

SUPPORTS DE PRESENTATION

JOURNEE NATIONALE

Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares
Déficience Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares

VENDREDI 13 MARS 2026



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Hôpitaux
Universitaires
de Marseille | ap.
hm

 **CHU**
B R E S T
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE

1-1 Un Centre de Référence, un projet phare Marseille	2
1-2 Brest	9
1-3 Lyon	13
1-4 Necker	15
2-1 Table-ronde Introduction Quand professionnels et familles s'allient pour s'adapter et être bientraitants des exemples par le prisme des recommandations de bonnes pratiques de la HAS	18
2-2-Quand professionnels et familles s'allient pour s'adapter et être bientraitants	21
2-3-L'habituatation aux soins dans le milieu du polyhandicap	31
2-4-Les référentes handicap à l'Hôpital de Chambéry facilitent l'accès aux soins	62
2-5-Les papillons d'Aix, des parcours singuliers, une offre plurielle	71
3 Polyhandicap des besoins repérés, des actions ciblées en Auvergne-Rhône-Alpes	79
4 Présentation des résultats des groupes de travail autour du parcours péri-opératoire des chirurgies dans le polyhandicap	111
5 Programme global d'accompagnement à la santé d'accompagnement en ESMS Enfant Polyhandicap	149
6-1 Programme d'Education Thérapeutique du Patient pour le polyhandicap VALP	167
6-2 ETP Présentation du module respiratoire « Breathe »	185
7-1 La prise en charge intensive dans le polyhandicap Retour d'expérience	189
7-2 Mise en place d'un stage de rééducation intensive au sein du DIME l'Espérelle	201
8 Soutien des aidants quelques repères entre recommandations de bonnes pratiques et initiatives innovantes	215
9 Transition enfant-adulte dans le polyhandicap	229
10 Conclusion feuille de route	243

The background of the slide is a deep blue to purple gradient. It features a complex, abstract pattern of concentric circles and a fingerprint-like texture, with lines radiating from the center and creating a sense of depth and movement.

Centres de référence et compétence : DI polyhandicaps de causes rares

Centres Deficiance Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares

*Cliquez sur les villes pour voir les Informations sur chaque
centre*

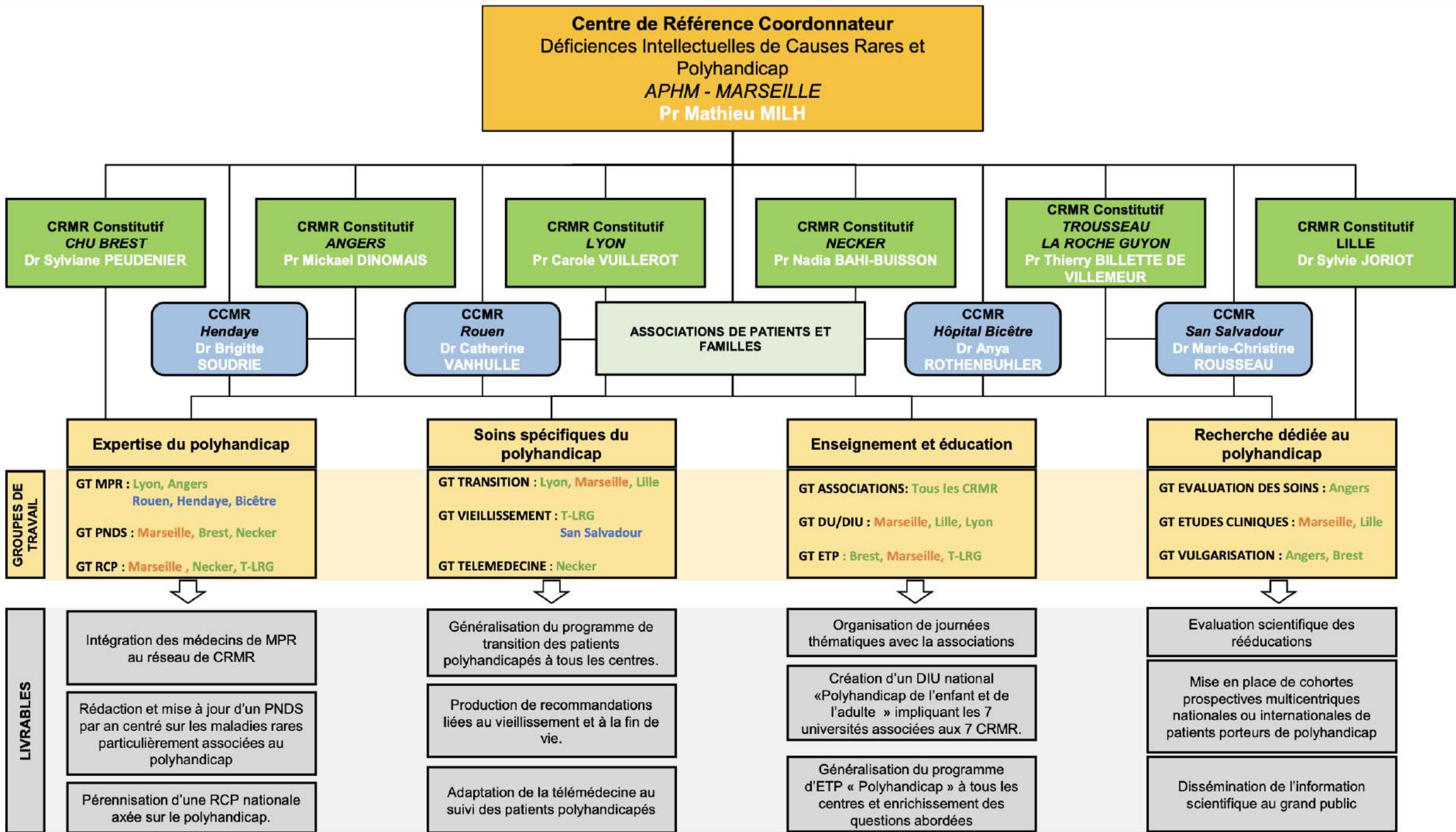
Légende

- Centre de Référence Coordonnateur et
Constitutif
- Centre de Compétences



5 projets prioritaires

- Evaluation des soins, traitements et des rééducations
- Télé-expertise / télé médecine / consultations délocalisées
- TransitionS / Vieillissement
- DIU national « polyhandicap de l'enfant et de l'adulte »
- Accélération de l'accès aux traitements innovants
- Promotion d'une recherche translationnelle sur le polyhandicap



DIU polyhandicap de l'enfant et de l'adulte

- Mise en place 2024
- Première année : AMU ; 7 inscrits
- Année 2 : AMU et Lyon U : 17 inscrits

3 sessions de cours

Stage

Validation formalisée à l'oral

Documentation en ligne

RCP nationale : thérapies innovantes et PLH

- Mise en place fin 2025
- Traitements évalués : Trofinetid et syndrome de Rett

RCP mensuelles

30 à 40 inscrits

Projets à court/moyen terme

- Séance de travail avec les associations : journée nationale des associations.
- Recommandations et PNDS
-

