponses ci-dessus n'est cochée, le patient ne fait pas l'objet de ce questionnaire

Quels patients font l'objet de ce recueil ? :

Nous avons choisi pour une question d'homogénéité de population de patient de cibler les personnes PLH les plus fragiles donc les plus sévères, les plus à risque de formes graves mais aussi d'abandon par le système de soin, donc répondant à l'ensemble de ces critères

- Lésion cérébrale causale précoce avant l'âge de 6 ans oui
- QI inférieur à 40 ou non évaluable (déficience mentale sévère à profonde) oui
- Handicap moteur : oui
para/quadruparesie, hémiparésie, ataxie et/ou sd choréo-athétosique, troubles neuromusculaires et/ou moteurs pyramidaux et/ou extra-pyramidaux, (troubles toniques, spasticité, hypotonie globale sévère, dystonies),
- Mobilité réduite: marche avec aide ou déplacement en fauteuil roulant (équivalent au GMFCS de III, IV ou V) oui
- Autonomie très réduite pour actes de la vie quotidienne (équivalent à un score MIF inférieur à 55) oui

Research in action

Clinical characteristics of COVID-19 infection in polyhandicapped persons in France



M.-C. Rousseau ^{a,*}, M. Hully ^b, M. Milh ^c, D. Juzeau ^d, B. Pollez ^e, S. Peudenberg ^f, N. Bahi Buisson ^{g,h}, V. Gautheron ⁱ, French Polyhandicap (PLH), COVID Observatory Group ¹, B. Chabrol ^c, T. Billette de Villemeur ^j

^a Service polyhandicap adultes, Hôpital San Salvador (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), BP 30 080, 83407 Hyères cedex, France

^b MD, Services de Neurologie et Rééducation Pédiatriques, Hôpital Necker Enfants Malades, APHP, 75015 Paris, France

^c Service de Neuropédiatrie, Hôpital d'Enfants CHU Timone, 13005 Marseille, France

^d Santé Publique, Co Fondatrice du réseau NeuroDev, 59000 Lille, France

^e APEI Lille, 59000 Lille, France

^f CRDI, Hôpital Morvan, CHRU Brest, 29200 Brest, France

^g Pediatric Neurology, Necker Enfants Malades University Hospital, Université de Paris, 75015 Paris, France

^h Institut Imagine, INSERM U 1163, Université de Paris, Paris, France

ⁱ Physical and Rehabilitation Medicine, Bellevue University Hospital, 42100 Saint-Étienne, France

^j Service de Neuropédiatrie, Pathologie du développement, hôpital Trousseau-La Roche Guyon, 95780 La Roche-Guyon, France

ARTICLE INFO

Article history:

Received 9 November 2020

Received in revised form 29 March 2021

Accepted 16 April 2021

Available online 24 April 2021

Keywords:

Polyhandicap

COVID-19

Clinical characteristics

Death

ABSTRACT

Aim: Little is known about the clinical profile of COVID-19 infection in polyhandicapped persons. This study aimed to describe the characteristics of this infection among individuals with polyhandicap.

Method: This was a retrospective observational study. Polyhandicap was defined by the combination of motor deficiency, profound mental retardation, and age at onset of cerebral lesion younger than 6 years. A positive COVID-19 status was considered for patients with a positive COVID-19 laboratory test result, or patients presenting with compatible symptoms and living in an institution or at home with other patients or relatives who had laboratory-confirmed COVID-19 infection. Data collection included sociodemographic data, clinical and paraclinical characteristics, as well as the management and treatment for COVID-19 infection.

Results: We collected 98 cases, with a sex ratio of 0.98 and a mean age of 38.5 years (3 months to 73 years). COVID-19 infection was paucisymptomatic in 46% of patients, 20.6% of patients presented with dyspnea, while the most frequent extra-respiratory symptoms were digestive (26.5%) and neurological changes (24.5%); 18 patients required hospital admission, four adults died. The mean duration of infection was longer for adults than for children, and the proportion of taste and smell disorders was higher in older patients.

Conclusion: These findings suggest that PLH persons often develop paucisymptomatic forms of COVID-19 infection, although they may also experience severe outcomes, including death. Clinicians should be aware that COVID-19 symptoms in PLH persons are often extra-respiratory signs, mostly digestive and neurologic, which may help in the earlier identification of COVID-19 infection in this particular population of patients.

© 2021 French Society of Pediatrics. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Abbreviations: FIM, Functional Independence Measure; IQR, interquartile ranges; MD, missing data; PLH, polyhandicap; SD, standard deviation.

* Corresponding author.

E-mail address: marie-christine.rousseau@aphp.fr (M.-C. Rousseau).

¹ French Polyhandicap (PLH) and Covid Observatory Group: R. Cahoreau, V. Barbier, S. Legghe, L. Kezachian-gasperini, C. Colffier, C. Herbelin, J. Lalau Keraly, B. Lacroix, Q. Phan, J. Fabre Teste, M. Gaulard, P. Godfroy-Letellier, A. Nacache, K. Maignent, I. Fontaine, C. Barnerias, N. Gharet, D. Bertrand, C. Brisse, S. Khalid.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2021.04.004>

0929-693X/© 2021 French Society of Pediatrics. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA

« Innovation 2017 : appel à projets thématique »

Sur le thème :

« Et nos voisins européens, comment font-ils ? »

Sous thématique 1 : « L'accompagnement des personnes polyhandicapées »

Projet retenu, porté par le
Groupement des Ecoles Santé Social de l'Institut Catholique de Lille :

« Et nos voisins belges, espagnols, suédois et suisses,
comment font-ils ? »



