POLYHANDICAP

entre poly-savoirs et poly-incertitudes

19 NOV 2021

Palais des Congrès, St Brieuc

Tarif adhérent 170 €

Tarif non adhérent 190 €

Inscription en ligne : www.creai-bretagne.org

CREAI BRETAGNE

On estime aujourd'hui, en France, à 25 000 le nombre de personnes en situation de polyhandicap, dont environ 5 000 enfants et 20 000 adultes[1] . Le nombre de nouveaux cas par an, chez les enfants, est estimé à 800[2] . Bien que la définition du terme polyhandicap reste complexe, le terme lui-même n'étant utilisé qu'en France, sont reconnues comme étant en situation de polyhandicap[2] les personnes « présentant une déficience mentale pro-fonde associée à de multiples déficiences en particulier ».

Bien que l'on connaisse et que l'on appréhende mieux, aujourd'hui, les expressions cliniques et les étiologies du polyhandicap, l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs familles constitue toujours un défi majeur et emblématique pour notre système de santé qui est sommé d'apporter des réponses personnalisées à des situations complexes et chroniques. C'est au regard de ce défi que la stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale (2017-2022) a fixé comme priorités d'action, pour les années 2017-2022, l'amélioration de leur accom-pagnement et de leur qualité de vie.

Répondre à cet objectif de qualité de la prise en compte de la personne polyhandicapée nécessite la mobilisation d'une pluralité de savoirs et l'implication de nombreux acteurs. Jamais linéaire, le parcours de santé des personnes en situation de polyhandicap et de leur famille doit être modulé pour s'adapter à la diversité des situations.

Mais de quelles avancées parlons-nous ? Et de quelle singularité ? Après quatre ans de nouvelle offre médico-sociale, il paraît opportun de nous retrouver ensemble afin d'esquisser un état des lieux des avancées et des pratiques professionnelles actuelles et à venir. De multiples travaux ont été consacrés à ces questions ces dernières années (ouvrages, articles, rapports, re-commandations de bonnes pratiques etc.) et l'actualisation des connaissances aux-quels ils procèdent méritent attention puisqu'elles concernent l'ensemble les différentes dimensions de la vie de ces publics (santé, communication, habilités sociales et interactions sociales, cognition, sensorialité et motricité, apprentissages, capacité d'autodétermination, vie quot-idienne, cadre de vie, etc.).

Cette journée donnera largement la parole aux parents, principaux représentants du parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap. Viendront également prendre la parole, plusieurs spécialistes qui témoigneront sur leurs expériences professionnelles dans la prise en compte de la personne polyhandicapée. Le débat ouvert devrait permettre d'enrichir les points de vue qu'il est nécessaire d'intégrer lorsque l'on souhaite développer une approche globale de la personne en situation de polyhandicap.

[1] VAN BAKEL Marit, DAVID Marie et CANS Christine. 2021. « Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap », de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD), in La personne polyhandicapée. La connaître l'accompagner, la soigner, Paris : DUNOD, 2ème édition.

[2] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf

[3] Le terme utilisé dans les pays anglo-saxons est celui de profound intellectual and multiple disabilities (PIMD).

PROGRAMME

09:00 – 09:30 Accueil

09:30 – 09:45 Mots d'accueil et un plongée dans la vie avec un polyhandicap

09:45 – 10:10 **L'évolution du concept de polyhandicap**
Dr Anne-Marie BOUTIN,
Administratrice du Groupe Polyhandicap France

10:10 – 10:35 **Parler le « polyhandicapais » :**
un apprentissage au carrefour des savoirs,
Sabine DELZESCAUX, Sociologue, Maître de Conférences en sociologie - Laboratoire LEDa-LEGOS - Université Paris-Dauphine

10:35 – 11:00 **Pluralité de l'expression, pluralités des capacités :**
un cadre d'accompagnement,
Dr Catherine BRISSE, Administratrice du Groupe Polyhandicap France