Le CRDI&P : une équipe pluridisciplinaire



Dr Adélaïde
BROSSEAU -
BEAUVIR
*Médecin
coordonnateur
Neurologue
pédiatre*



Dr Simona
BADIC
*Pédo-
psychiatre*



Mme Lauriane
VESSOT -
DEMONTEIL, PhD
Cheffe de projet



Mme Cécile
JAEHRLING -
GOURIOU
*Infirmière
coordinatrice*



Dr Séverine
AUDEBERT -
BELLANGER
Généticienne



Mme Aurianne
FERS
*Neuro-
psychologue*



Pr Olivier
REMY NERIS
MPR adulte



Pr Sylvain
BROCHARD
*MPR
Pédiatrique*



Dr Kevin Uguen
Généticien



Mme Sylvia
Redon, PhD
*Ingénieure
de Recherche*



Mme Karen
Rault
*Ingénieure
de Recherche*



Mme Gaëlle
Friocourt, PhD
*Chercheuse
INSERM*



Dr Philippe
LE MOINE
*Algologue
Pédiatre*

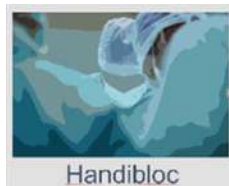


M François
INSOGNA,
*Infirmier
MODIDOL*



Le CRDI&P : Missions et actions

Promouvoir l'accès aux soins pour tous



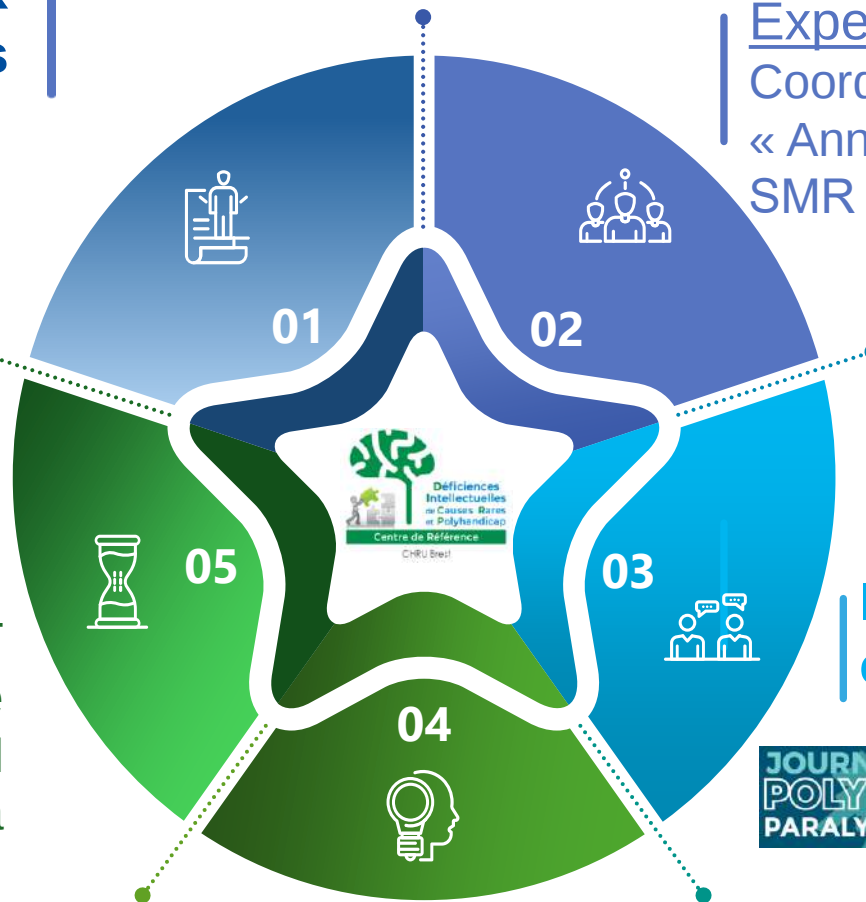
Recherche

Trofinetide / Sd de RETT
Etude qualitative de la mesure
d'impact social / Modidol
Participation projet HinDia



ALDEBARAN BULLETIN

Dear Investigators and Site teams,



Expertise dans le soin:
Coordination **ETP** national
« Annexe 13 » Expertise PolyH en
SMR / ARS: convention, RCP...



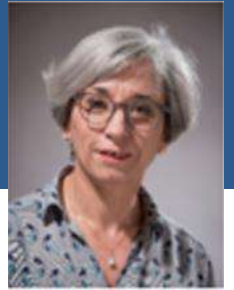
Information et communication



Enseignement

DESIU Polyhandicap
Webinair régional neuroBretagne / psycho

HANDIBLOC: Promouvoir l'accès aux soins pour tous



Niveau 1

médecins, soignants,
structures de 1er
recours (MT, cabinet
infirmier, dentiste,
DAC...)
Habituation aux soins
Adaptation du temps

Niveau 2

structures de soins de
proximité: les hôpitaux
généralistes,
consultations type
Handi hors CHU

Niveau 3

Soins spécifiques,
CMD,
Handibloc



<https://vimeo.com/702606507/815fd045e722>

Echec de soins malgré l'adaptation de l'environnement, habitude aux soins... Décision d'une anesthésie pour éviter le renoncement aux soins, ou indication à une AG validée (GPE)

Le bilan de santé du patient est questionné pour coordonner soins de droit commun et soins d'expertise (PNDS, RBPP)

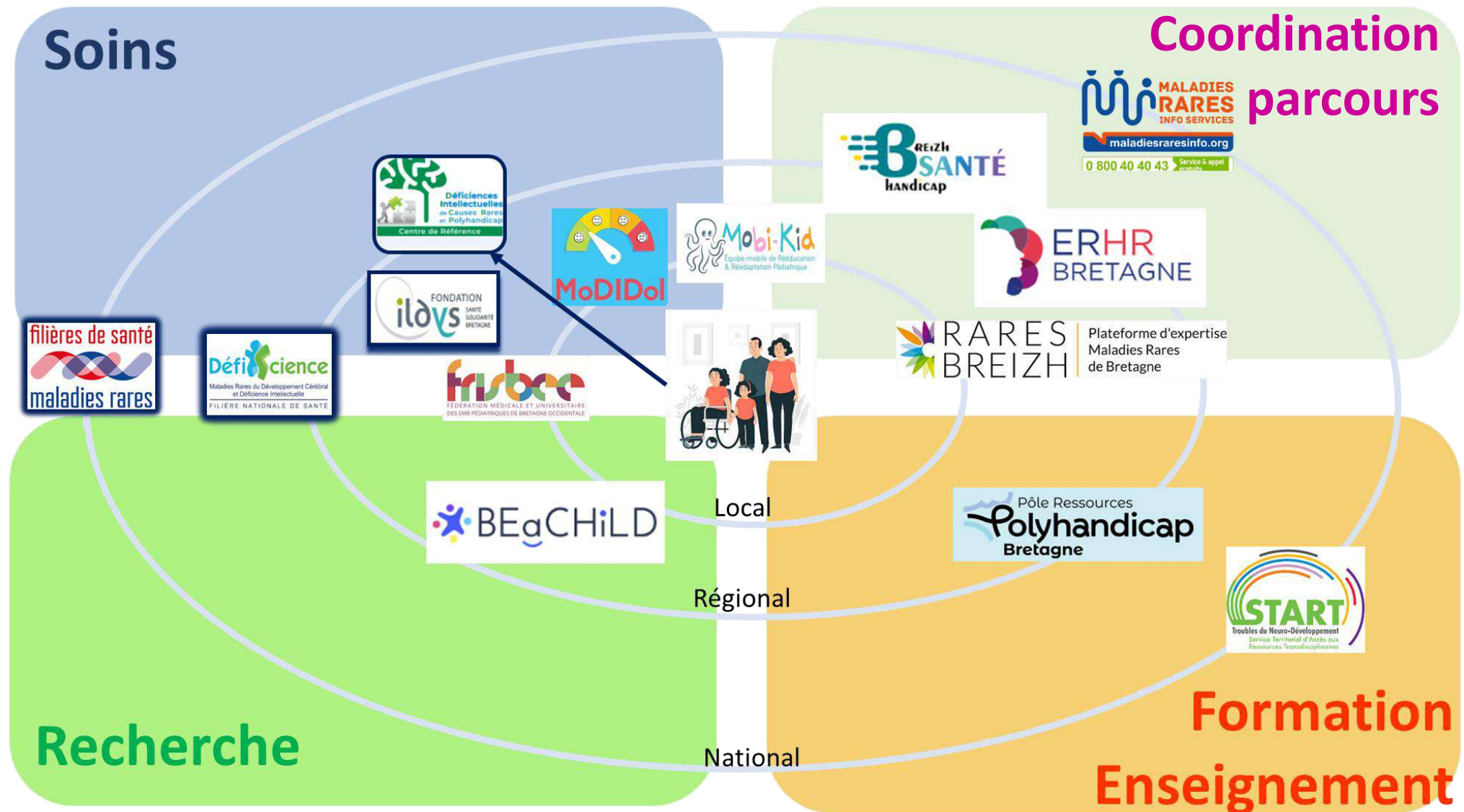
lors de la même anesthésie générale: handiacces29, CRDI&P,...

- Prévention: vaccination, ...
- Dépistages: ostéoporose, audition, vision, cancers
- Soins associés: bilan orthopédique, radios, ECG
- Recherche étiologique: actualisation bilan génétique...

TRANSFORMATION DE L'OFFRE ET ACCÈS AUX DROITS

Mesures	Programme	
Permettre aux personnes d'accéder et d'utiliser la Communication alternative et améliorée (CAA)	Les équipes d'accompagnement aux aides techniques seront renforcées d'une compétence en CAA et une mission sera donnée aux équipes relais handicap rare afin d'accompagner les démarches plus longues et soutenues en CAA, les 6 centres de référence seront renforcés pour apporter appui et expertise. La démarche de CAA sera rendue obligatoire dans les ESMS, afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer. Un accès simplifié aux personnes avec une SLA sera mis en œuvre. La HAS sera mobilisée pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la CAA.	2024-2027
Renforcer l'accès aux soins et à la prévention	Une série de mesures seront déployées pour faciliter l'accès aux soins : → l'augmentation des professionnels paramédicaux formés ; → le déploiement d'une politique d'aller vers sur les territoires pour lutter contre l'absence de médecins traitants ; → le développement de dispositifs régionaux de prévention et de promotion de la santé, expérimentés dès 2024 ; → la désignation d'un professionnel référent handicap dans chaque établissement de santé ; → la généralisation des consultations dédiées, couvrant diverses spécialités ; → le déploiement d'un dispositif handibloc par région ; → la mise en accessibilité de tous les numéros de prévention et d'écoute notamment le numéro national de prévention du suicide ; → l'intégration dans le cahier des charges des opérateurs de télésanté de dispositifs dédiés aux personnes en situation de handicap ; → des Fab lab seront déployés et accompagnés dans les équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques, les établissements et services médico-sociaux et les établissements de santé. Les personnes en situation de handicap y coconstruiront des solutions utiles pour leur quotidien.	2023-2026

Le CRDI&P : Articulation et réseau



CRMR Polyhandicap Lyon

440 enfants concernés

Pour nous contacter
Ghe.crmr-polyhandicap@chu-lyon.fr

Equipe du CRMR
Pr Carole Vuillerot (MPR)
Dr Christelle Rougeot
(neuro)

Clélia Bernard (CCA)
Anne Berruyer (CDS)
Laetitia Capelli (IDEC)
Eléa Richide (Assistante
administrative)

Pneumo
Dr Toin

ESPPéRA



HGE
Nutrition
Dr Sierra Torre
Dr Marotte

Chirurgie
Dr Cunin

Anesthésie –
Réanimation
Dr Rémy
Dr Vigliano

Transitions

Equipe
MPR adulte
Dr Ribault
Dr Bruyère

Projets de recherche



- *Etude PERKINE : Impact de la VNI à domicile sur la prévention des décompensations respiratoires*

Etudes Parcours Poly (Clélia Bernard) et PolyLAT (Clémence Legay)



CENTRE DE RÉFÉRENCE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET POLYHANDICAP
DE CAUSE RARE



DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ



VERS UN NOUVEAU PARCOURS

Une identification
facile des patients
(*Parcours MOCAS*)

Vision
globale



*Echelle de sévérité
du polyhandicap*

IDE
coordinatrice



Des HDJ
multidisciplinaires

visites

Un lien avec le secteur
médicosocial

Télé
expertise

Des RCP



Projet de soins
personnalisé

Intégrant une
réflexion éthique

D'autres projets à venir

Parcours d'opérabilité

Programme ETP

Accueil aux urgences...