Rapport final



L'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes

Institut Social de Lille / Institut Universitaire Santé Social

Présentation

Problématique et enjeux

- Poursuite des apprentissages, développement des capacités à l'âge adulte
- Autodétermination, inclusion des personnes

Dispositifs étudiés

- Établissements et services dédiés en Belgique, Espagne, Suisse
- Dispositif lié à la désinstitutionnalisation en Suède

Composition de l'équipe

- 5 chercheurs/universitaires, 8 professionnels du secteur (directeurs d'établissement, praticien, conseillers techniques), 3 représentants d'usagers (et parents)



Observations

Place et reconnaissance de la personne

- Inclusion dans la Cité (*logement individuel avec assistant personnel,...*)
- Autodétermination (*choix de l'aidant,...*)

Modalités de parcours

- Parcours modulés, en particulier pour les transitions d'âge (*création d'A.J.,...*)
- Différenciation des espaces de vie et d'activité (*lieux de travail, ateliers de développement personnel,...*)
- Planification prévisionnelle des capacités médico-sociales

Valorisation des compétences des personnes

- Communication, activités, « ateliers », expérimentation, numérique et domotique
- Regard positif sur les potentialités en vie quotidienne (« *aidé actif* »,...), expérimentations



Bilan & Recommandations

Enseignements pour la France

- Développer l'approche par le Droit commun
 - Choisir la porte d'entrée des droits communs à tout citoyen plutôt que celle des besoins spécifiques
- Permettre l'expérimentation
 - Permettre la prise de risque éducatif choisie ensemble, la polyvalence dans certains actes de soin et d'accompagnement (décloisonner les rôles et fonctions en MAS), aborder aussi d'autres besoins fondamentaux, créer un centre public de prêt prolongé d'aides techniques pour apprentissage empirique
- Favoriser l'autodétermination, l'autonomie, l'inclusion
 - Prendre l'avis de la personne pour tout ce qui la concerne, développer les réponses modulées, les possibilités numériques et domotiques, les activités mutualisées inter établissements ou incluses en milieu ordinaire

Impacts sur les pratiques des participants à l'étude

- Développement des capacités et de la participation de la personne
 - Approche éthique et pragmatique confortée
- Dynamique d'action-recherche en réseau
 - Impulsion d'expérimentation et de capitalisation

20 octobre 2022

De : Laurent Fleury <laurent.fleury@inserm.fr>

Envoyé : lundi 25 juillet 2022 15:35

À : Laurent <Laurent.fleury@inserm.fr>

Cc : Laurent Watroba <laurent.watroba@inserm.fr>; Marie Lhosmot <marie.lhosmot@inserm.fr>

Objet : expertise collective Inserm polyhandicap : 20 octobre

Madame, Monsieur,

L'Inserm réalise actuellement une expertise collective sur le polyhandicap à la demande de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

L'expertise collective est menée par un groupe multidisciplinaire d'experts/chercheurs sous la coordination du pôle Expertise collective de l'Inserm. L'objectif est de faire un état des lieux des données issues de la recherche internationale au sujet du polyhandicap.

Nous souhaitons présenter la démarche de l'expertise collective ainsi que les grandes questions qui seront abordées aux associations travaillant autour du polyhandicap.

Cette réunion aura lieu dans nos locaux (Paris 13ème) **le jeudi 20 octobre 2022 après-midi**. Le contenu de la présentation et des discussions aura un caractère confidentiel jusqu'à la publication du rapport.

Si vous souhaitez que votre association soit représentée, nous vous prions de nous indiquer l'identité et la fonction des personnes qui assisteront à cette réunion. Un maximum de 2 représentants par association sera possible.

Cordialement.

Le pôle Expertise collective de l'Inserm

--

Laurent FLEURY

Responsable du Pôle Expertise Collective

Inserm | ISP Biopark | 8 rue de la Croix Jarry | 75013 Paris

Tél. secrétariat : 01 82 53 35 74 | ligne directe : 01 82 53 35 77

www.inserm.fr/expertise-collective/ | www.ipubli.inserm.fr



Objectif 5 : Mise à disposition d'outils pour le soin, la prévention, la connaissance autour du polyhandicap

Polyhandicap
Le réseau communautaire de recherche
The French REsearch Network
PolyRENE

21 octobre 2022 / 13.00 à 14.00

Les éléments du compte rendu de la réunion sont inclus dans la présentation et apparaissent en orange

Présents (par équipe) → Karine Baumstarck (E1) / Marie-Anastasie Aim (E1) / Ilyes Hamouda (E1) / Any Beltran (E1) / Marie-Christine Rousseau (E2) / Mathieu Milh (E4) / Robin Cloarec (E4) / Adélaïde Brosseau Beauvir (E5) / Hugo Bessaguet (E5) / Morgane Tetard (E6) / Pierre-Emile Bastien (E6) / Claire Mietton (E6) / Bruno Pollez (E8) / Sandrine Thinnes (E9) / Yohann Deroy Romero (E9)

Excusés : tous les autres membres du groupe 5 (date non possible)