11:00 – 11:20 Pause

11:20 – 11:40 **Le Projet EPATANT,**
Dr Catherine ALLAIRE, neurologue, Neurobretagne

11:40 – 12:40 **Table ronde**
Animateurs : Catherine DEROUETTE, directrice Pôle Enfance chef de service à la MAS de St Pierre de Plesguen
Elizabeth Zucman, Ghislaine QUEFELEAN, parent, Gwladys MORICEAU,

12:40 – 14:00 Pause

14:00 – 16:00 Ateliers

- **Douleur et éducation thérapeutique**
  Co-animation avec un parent, Dr Philippe LE MOINE, Spécialiste de la Douleur, Référent CHU Brest
- **Les apprentissages : un plaisir ou les plaisirs de l'apprentissage,**
  Martine LE GOFF-DERION, enseignante spécialisée et Lucile CARROT, éducatrice de jeunes enfants
- **Le mouvement et l'ennui**
  Ghislaine QUEFELEAN, parent et Nelly LE VELLY, psychomotricienne

16:00 – 17:00 Restitution ateliers

17:00 – 17:30 Conclusions

Contexte / objectif de la journée

- Diffuser les éléments d'actualité à partager avec les acteurs
- Echéance en 2021 du volet dédié au polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021)
- Publication de la Recommandation HAS relatives à l'accompagnement des personnes polyhandicapées (passation en commission en octobre 2020)
- PNDS Générique Polyhandicap sorti le 11 mai 2020
- Publication « La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement » (novembre 2019)
- Travaux relatifs aux apprentissages des enfants polyhandicapés (POLYSCOL)
- Publication de la circulaire relative au cahier des charges des UE polyhandicap
- Travaux relatifs à l'habitat inclusif
- Intégrer la dimension médico-clinique qui est peu étudiée et donc méconnue

Public visé

- Professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social
- Représentants des associations patients/aidants

Comité de préparation

- Madame Ghislaine QUEFELEAN, Parent
- Madame Catherine DEROUETTE, Directrice Pôle Enfance Elizabeth Zucman
- Madame Gwladys MORICEAU, Chef de service à la MAS de Saint-Pierre de Plesguen
- Madame Sabine DELZESCAUX, Sabine Delzescaux, Sociologue, Maître de Conférences en sociologie -Laboratoire LEDa-LEGOS -Université Paris-Dauphine
- Dr Anne-Marie BOUTIN, Pédiatre, Administratrice Groupe Polyhandicap France
- Dr Catherine BRISSE, Médecin de Physique et Réadaptation, Administratrice Groupe Polyhandicap France
- Dr Catherine ALLAIRE , neuropédiatre, neurologue, Association NeuroBretagne
- Dr Véronique TSIMBA, Médecin de Physique et Réadaptation, Kerpape
- Mesdames Sara CALMANTI, Directrice, Rachelle LE DUFF, Directrice Adjointe, CREAI Bretagne

Quelques lectures avant de se retrouver

BATAILLE, A., Pour les enfants polyhandicapés : Une pédagogie innovante, ERES

BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité, Paris, ERES, 2018.

Blondel et Delzescaux Le guide Handéo « Comprendre le handicap pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile » issu de la recherche action-collaborative sur « Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et du soutien de leur proche aidant » (, 2019 – disponible sur handeo.fr)

CAMBERLEIN, P., PONSOT, G., La personne polyhandicapée, la connaitre, l'accompagner, la soigner, 2017, Dunod

CATAIX-NEGRE, E., Communiquer autrement, 2017, DE BOECK

CRUNELLE, D., Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe, 2018, DE BOECK

DEROUETTE, C., Le polyhandicap au quotidien, 2017, ESF

DEROUETTE , C., Aux côtés des personnes polyhandicapées, 2011, L'HARMATTAN

HIRSCH E., ZUCMAN, E., La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien, 2015, ERES