CMR Polyhandicap – Paris Necker



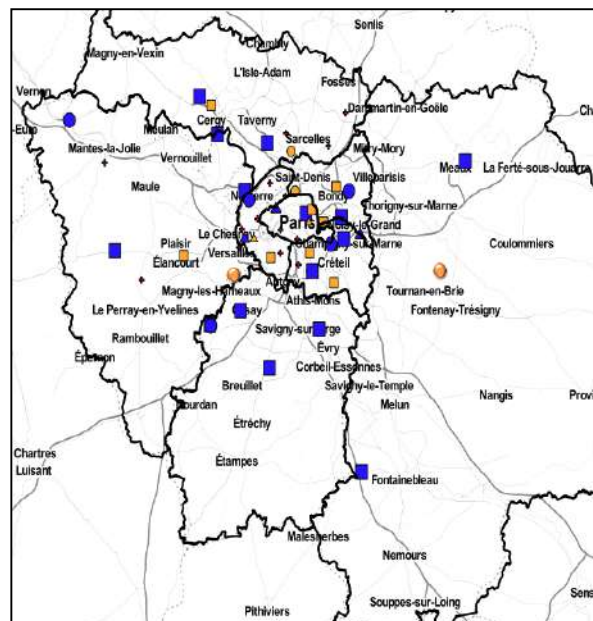
- Eugénie SARDA neuropédiatre / compétence Ethique – mouvements anormaux
- Alice HANAUER ergothérapeute/ coordonnatrice programme ETP VALP Necker
- Marie HULLY neuropédiatre / compétence appareillages et toxines
- Beatrice GASCHIGNARD infirmière coordinatrice
- Nadia BAHY BUISSON neuropédiatre / responsable des essais cliniques

Télémédecine et polyhandicap

Programme TPE: ARS/CESAP/APHP

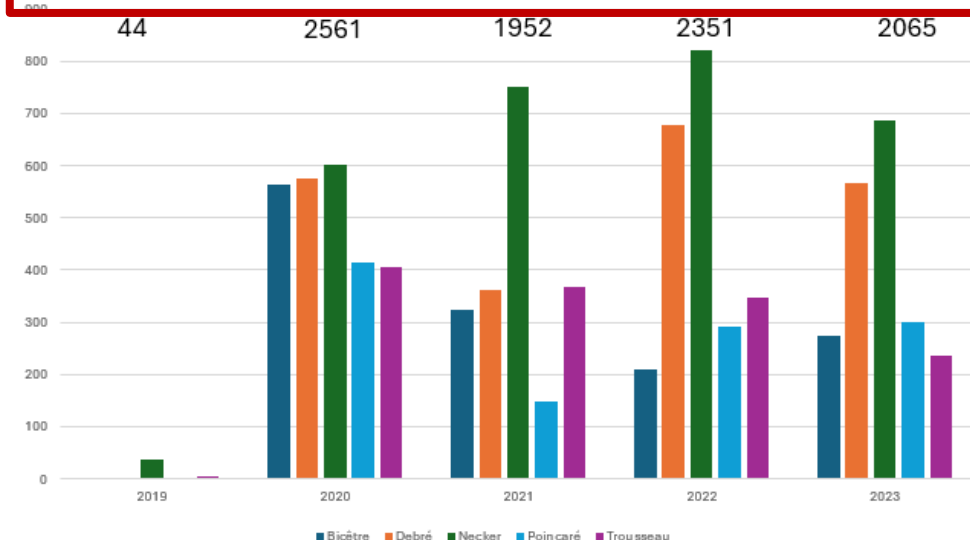
le cnam

- Activité de cs **supplémentaire** organisée sur chaque site APHP (5)
- Rendre visible et **améliorer** suivi distanciel et **coordination**
- **Lien avec IME/ Réseau**
- Suivi plus rapproché notamment pour patients les plus **instables** et/ou **éloignés**
- Intérêt en **anténatal**
- Intérêt pour screening/info sur **essais/nouveaux ttps**
- **Necker** : 300-400/an dont 100 avec IME



Téléssoin en ergothérapie (A. Hanauer)

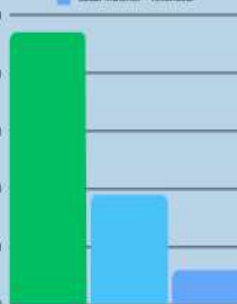
- => la pratique du téléssoin rapproche et permet d'avoir une vision plus réelle des conditions de vie de l'enfant sur l'ensemble du territoire
- => Un complément et non un substitut au présentiel
- => Lien renforcé avec les familles



Différents actes d'ergothérapie réalisés en téléssoin

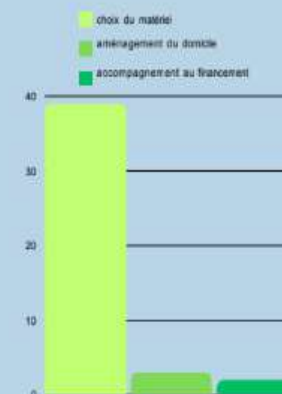
3 grands types d'actes se dégagent

Visite à domicile
guidance parentale
avisat matériel + rendez-vous



La guidance parentale comprend,

- l'utilisation du matériel (siège moulé, installation, manipulation),
- les conseils pour la participation de l'enfant à l'habillage, aux repas, les jeux
- les conseils de postures des parents lors du portage



Les visites à domiciles sont les actes majoritaires qui se dégagent avec un accompagnement sur le choix des aides techniques (préparation aux essais) et quelques conseils en aménagement de domicile et en recherche de financement

Exemples de cas d'usages



Cas d'usage 1

garçon de 10 ans, encéphalopathie avec crises épileptiques et accès de mouvements anormaux pluriquotidiens, avec déstabilisation.

Indication:

Nécessité de réajustements réguliers des traitements et réévaluation

Réponse apportée:

Tcs/15j à 1 mois, dont 1/3 mois avec ESMS (11 en 10 mois)

Objectif visé:

Suivi rapproché neuro, pas de recours aux urgences ni hospitalisation

Cas d'usage 2

garçon de 12 ans, troubles du comportement avec automutilation. Maman peu disponible (en cours de traitement), désaccord sur appareillage et administration de traitement

Indication:

Nécessité de réadapter le traitement, coordination des acteurs

Réponse apportée:

Tcs conjointe avec la famille et l'ESMS, projet de soin concerté en accord avec les acteurs

Objectif visé:

Suivi neuro et MPR
Coopération entre les acteurs du parcours de soins

Cas d'usage 3

fillette 10 ans, maladie mitochondriale, projet de chirurgie orthopédique, perte de poids et anémie ferriprive, non utilisation de la GPE

Indication:

Avis gastro et neuro conjoint, recherche d'adhésion familiale

Réponse apportée:

Tcs conjointe avec la famille et l'ESMS, gastro et neuro, explications sur objectifs et projet de soin

Objectif visé:

Adhésion thérapeutique au projet de soins, reprise de poids

Parcours de soin, parcours de vie

1



Handicap.gouv.fr > Kit pédagogique



Perce neige fondation

Quand professionnels et familles s'allient pour s'adapter et être bientraitants : des exemples par le prisme des recommandations de bonnes pratiques de la HAS

Petit rappel sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

2

- **Autodétermination**
- **Soutien du développement**
- **Suivi médical**
- **Vie quotidienne**
- **Accompagner les transitions** (changement de structure, enfance>adulte, vieillissement, comportements-défis, vie affective...)
- **Professionnels et familles**

4 interventions

- **Vie quotidienne et soin** : Alice MOITY mère de Sacha / Jennifer BRELIT Espéra
- **L'habitation au soin en ESMS** : Audrey CAVACIUTI (IDE) et Enzo WOS (ME) – CME et MAS des Mésanges
- **Le référent handicap de l'hôpital** son rôle-son utilité : Anne BOUVIER ; référente handicap CH de Chambéry
- **Projet de plateforme territoriale d'habitation aux soins** : Claire-Lise RAVAILLE, psychologue au FAM des fougères



Quand professionnels et familles s'allient

pour s'adapter et être bien traitants



ALICE MOITY

Maman de Sacha accueilli au CME les Mésanges - APEI Chambéry

Chargée de mission Pair-aidance et formatrice



JENNIFER BRELIT

Infirmière



Objectif : partager notre expérience de l'alliance entre familles et professionnels dans l'accompagnement du polyhandicap rare

Comprendre la réalité du polyhandicap avec Sacha

Grand prématuré



Cécité bilatérale (8 mois)



gastrostomie
(2 ans et 1 mois)