Le Projet PolyRENE

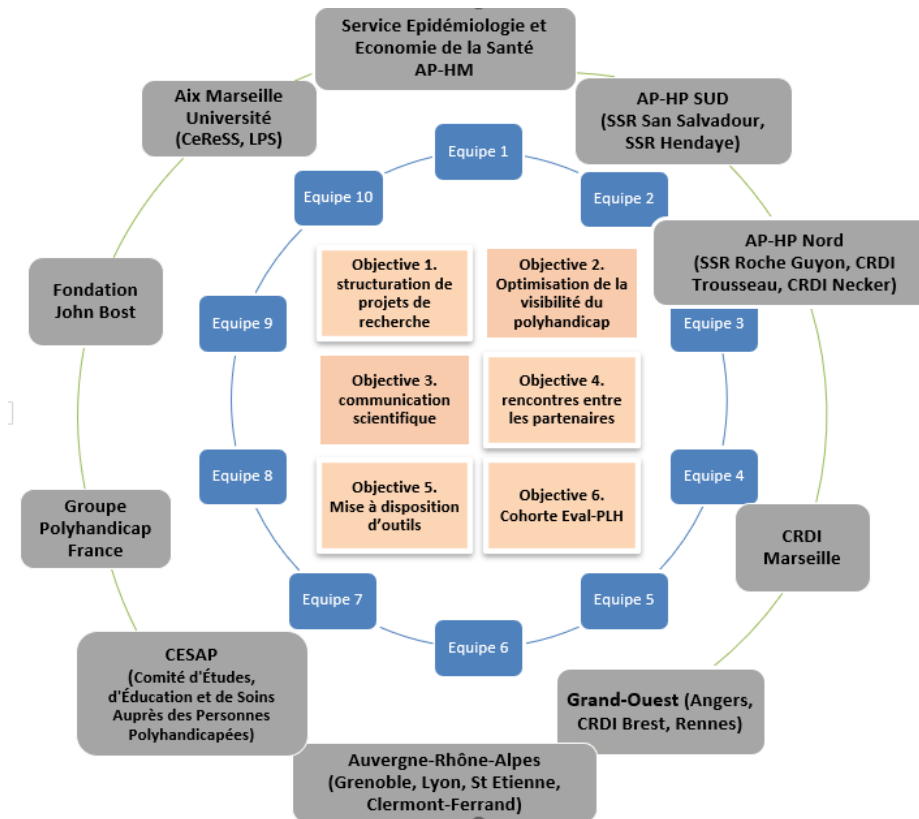
Financement 2021 : Institut de la Recherche en Santé Publique (IReSP)

Fédérer l'ensemble des ressources de recherche
soins, milieu associatif, aidants

Communauté mixte de recherche
autour du **polyhandicap**

➔ 10 équipes

➔ 6 grands objectifs



Informations Pratiques

Coordonneurs scientifiques :

Dr Marie-Christine ROUSSEAU
marie-christine.rousseau@aphp.fr

Dr Karine BAUMSTARCK
karine.baumstarck@univ-amu.fr

Membres de l'équipe opérationnelle :

Chef de projet :
Mme Any BELTRAN
Tél. : 04 91 32 45 20 / 06 25 97 97 86
any-alejandra.beltran-anzola@univ-amu.fr

Psychologue Sociale de la Santé :
Mme Marie-Anastasi AIM
marie-anastasi.aim@ap-hm.fr

Médecin de Santé Publique - Ingénieur
Biorstatisticien :
M. Ilyes HAMOUDA
ilyes.hamouda@ap-hm.fr

Chef de projet - Promoteur (AP-HM) :
Mme Claire MORANDO
Tél. : 04 91 38 21 83
claire.morando@ap-hm.fr

Adresse postale équipe opérationnelle :
Service d'épidémiologie et économie de la
santé - EA3279
Faculté de Médecine, Campus Timone
27 Bd Jean Moulin
13005 Marseille

Organismes Financeurs



Chers partenaires,

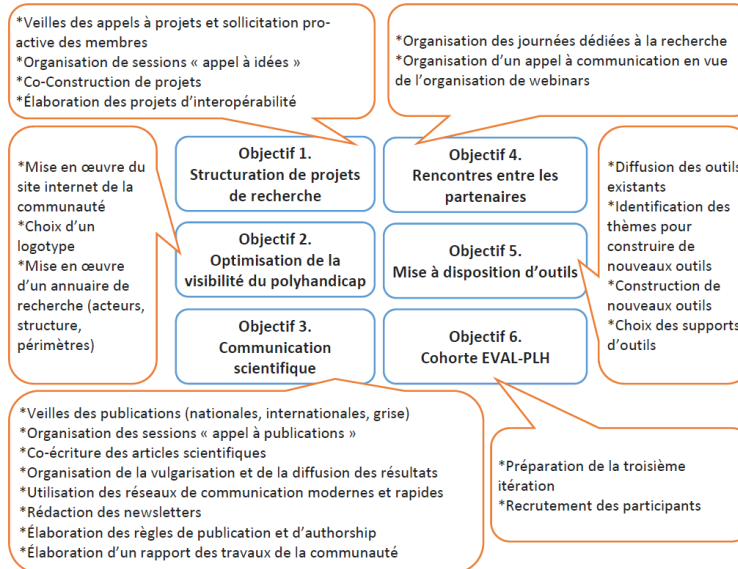
En mars 2022, vous avez reçu la première Newsletter concernant le projet PolyRENE. Nous voici de retour avec la deuxième !

La 1ère réunion des 10 responsables d'équipe (ou leurs représentants) a eu lieu le 19 mai 2022 en visioconférence. L'équipe coordinatrice a présenté des éléments de contexte ainsi que les différentes étapes du projet. Chaque équipe était invitée à commenter ou compléter la présentation. Le compte-rendu de cette réunion, validé par les participants, a été diffusé auprès de tous les membres du consortium de recherche. Si vous n'avez pas reçu ce compte-rendu, vous pouvez en faire la demande en contactant Any Beltran ; any-alejandra.beltran-anzola@univ-amu.fr.