LE PENGLOU, J., 40 activités pour les personnes polyhandicapées, 2020, PHALENTE

SCELLES, R., PETITPIERRE, G., Polyhandicap, processus d'évaluation cognitives, 2013, DUNOD

ZUCMAN, E., Prendre soin de ceux qui ne guériront pas, 2016, ERES

ZUCMAN, E., Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question, 2010, ERES

ZUCMAN, E., Auprès de la personne polyhandicapée, 2007, ERES

INFORMATIONS PRATIQUES

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Journée régionale organisée par le CREAI de Bretagne, en collaboration avec son comité de préparation. Contact : 02 99 38 04 14

Tarif des inscriptions (par personne, repas inclus) :

- Tarif plein : 190 €
- Tarif adhérent au CREAI : 170 €

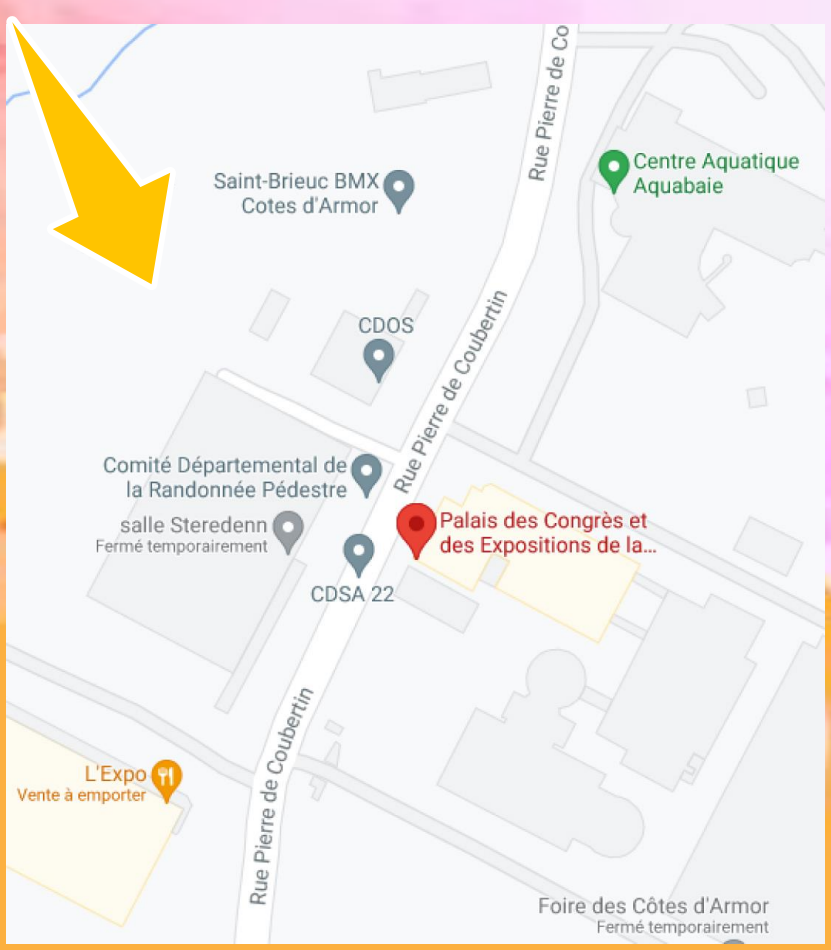
Inscription en ligne jusqu'au 5 novembre 2021 sur le site du CREAI de Bretagne :

https://www.creai-bretagne.org/index.php?option=com_rsform&view=rsform&formId=122

Palais des Congrès

Brézillet - Rue Pierre de Coubertin - 22000 SAINT-BRIEUC - Tél : 02 96 01 53 53

Coordonnées GPS : 48.500228 Nord - 2.763877 Ouest
(Pour certains GPS, il faut rentrer la commune Ploufragan - 22400).



Le CREAI Bretagne sollicite les OPCO pour que cette journée soit reconnue au titre de la formation professionnelle continue.