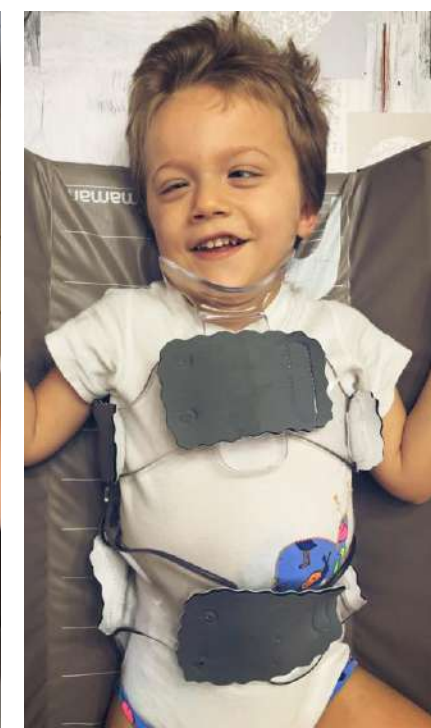
apnée du sommeil
(2 ans 3 mois)



Epilepsie
(7 ans)



Scoliose neurologique dégénérative (2 ans et 8 mois)
ostéoporose (7 ans et 2 mois)



Sacha n'est pas
un "fainéant"
du genre à se mettre au fond
de la classe près du chauffage

Sacha est en situation de **polyhandicap**,
association de **troubles moteurs** et **intellectuels sévères**
entraîne une **dépendance très importante** dans tous les actes de la
vie nécessite un **accompagnement constant**

Charge mentale des familles

Décisions lourdes

Souvent prises seules sans équipe



Peur de mal faire

Peur du danger

Émotions intenses et omniprésentes



Vigilance constante

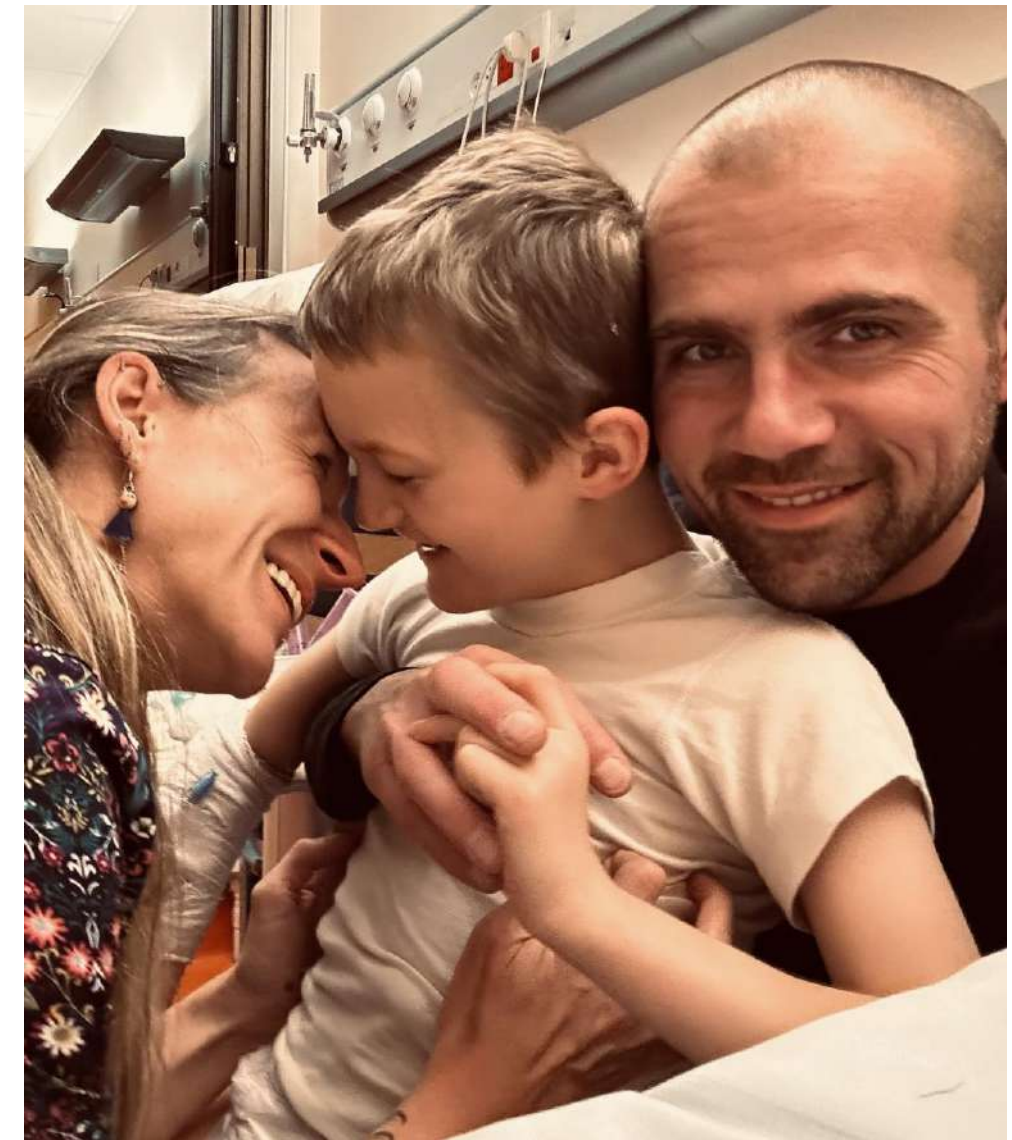
fatigue chronique

Surveiller en permanence pour la sécurité



Rôle essentiel dans la continuité et la sécurité des parcours

Familles comme piliers de sécurité



Exemple : VNI Sacha

Apnées extrêmes du sommeil (244/heure) -> VNI vitale.

Masque non toléré -> refus > contention, escarre > douleur



Dilemme :

- sans masque danger
- avec masque douleur et risque d'étouffement.

Decisions vitales prises seules la nuit.

Confort et sécurité

L'importance de l'écoute et de la co-construction des solutions.