Avancées du projet PolyRENE à ce jour :

- Afin de disposer du financement alloué, nous attendons la validation des conventions entre le financeur et le service coordonnateur.
- Les groupes de travail : PolyRENE s'articule autour des objectifs principaux et opérationnels (rappelés ci-dessous). Chacun d'entre vous a la possibilité de participer à un ou plusieurs de ces objectifs sous la forme de "groupes de travail". Pour cela, vous avez dû recevoir un email contenant un lien vers le formulaire ([Group PolyRENE](#), Ilyes Hamouda) qui permet de se positionner sur les objectifs souhaités (si vous n'avez pas reçu ce message, vous pouvez contacter Any Beltran). Nous attendons les réponses au plus tard le 15 septembre 2022.

Objectifs principaux et opérationnels



Lille, le 26 juillet 2022

Soutien au Projet de Centre lillois de Référence Constitutif Polyhandicap Enfants

Je soussigné, Docteur Bruno POLLEZ, médecin MPR président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts de France (association 1901 fédératrice des forces vives du Polyhandicap dans la région Hauts-de-France -familiales, associatives, professionnelles sanitaires et médico-sociales- <https://ressourcespolyhandicap.org/>), souhaite apporter mon soutien à la candidature du service de Neuropédiatrie du CHU de Lille, portée par Madame le Dr Sylvie JORIOT, à la reconnaissance de son service comme Centre de Référence Constitutif Polyhandicap Enfants au sein de la dynamique nationale portée par le Centre Coordonnateur national qu'est le service de Neuropédiatrie du CHU de Marseille (Pr Mathieu MILH).

Depuis la mise en œuvre du Volet national Polyhandicap, en 2017, dans le cadre de la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, notre association, en tant que représentant régional des acteurs du Polyhandicap, a mis en place une coopération étroite avec l'ARS Hauts-de-France quant à la déclinaison régionale de ce Volet national. Pour ce faire, les rencontres bilatérales qui font le point sur la situation et ses évolutions, ont lieu une demi-journée 3 fois/an, à l'ARS ou en structure médico-sociale. L'ARS participe aussi à nos colloques annuels.

Les cinq axes de notre action sont :

- La coopération avec les tutelles régionales (cf ci-dessus) et nationales dans le cadre du Volet national Polyhandicap, et le plaidoyer
- La fonction Centre Ressources virtuel, par notre site <https://ressourcespolyhandicap.org/>
- Le « prendre soin tout au long de la vie », notamment par la sensibilisation de tous les acteurs de santé aux besoins spécifiques de santé des personnes polyhandicapées à tous les âges de la vie, depuis l'enfance
- La formation, l'organisation de colloques ouverts aux publics professionnels et familiaux
- L'accompagnement direct des familles dans leurs questionnements et leurs éventuelles difficultés de relation avec les partenaires institutionnels.

Les établissements et services médico-sociaux enfants et sanitaires SSR pédiatriques spécialisés de la région sont en attente de ce Centre de Référence Constitutif Polyhandicap Enfants pour améliorer les filières et parcours de soins et d'accompagnement de ces enfants et de leurs parents, dès que le Polyhandicap se fait jour. Il y a aussi dans notre région un grand projet de développement de la télé-médecine au service de ces enfants et des structures professionnelles qui les soignent et qui les accompagnent : nous espérons que cette reconnaissance donnera enfin un pivot à ce projet, à l'instar de ce qui se passe en Ile de France autour de Necker et du Dr Marie Hully.

Je reste à disposition pour détailler davantage les nombreuses perspectives de coopération que le secteur médico-social du Polyhandicap Enfant en particulier pourrait développer avec ce Centre de Référence Constitutif lillois.



Lille, le 26 juillet 2022
Docteur Bruno Pollez



NOUVEAU

FORMATION 2022

Public concerné :

Professionnels des services administratifs et généraux des sièges sociaux, ESMS, services ...

(accueil, secrétariat, transport, comptabilité, entretien, cuisine, etc...)

Prérequis

Aucun pré-requis n'est nécessaire

Nombre de participants maximum : 10

En distanciel

Durée :

2 heures (10h / 12h)
Une fois par mois

Coût : 80 € /personne

Centre de Ressources
Multihandicap

☎ : 01 53 10 37 37

@ : contact@crmh.fr

Référent Handicap :
Sylvie Niederer

www.crmh.fr

N° d'organisme de formation
11 75 2 466 875

Etablissement créé par les
associations

Les amis | Notre-Dame
de Karen | de Joye

Professionnels des services administratifs et généraux :

Enrichir ses relations avec la personne polyhandicapée, la famille et l'environnement médico-social.

Les professionnels des services administratifs et généraux, jouent un rôle important au sein des ESMS. Ils y exercent des fonctions spécifiques qui nécessitent professionnalisme et qualités humaines, au service de l'accueil des personnes.

Ces professionnels soutiennent l'activité d'un ESMS, d'un service, en veillant à son bon fonctionnement. Ils accompagnent les équipes opérationnelles.

Cette formation réalisée à distance, sous forme de différents webinaires, vise à leur apporter appui et connaissance dans leur pratique au quotidien concernant la personne polyhandicapée et sa famille, ainsi que dans le champ médico-social en général.

Ce programme est composé de cinq webinaires indépendants.

Chaque stagiaire compose son propre parcours de formation.

Objectifs professionnels

- Actualiser ses connaissances
- Disposer d'apports sur le polyhandicap
- Mieux comprendre le cadre et le fonctionnement du secteur médico-social et ses enjeux
- Situer les différents acteurs

Contenu des webinaires

Voir planning et descriptif page suivante.

METHODES PEDAGOGIQUES

Identification des besoins de formation - Positionnement en début et en fin de formation pour mesurer la progression du stagiaire - Echanges - Apports bibliographiques

Evaluation de l'impact de la formation, et délivrance d'une attestation de fin de formation

INTERVENANTS

Professionnels, parents



CONTENU ET DATES DES WEBINAIRES

Module 1 : Mieux connaître la personne polyhandicapée

Mardi 1^{er} février 2022 – Mardi 13 septembre 2022 / M. Philippe Rosset

- Définition du polyhandicap
- La personne polyhandicapée : spécificité, accompagnement, compétences
- Le projet individualisé

Module 2 : Appréhender les aspects médicaux de la personne polyhandicapée

Mardi 8 mars 2022 – Mardi 4 octobre 2022 / Dr Bruno Pollez

- Causes du Polyhandicap
- Données physiques : incidences du polyhandicap sur les différents appareils et fonctions physiologiques
- Données intellectuelles, psycho-affectives, émotionnelles et relationnelles
- Données fonctionnelles et comportementales : activités, auto-détermination, interactions avec l'environnement, vulnérabilité
- Conditions et modalités d'assistance et de soins au quotidien
- Mesures de prévention et d'accès aux soins.

Module 3 : Penser la relation à la famille

Mardi 5 avril 2022 – Mardi 18 octobre 2022 / Mme Karima Taleb Mahi

- La place de la famille et plus particulièrement celle des parents
- La famille : partenaire et ressource
- La communication, les échanges avec l'établissement
- La notion de confidentialité

Module 4 : Mieux connaître son environnement : les établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Mardi 10 mai 2022 – Mardi 8 novembre 2022 / Mme Marie-Noëlle Boisseux

- Les éléments de compréhension du fonctionnement et des enjeux d'un ESMS, aider les participants à situer leurs actions dans celui-ci
- Définition d'un ESMS et positionnement institutionnel (politique, financement, gestion, mission, public)
- Le Projet d'Etablissement et ses finalités
- Le travail d'équipe, la coopération des différents métiers vers un objectif commun
- La démarche qualité (cadre, objectifs, acteurs)

Module 5 : Mieux connaître l'environnement médico-social

Mardi 14 juin 2022 – Mardi 6 décembre 2022 / M. Richard Pivetta

Le cadre législatif

- La loi 2002-2, ses orientations, les 7 outils de la loi, les évaluations
- La loi du 11 février 2005, l'accueil (création des MDPH), le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, l'accès à la citoyenneté et diverses avancées
- La loi HPST du 21 juillet 2009, organisation et planification des politiques de santé, création des ARS, projet régional de santé et les appels à projet
- Les principaux établissements pour personnes en situation de handicap et leurs financements

Axe 3 : Prospective...

- Réflexions sur la **télémédecine Polyhandicap** rapprochant les structures médico-sociales des services hospitaliers régionaux spécialisés enfants et adultes ??



a.r.p. Hauts de France = 5 axes

- Plaidoyer régional
et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux
(Préparation et suivi du Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap)
- Communication et Fonction-ressource 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

Axe 4 : Colloques et journées d'étude

Pour mémoire



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



Centre Régional d'Etudes, d'Etudes et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap

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

Contact

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

Version 17 novembre 2020 /3

in memoriam Pr Régine Scelles



10 décembre 2021

**Association
Ressources
Polyhandicap
Hauts-de-France**

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

Colloque du 12 Octobre 2023 à l'IRTS Loos

Polyhandicap et Quotidien Inclusif !

Réaliser l'inclusion de la personne polyhandicapée
par le respect de son autodétermination dans la vie quotidienne

Proposition de découpage de la journée

9h30 (10') - OUVERTURE DE LA JOURNEE : Le président ou la présidente de l'ARP (élue après l'AG du 15 mars)

9h40 (10'/15') – INTRODUCTION :

Par une saynète qui pourrait mettre en scène par exemple un rapporteur de l'ONU et un représentant du monde du polyhandicap dans lequel deux points de vue s'affronteraient de manière volontairement caricaturale. La compagnie « La belle histoire » est d'accord pour réaliser cette intervention ainsi que celle de la clôture. Il faut reprendre contact avec eux pour convenir d'une « étape éponge »

(9h55) - DEFINITIONS DES CONCEPTS :

- (10') Une **définition du Polyhandicap** mais qui ne soit pas une définition technique ou médicale mais une présentation claire des personnes dont on parle. On pourra s'inspirer pour cela des recommandations de l'HAS et le PNDS.

Dominique JUZEAU a confirmé son accord pour traiter ce sujet.

- (10') Une **définition de l'inclusion et de la société inclusive** au sens général.

Cédric ROUTIER a été contacté, nous attendons la confirmation de son accord

- (10') **Inclusion et personne polyhandicapée**, c'est-à-dire, en particulier pour les personnes polyhandicapées. Il s'agira d'y développer la notion de QUOTIDIEN INCLUSIF.

Michèle DESENFANT se propose d'intervenir à partir de son vécu familial avec son fils Antoine.

- (15') Une **définition de l'autodétermination**, ciblée sur le polyhandicap.

Vanessa TRICOIT, directrice d'établissement, formatrice au GAPAS et qui a travaillé avec Martine Caouette sur ce sujet assurera cette intervention.

- (10'/15') Questions-Réponses

(11h) - PARTAGES DE PRATIQUES montrant comment le milieu de vie (familial ou institutionnel) peut aussi être inclusifs en favorisant l'autodétermination, la communication des personnes polyhandicapées grâce à la connaissance fine que développent les professionnels.

- **Enfants** : Ingrid SARDOU (IME Apei d'Hazebrouck) : L'inclusion par la vie quotidienne
- **Adultes** : Cathy FRIZZARIN (MAS de Cantin, Apei de Douai) : L'inclusion par la vie quotidienne
- **Adolescents** : Amandine PROUTEAU (EEAP Féchain) ???
- **Vie familiale** : Claudie, Béatrice, ...