Limitations des recommandations

Protocoles

Protocoles sont souvent insuffisants pour les familles



Improvisation

Familles doivent souvent improviser des solutions



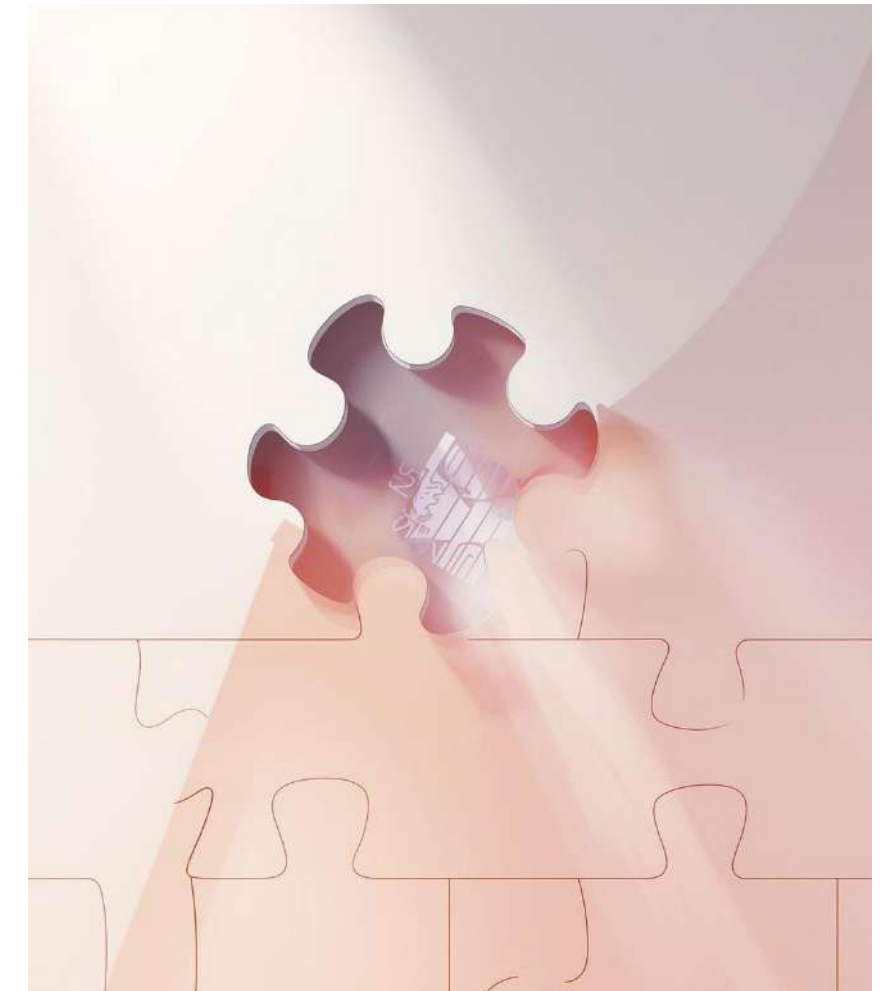
Repères

Recommandations comme repères, pas réponses finales



Solutions uniques

Protocoles ne fournissent pas de solutions uniques



Ce que l'alliance rend possible

Diminution de la pression
parentale



Expression des peurs,
limites, besoins
Partage des besoins et des limites



Confort
Enfant au centre des décisions



Cohérence
Décisions partagées et cohérentes



Ce qui disparaît sans soutien

Continuité

Fragilisation des soins et soutien



Risques

sécurité et prise en charge cohérente de l'enfant



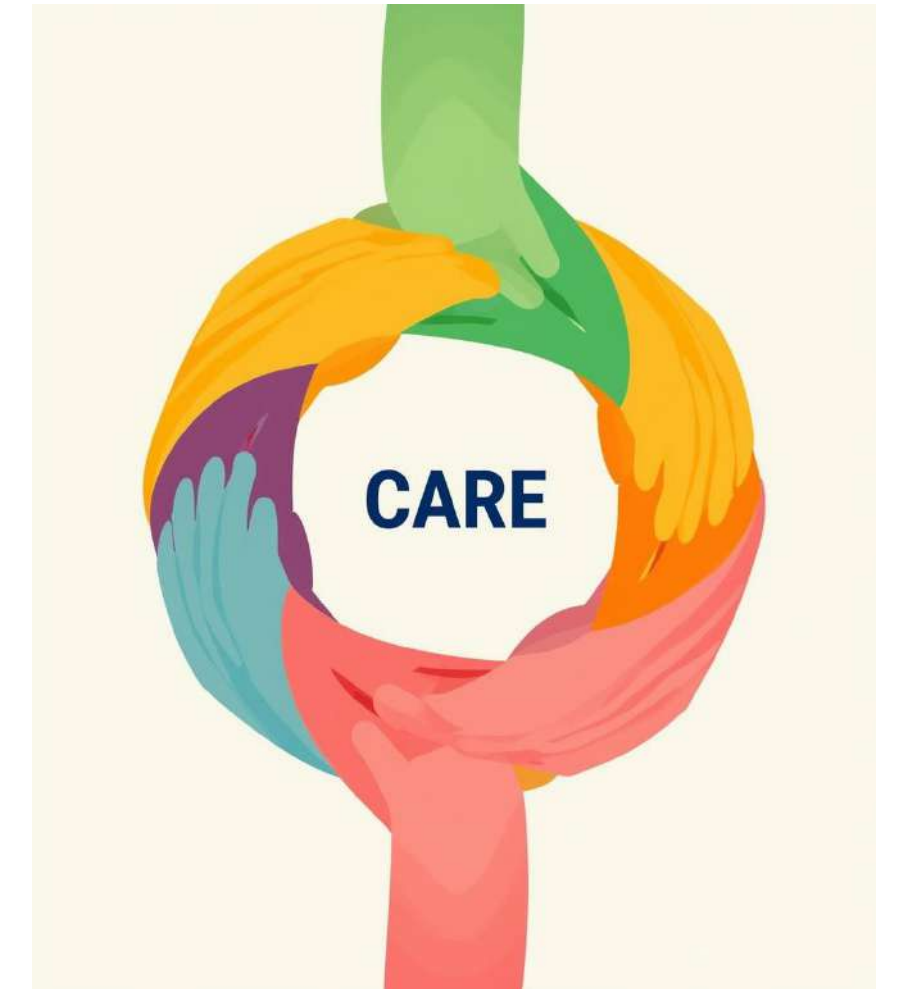
Épuisement parental

Rupture de parcours, de soins



Alliance

Sécurité, prévention et qualité des soins



Leviers indispensables pour le soutien

Répit

Condition de survie des familles

Pair-aidance

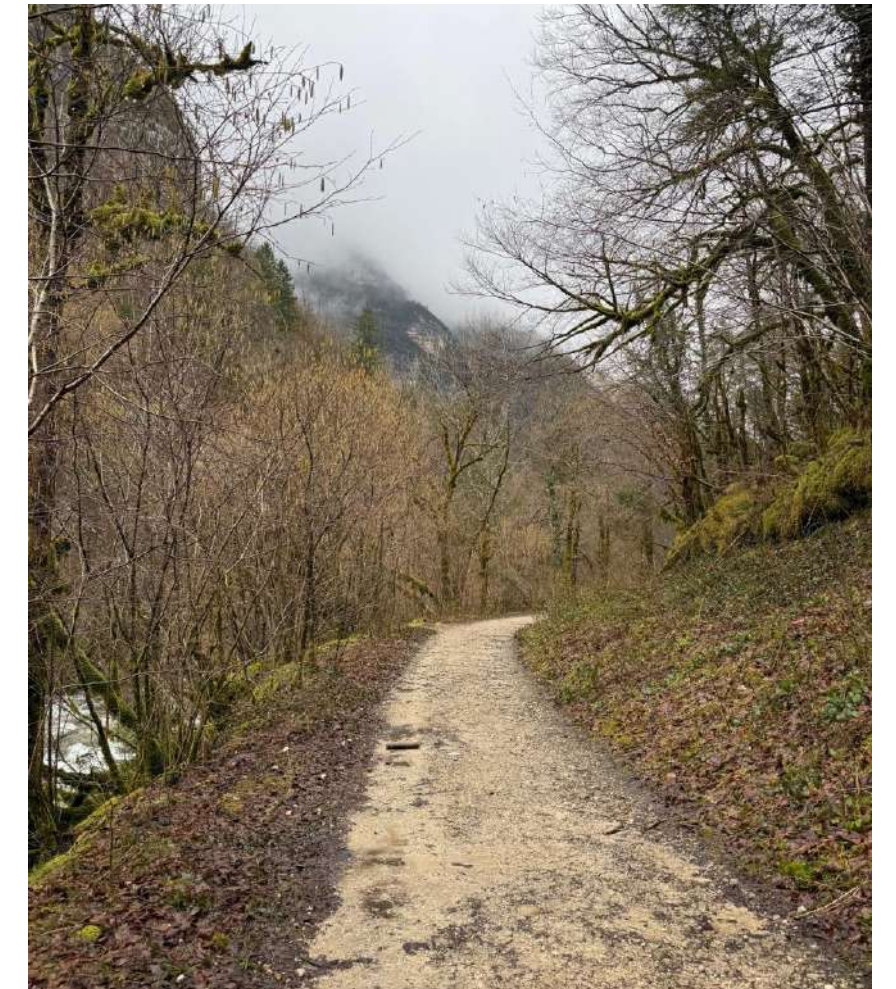
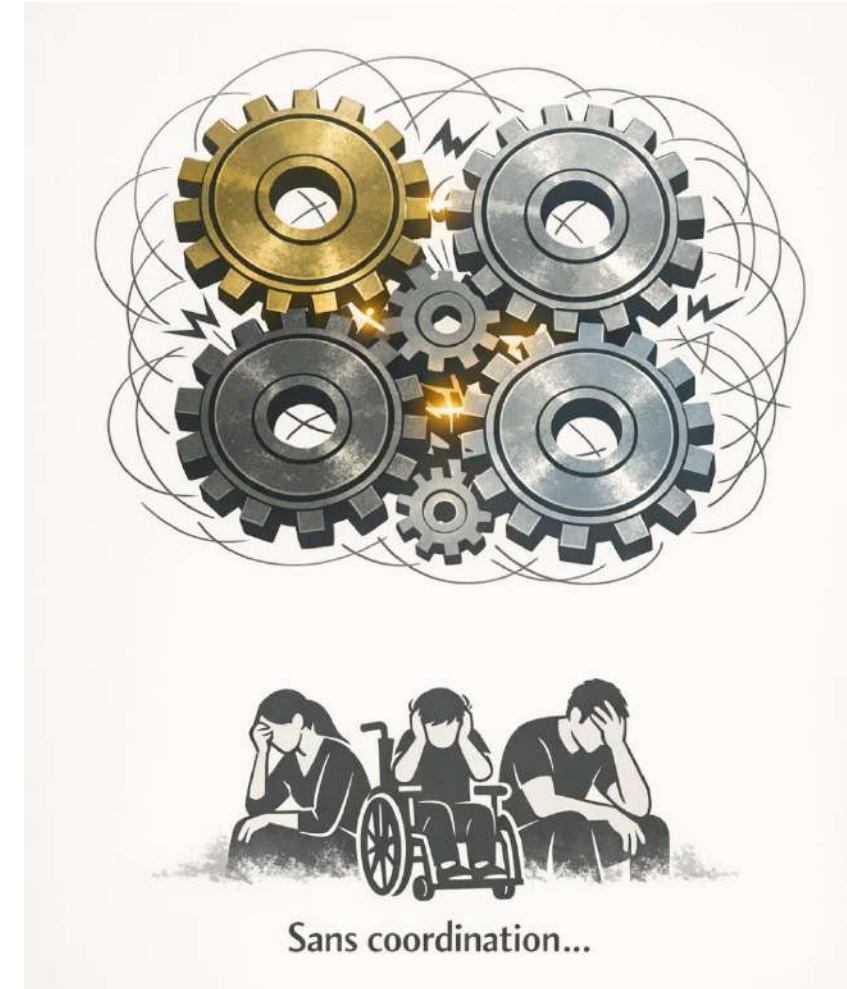
Expertise vécue soutien, médiation
et prévention de crises

Coordination

Cohérence des discours et des actions
Les rouages institutionnels tournent
sans se toucher

Anticipation

Éviter les décisions en urgence



« L'alliance ne supprime pas la complexité.
Elle la rend supportable pour tous »



L' HABITUATION AUX SOINS DANS LE MILIEU DU POLYHANDICAP



Qu' est ce que l' habitation aux soins ?



C' est une méthode permettant de familiariser la personne avec l' environnement du soin.

Elle permet de réduire l' anxiété et d' établir une relation de confiance entre le soignant et le soigné.

L'habitation aux
soins, c'est pas la
course !



L'habitation aux soins peut prendre effet au bout de plusieurs mois.