+ petites vidéos illustrant l'autodétermination, le choix, la communication adaptée,...

Questions/réponses stimulant des témoignages, des idées, des expériences,...

REPAS



(13h30) Saynète "La Belle Histoire"

(13h45) PRESENTATIONS (COMPAREES) D'EXPERIMENTATIONS OU DE DISPOSITIFS innovants ou nouveaux favorisant la vie inclusive des personnes polyhandicapées : DASMO, MAS à domicile, Mas externalisées, accueils de jour,

- La MAS à domicile de BAISIEUX (confirmation en attente)
- La MAS « hors les murs » (Gerlotte) de POLYCAP (Confirmation de principe mais préciser le contenu)
- Le DASMO de l'Oise (CESAP) par Maxime LE BOZEC

Déboucher sur la valorisation des notions de "plateformes" ou de "dispositifs", permettant de respecter les choix de vie des personnes et de leurs proches.

(3 brèves présentations de 10' + 15' de débat/questions)

(14h45) GRANDS TEMOINS – INTERVENANTS :

(15') L'inclusion coté RBPP - Christiane JEAN-BART (Ex HAS, Recommandation BPP Polyhandicap)

(15') L'inclusion coté militantisme - Marie-Christine TEZENAS, Présidente du GPF

15h15 + séquence "table-ronde" avec quelques intervenants de la matinée - Jacques LEMAN
- Président(e) ARP

+ un représentant de l'ARS (Christophe MUYS ?)

+ réaction/questions de la salle

Animation de la Table Ronde par le(la) Président(e) de l'ARP ?

(16h) - CONCLUSION

Toujours par une saynète qui reprendrait le thème du départ mais en tenant compte des apports de la journée... par la compagnie « la Belle Histoire »

A venir
(en chantier)

12 octobre
2023

Lille
(IRTS)

avec la
coopération
logistique du
CREAI



a.r.p. Hauts de France = 5 axes

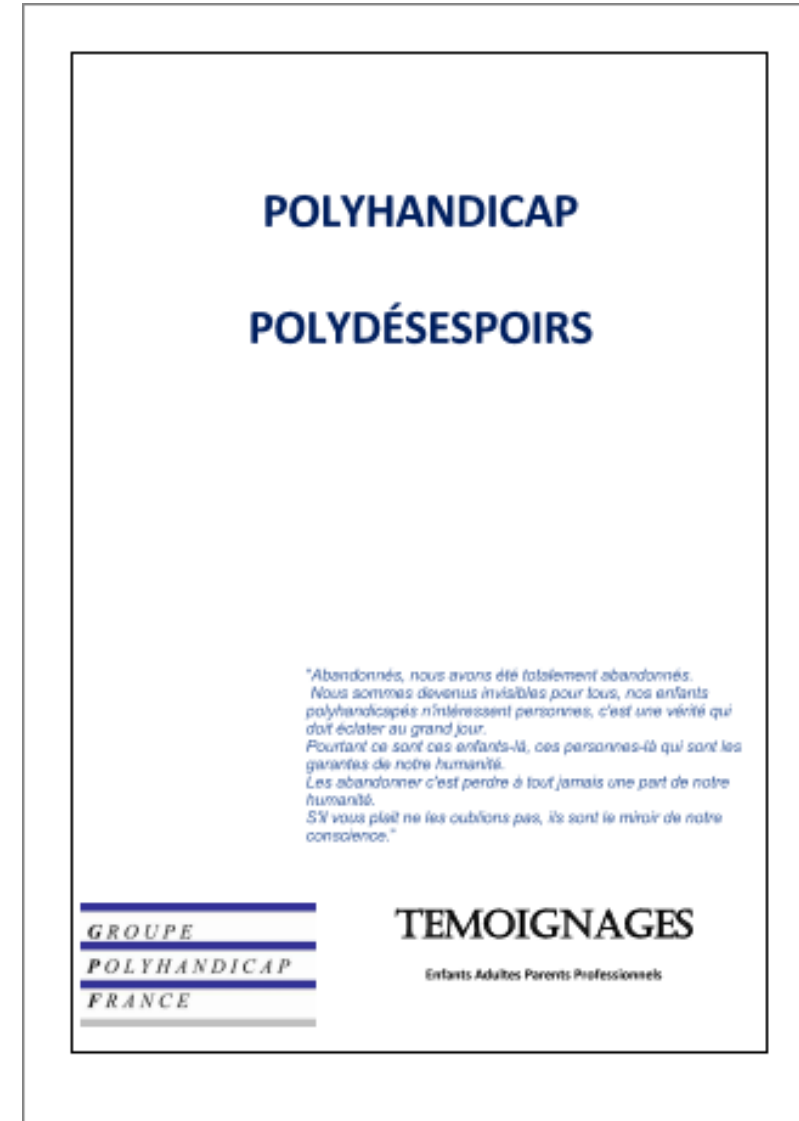
- Plaidoyer régional
et contribution directe au plaidoyer national et aux travaux nationaux
(Préparation et suivi du Volet quinquennal Polyhandicap et ses GT, PNDS, Recommandations HAS, Kit Polyhandicap)
- Communication et Fonction-ressource régionale
(Site : <https://ressourcespolyhandicap.org>)
- « Prendre soin des personnes polyhandicapées tout au long de la vie »
- Colloques et Journées d'études
- **Cheminement avec les familles**



arp.hdf@gmail.com

Axe 5 : Familles

- 2021 et 2022 : Accompagnement de parents et de la tutelle dans la relation avec un établissement
- Appel à contribuer au recueil de témoignages effectué et remis par le Groupe Polyhandicap France (GPF) à la Ministre Mme Sophie Cluzel lors du COPIL national Polyhandicap du 8 novembre 2021.



AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral, rétrospective et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) **Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes**
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

Administrateurs ARP-HdF

COLLEGE N°1	2016		2017	2018	2019	2020-2021	2022	2023	
Associations représentant les personnes polyhandicapées ou leurs familles	APEI Hazebrouck : Daphné Bette	SIEGE N°1	APEI Hazebrouck : Daphné Bette	APEI Hazebrouck : Daphné Bette		APEI Hazebrouck : Emmanuel GOBIN (élu en 2021)	APEI Hazebrouck : Emmanuel GOBIN	APEI Hazebrouck : Emmanuel GOBIN	
	APEI Roubaix Tourcoing: Coryne Husse, Jean-Marc Lambin	SIEGE N°2	APEI Roubaix Tourcoing: Jean-Marc Lambin	APEI Roubaix Tourcoing: Coryne Husse,	APEI Roubaix Tourcoing: Jean-Marc Lambin	APEI Roubaix Tourcoing: Jean-Marc Lambin (élu en 2021)	APEI Roubaix Tourcoing: Jean- Marc Lambin	APEI Roubaix Tourcoing: Jean- Marc Lambin	
	APEI Lille : Dr Jacques Leman	SIEGE N°3	APEI Lille : Dr Jacques Leman	APEI Lille : Mme Florence Bobillier, Dr Jacques Leman	APEI Lille : Dr Jacques Leman (élu en 2019)	APEI Lille : Dr Jacques Leman	APEI Lille : Dr Jacques Leman	APEI Lille : Dr Jacques Leman	
	Association NOEMI : Nathalie Lejeune	SIEGE N°4	Association NOEMI : Nathalie Lejeune				SIEGE DISPONIBLE	APEI Douai : Mme Michèle DESENFANT et Claudie STEMPIEN	
	URAPEI HdF : Bruno Chevrier	SIEGE N°5	URAPEI HdF : Bruno Chevrier	URAPEI HdF : Bruno Chevrier	URAPEI HdF : Bruno Chevrier	URAPEI HdF : Sébastien NGUGEN (élu en 2021)	URAPEI HdF : Sébastien NGUGEN	URAPEI HdF : Sébastien NGUGEN	
	APEI Dunkerque : Virginie Coppola	SIEGE N°6	APEI Dunkerque : Virginie Coppola	APEI Dunkerque : Virginie Coppola (réélue en 2018)	APEI Dunkerque : Hervé Sergeant (remplace Virginie Coppola)	APEI Dunkerque : Hervé SERGEANT	APEI Dunkerque : Virginie COPPOLA et Hervé SERGEANT	APEI Dunkerque : Virginie COPPOLA et Hervé SERGEANT	
	APEI Bethune : Bénédict Clouet	SIEGE N°7					SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE	AFAPEI de Calais : Cyril BOULIN
		SIEGE N°8	APEI ST Omer : Pascale Lacharière				SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE
		SIEGE N°9	INJENO : Luc Masson				SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE
		SIEGE N°10		UDAPEI 62 : Brigitte DORE (élu en 2018)	UDAPEI 62 : Brigitte DORE	UDAPEI 62 : Binh DO- CULOT (élu en 2021)	UDAPEI 62 : Binh DO- CULOT	UDAPEI 62 : Binh DO- CULOT	
		SIEGE N°11					SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE
		SIEGE N°12					SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE	SIEGE DISPONIBLE

COLLEGE N°2	2016	2017	2018	2019	2020-2021	2022	2023	
Associations et organismes à but non lucratif gestionnaires d'Établissements ou de Services accompagnant des personnes polyhandicapées, dans le secteur sanitaire ou médico-social	APEI Douai : Mme Michèle Desenfant,	SIEGE N°1	APEI Douai : Mme Michèle Desenfant,	APEI Douai : Mme Michèle Desenfant,	APEI Douai : Mme Michèle Desenfant, (réélue en 2019)	APEI Douai : Mme Michèle DESENFANT et Claudie STEMPIEN	CESAP OISE : Karine MESSAGER	CESAP OISE : Karine MESSAGER
	APEI Lens : Mr Thomas Delreux	SIEGE N°2	APEI Lens : Mr Thomas Delreux	APEI Lens : Mr Thomas Delreux	APEI Lens : Mr Thomas Delreux (réélu en 2019)	APEI Lens : Mr Thomas DELREUX	APEI Lens : Mr Thomas DELREUX	APEI Lens : Mr Thomas DELREUX
	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic Bridou	SIEGE N°3	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic Bridou	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic Bridou (réélu en 2018)	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic Bridou	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic BRIDOU	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic BRIDOU	Association Cazin-Perrochaud : Ludovic BRIDOU
		SIEGE N°4	Neurodev : Mme Chantal Pruvo	Neurodev : Mme Chantal Pruvo	Neurodev : Mme Chantal Pruvo	Neurodev : Isabelle LETOMBE (éue en 2021)	Neurodev : Isabelle LETOMBE	Neurodev : Isabelle LETOMBE
		SIEGE N°5	GAPAS : Mr David Desmullier	GAPAS : Mr David Desmullier	GAPAS : Mr David Desmullier	GAPAS : Thomas ROUTIER (élu en 2021)	GAPAS : Thomas ROUTIER	GAPAS : Thomas ROUTIER
	APEI Valenciennes : Fabien Hernout	SIEGE N°6	APEI Valenciennes : Fabien Hernout	APEI Valenciennes : Mme Renuy	APEI Valenciennes : Mme Fanny Renuy (éluée en 2019)	APEI Valenciennes : Mme Fanny Renuy	APEI Valenciennes : Mme Fanny Renuy	APEI Valenciennes : Mme Aurore TANIÈRE
		SIEGE N°7	APEI Hénin : Mme Christelle Grut			APEI Hénin : Mme Christelle COCKELAERT (Et Aline DELORY) (élues en 2021)	APEI Hénin : Mme Christelle COCKELAERT et Aline DELORY	APEI Hénin : Mme Christelle COCKELAERT et Aline DELORY
		SIEGE N°8	APF : Mr Philippe Durietz			APF : Dr Laurence GOTTRAND (éluée en 2021)	APF : Dr Laurence GOTTRAND	SIEGE DISPONIBLE
		SIEGE N°9	UDAPEI 62 : Denis Bayart		UDAPEI 62 : Denis Bayart	LADAPT : Delphine DIOT (éluée en 2021)	LADAPT : Delphine DIOT	LADAPT : Delphine DIOT
		SIEGE N°10	ANAJI : Joël Decat	ANAJI : Joël Decat (rélu en 2018)	ANAJI : Joël Decat	ANAJI : Joël Decat	ANAJI : Joël Decat	ANAJI : Joël Decat
		SIEGE N°11				AFEJI : Rabia SAAIDI et Dorothée BAERT-DERNIS (élues en 2021)	AFEJI : Rabia SAAIDI et Dorothée BAERT-DERNIS	AFEJI : Rabia SAAIDI et Dorothée BAERT-DERNIS
		SIEGE N°12				AFAPEI de Calais : Sara PRUDHOM (éluée en 2021)	AFAPEI de Calais : Sara PRUDHOM	SIEGE DISPONIBLE