Elle se pratique en séance régulière par petits actes (pas plus de 15 minutes).

Ne jamais insister ou forcer si le résident présente un comportement opposant.

Planification

Inscrire les dates des séances dans l'agenda du groupe

L'ensemble des professionnels de l'unité peut être amené à réaliser les étapes 1 ou 4.

séance 1

Rencontre éducateur / infirmier : échange d'informations sur le jeune (horaires, besoins, éléments de contexte). Permettant l'élaboration du plan d'habitation



séance 2

Accompagnement du jeune



séance 3

Accompagnement du jeune



séance 4

Accompagnement du jeune



séance 5

Débriefing éducateur / infirmier : retour sur les trois accompagnements, points à améliorer/ réajustement, continuité possible ou non.

Feuille de suivi — Accompagnement aux soins

A remplir après chaque séance par l'IDE

Date :

Nom de la personne accompagnée :

Type de soin prévu / effectué :

Description rapide de ce qui a été fait :

Observations / Comportement de la personne :

Difficultés rencontrées lors du soin :

Stratégies pour favoriser l'habitation

- Connaitre la personne:
 - son mode de communication,
 - ses centres d'intérêt,
 - son profil sensoriel,
 - sa réaction au stress et à la douleur,
 - le vécu des soins lors des examens précédents.

- **Travail en binôme entre professionnel de santé et éducatif**

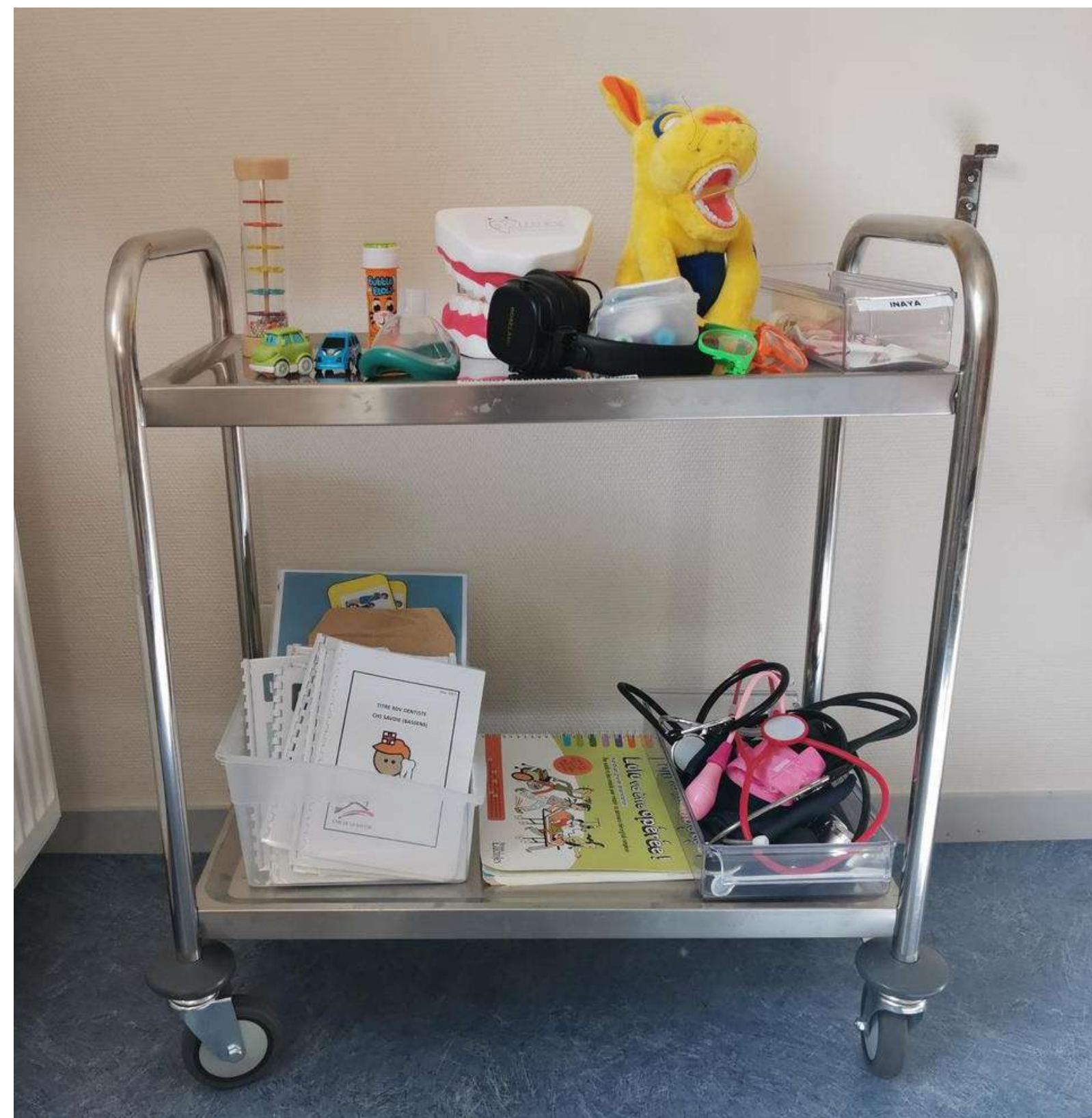


Les objets utilisés lors des séances



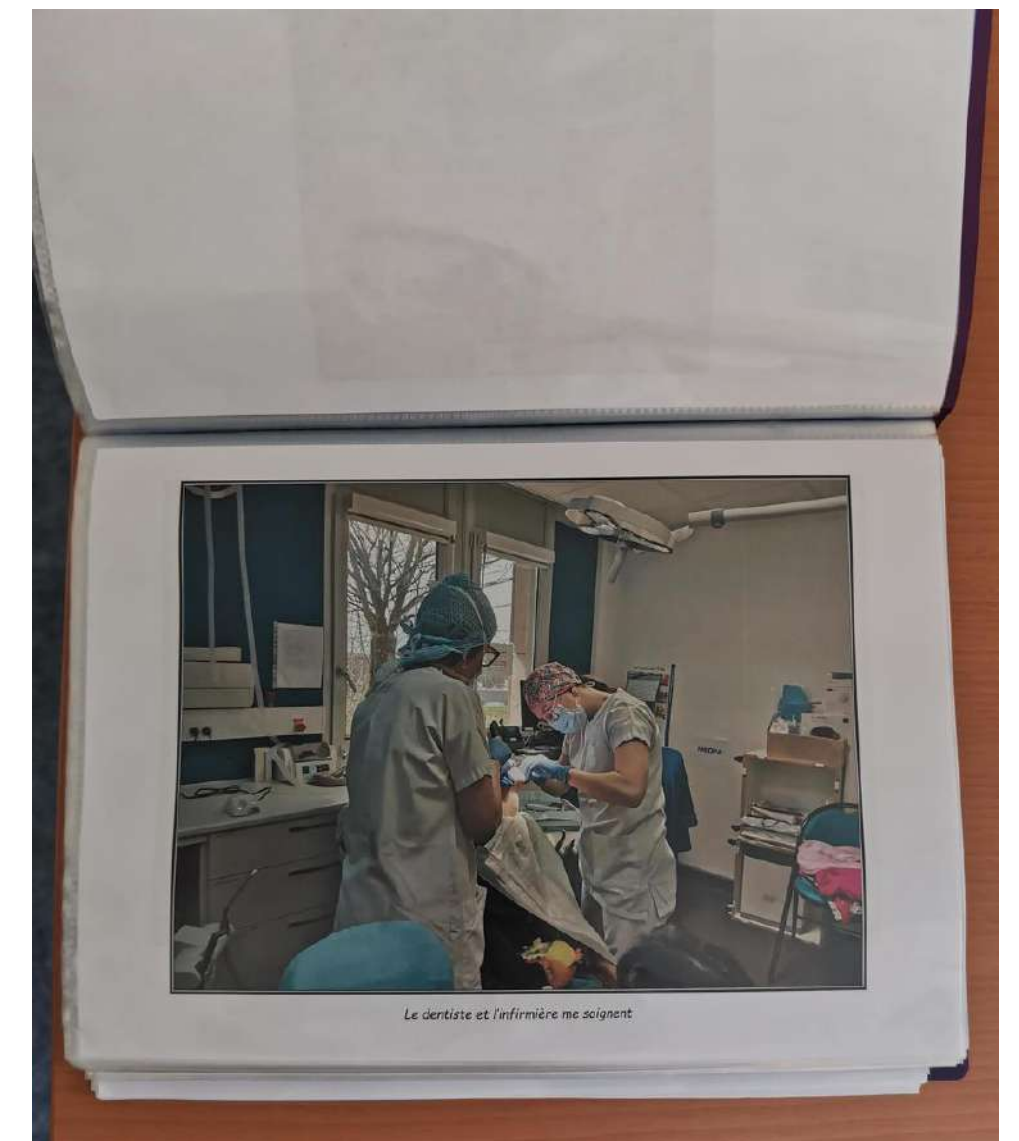
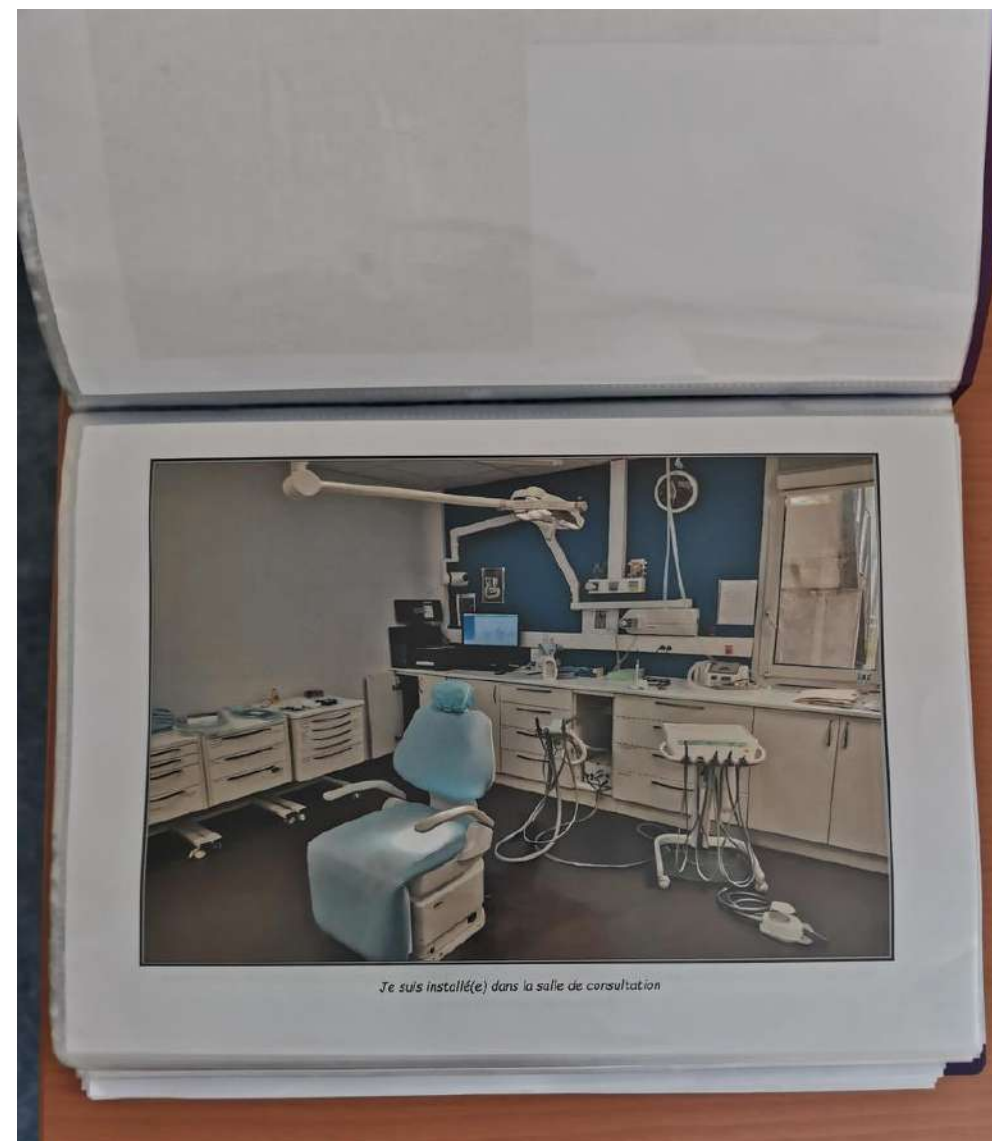
Exemples d'objets

Chariot d'habitation aux soins

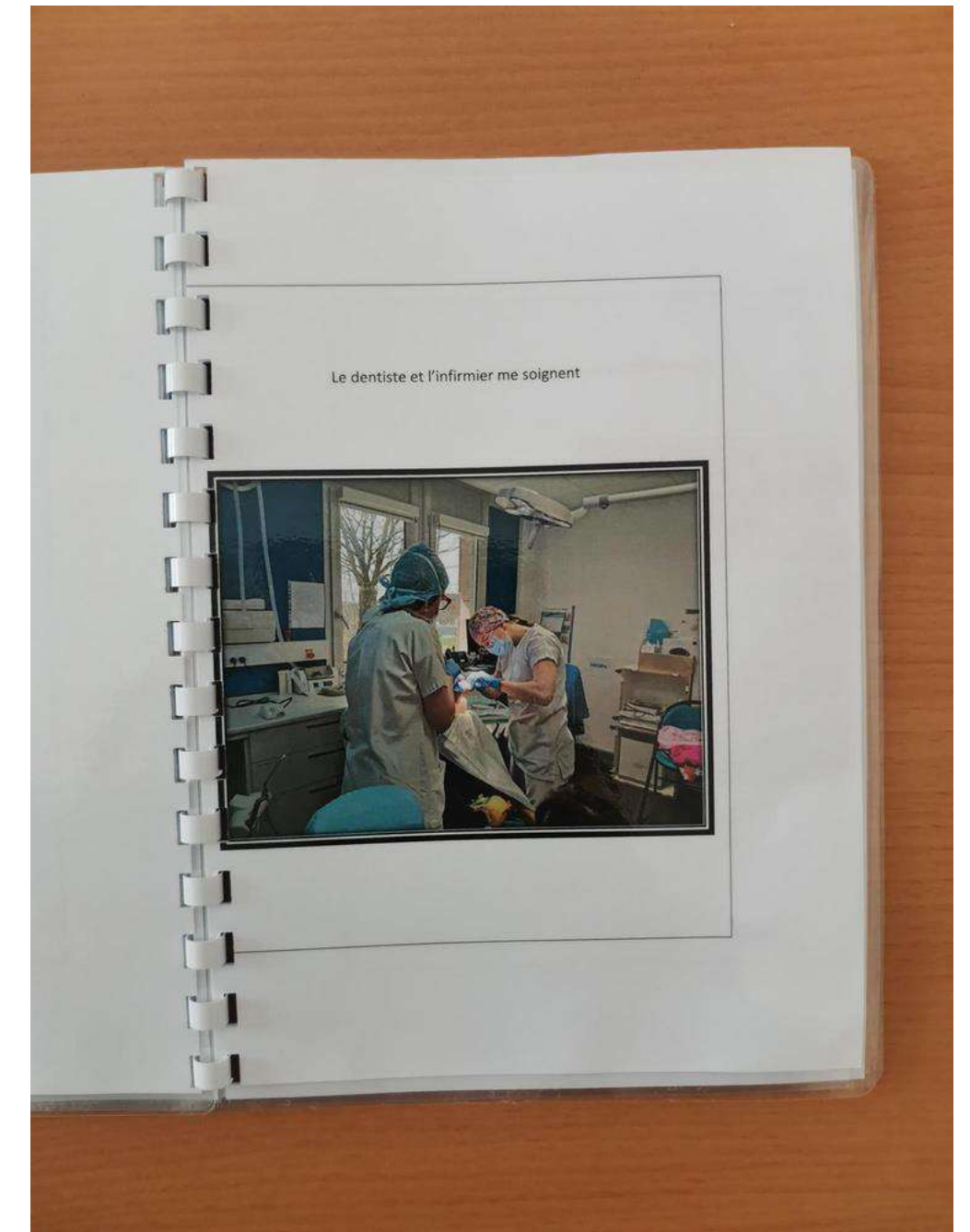
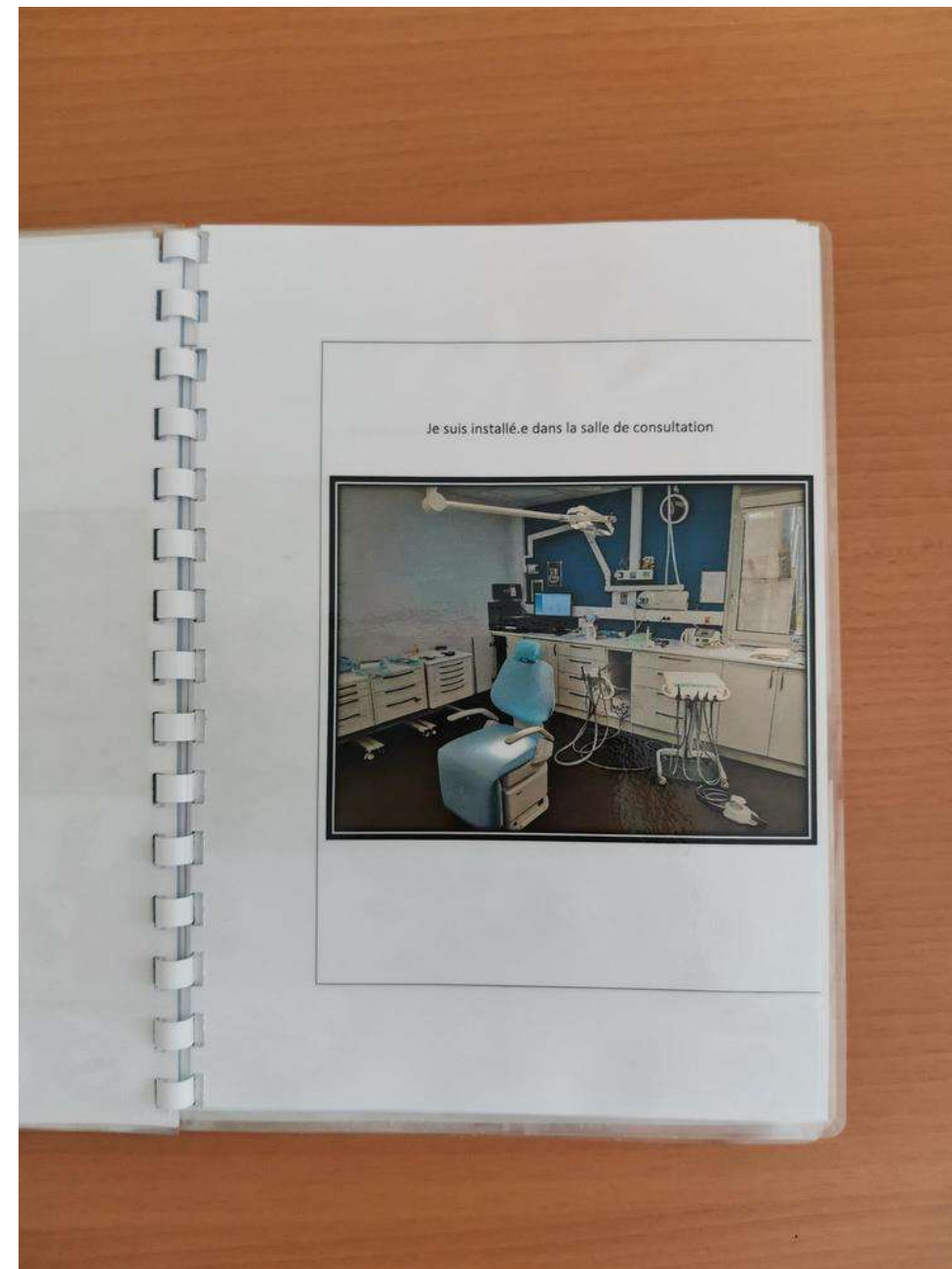