COLLEGE N°3	2016		2017	2018	2019	2020-2021	2022	2023
Personnes physiques ou morales compétentes dans le domaine du polyhandicap, participant à des activités de soins, d'accompagnement, de formation, d'enseignement ou de recherche	Mme Dominique Crunelle	SIEGE N°1		Mme Dominique Crunelle	Mme Dominique Crunelle (réélue en 2019)	Dominique CRUNELLE	Dominique CRUNELLE	Dominique CRUNELLE
	Dr Philippe Pernes	SIEGE N°2	Dr Philippe Pernes	Regis Deram	Regis Deram	Dr Regis DERAM	Dr Laurence GOTTRAN	Dr Laurence GOTTRAN
		SIEGE N°3	Mme Irène Bénigni	Mme Irène Bénigni (réélue en 2018)	Mme Irène Bénigni	Irène BENIGNI	Irène BENIGNI	Irène BENIGNI
	Dominique Juzeau	SIEGE N°4				Bruno CHEVRIER (réélu en 2021)	Bruno CHEVRIER	Bruno CHEVRIER
		SIEGE N°5	Mme Corinne Meillier conseillère technique GAPAS	Mme Corinne Meillier conseillère technique GAPAS	Mme Corinne Meillier conseillère technique GAPAS	Béatrice CUVELIER (élu en 2021)	Béatrice CUVELIER	SIEGE DISPONIBLE
		SIEGE N°6	Dr Laurence Gottrand médecin médico-social et sanitaire	Dr Laurence Gottrand médecin médico-social et sanitaire	Dr Laurence Gottrand médecin médico-social et sanitaire	SIEGE DISPONIBLE	Nadine LANCEL	Nadine LANCEL
	Dr Bruno Pollez	SIEGE N°7	Dr Bruno Pollez	Dr Bruno Pollez (réélu en 2018)	Dr Bruno Pollez	Dr Bruno Pollez	Dr Bruno Pollez	Dr Bruno Pollez
	Dr Vincent Tiffreau	SIEGE N°8	Dr Vincent Tiffreau	Dr Vincent Tiffreau	Dr Vincent Tiffreau (réélu en 2019)	Dr Vincent Tiffreau	Dr Vincent Tiffreau	Dr Vincent Tiffreau
		SIEGE N°9	Dominique Juzeau			Mme Daphné Bette (réélu en 2019)	Daphné BETTE	Daphné BETTE
Membres d'honneur				Philippe Pernes	Philippe Pernes	Philippe Pernes	Philippe Pernes	Philippe Pernes
					Dominique Juzeau	Dominique Juzeau	Dominique Juzeau	Dominique Juzeau

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral, rétrospective et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral, rétrospective et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

Merci



- A la vice-présidente, Michèle Desenfant
- A nos deux secrétaires généraux successifs : Jean-Marc Lambin et Hervé Sergeant
- A notre trésorier, webmaster et grand communicant, Bruno Chevrier
- A tous les membres successifs du Bureau
- A notre président d'honneur, Philippe Pernes et à Dominique Juzeau
- A vous toutes et tous, chers administrateurs et adhérents, et amis
- Aux associations qui nous ont accueillis pour nos réunions
- A notre partenaire le CREAI, dont Kathy Leclaire et Laurence Allaeys
- A l'ARS Hauts-de-France pour son écoute et son suivi.

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral, rétrospective et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association

AG 2023 - Ordre du jour



18h – 19h15 : Assemblée générale statutaire

- 1) *Approbation du CR de l'AGO du 10 février 2022*
- 2) *Rapport d'Activité (secrétaire général Hervé Sergeant)*
- 3) *Rapport Financier ; montant de la cotisation 2022 (trésorier Bruno Chevrier)*
- 4) *Rapport Moral, rétrospective et prospective (président Bruno Pollez)*
- 5) *Renouvellement partiel du CA, par collège : 3 Votes*
- 6) *Questions diverses*

19h15 – 19h45 : concertation sur les modalités de travail du CA

19h45 : élections des membres du Bureau

20h15 : Buffet anniversaire des 10 ans de l'Association !!!! ;-)

Merci pour votre participation !