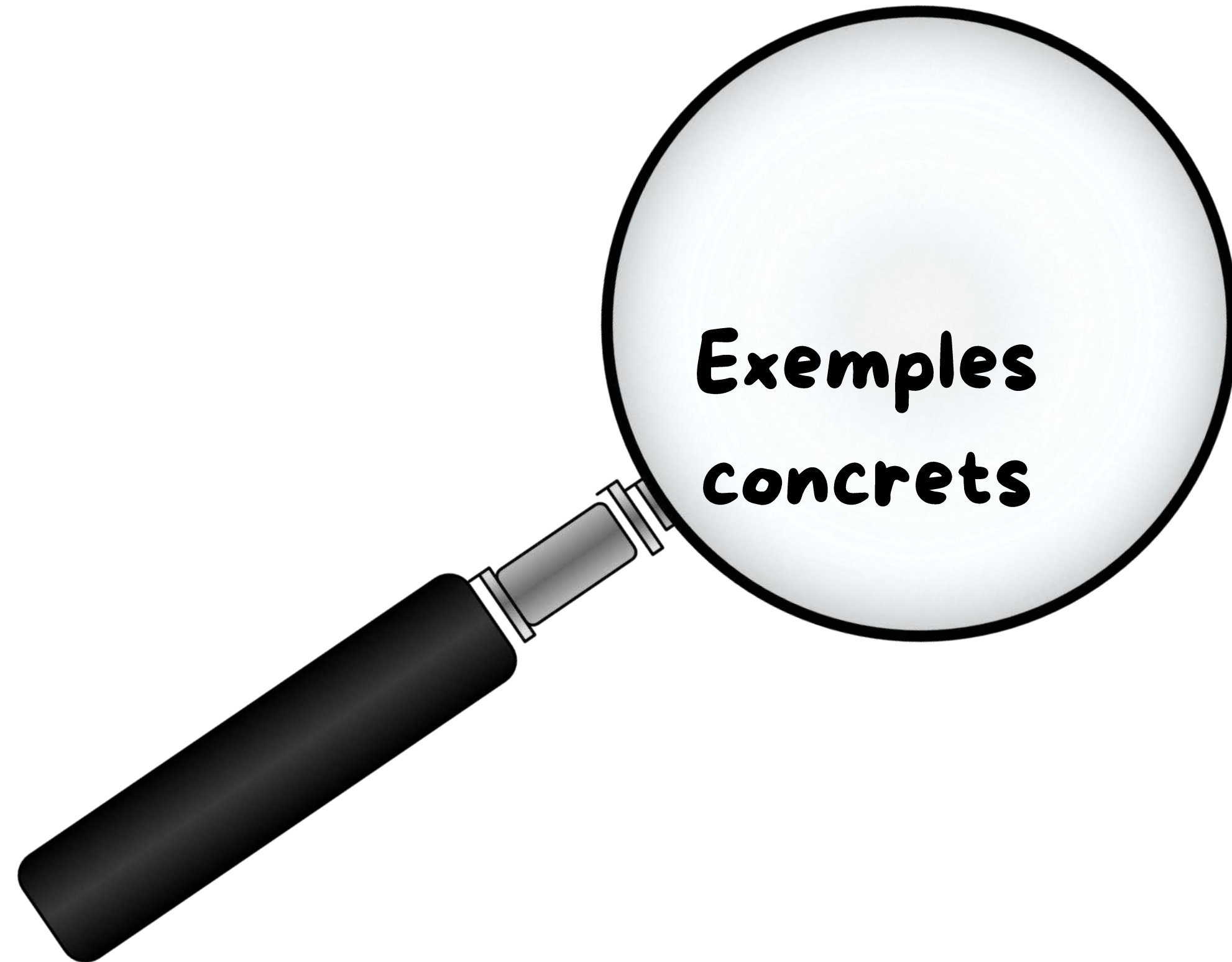
Livrets

Ils servent à expliquer au résident le déroulement du soin via des photos du lieu de soin en amont de l'accompagnement



Lors des accompagnement aux consultations externes, nous prenons un petit livret qui reprend les photos du précédent livret





**Exemples
concrets**

Inaya
10 ans

Objets pour l'habitation aux soins dentaires



Joe



Miroir du dentiste



Tube de dentifrice



Brosse à dents

Cahier de suivi:
Il est rempli après chaque séance .



SEANCE n° 5.

Feuille de suivi — Accompagnement aux soins

A remplir après chaque séance par l'IDE - Audrey C.

Date : 9/6/1

Nom de la personne accompagnée : Inaya CA'B.

Type de soin prévu / effectué :

Habituatation pour consultation dentaire.

Description rapide de ce qui a été fait :

- Installation au bureau
- Exposition matériel "dentaire" devant elle (Brosse à dents, Peigne chien avec dents, tube de dentifrice, miroir de dentiste).

Observations / Comportement de la personne:

- Peu réceptive ce jour. Vendredi = période fatiguée
- Met le miroir et la brosse à dents dans sa bouche 1 seule fois seulement.

Difficultés rencontrées lors du soin :

Ne plus choisir le vendredi pour les séances.
Semble trop fatiguée.

SEANCE 9.

Feuille de suivi — Accompagnement aux soins

A remplir après chaque séance par l'IDE - Audrey C.

Date : 26/02/26

Nom de la personne accompagnée : Inaya.

Type de soin prévu / effectué :

- Frotter brosse à dents sur joue / lèvres.

Description rapide de ce qui a été fait :

- Installation habituelle
- Brosse à dent laissée devant Inaya.
- Puis je prends la brosse à dent et lui tapote la nuque, le bras, l'épaule, la joue et les lèvres de manière progressive.
- Utilisation de "rythmiques" - 1.2.3.4. tout en tapotant sur la joue - menton et lèvres.

Observations / Comportement de la personne:

Bonne coopération. Comprend le picto "Habituatation aux soins" et s'installe directement sur sa chaise ..



- Séance rythme "1.2.3.4".
- Accepte ++. J'arrive à mettre la brosse à dents sur sa langue et dans sa bouche.
- Pas de stimuli sont sollicités pour continuer le stimuli.

Difficultés rencontrées lors du soin :

Aucune ce jour.



Anabelle

40 ans



Casque musical



Anabelle pendant une séance d'habitation aux soins



**Anabelle dans le couloir de l'hôpital
(accompagnement sans avoir de consultation)**

Chamseddine
13 ans

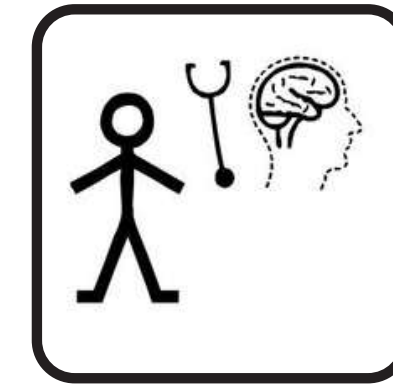
Faux plâtres posés avant intervention



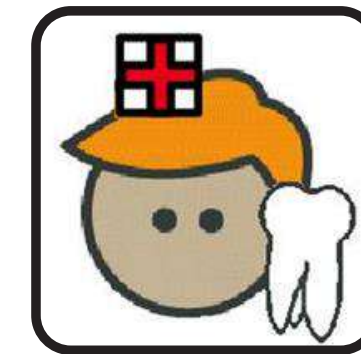
Les médecins spécialistes viennent directement sur les Mésanges.



Consultation neuro



Consultation dentaire



Consultation gynécologique



Consultation pédo-psychiatre



Conséquences:

- Personnalisation des soins: permet une approche plus personnalisée et adaptée aux besoins spécifiques de chaque enfant

- Réduction du stress et de la fatigue

Les enfants/adultes polyhandicapés sont particulièrement sensibles aux changements d'environnement et aux déplacements fréquents.

Le suivi médical sur place permet de réduire le stress lié à ces déplacements.

L'habitation aux soins, oui!



... mais

Des difficultés sont rencontrées comme:

- Soins urgents et non prévus (pose de points de suture...).
- Budget: besoin de moyens, de matériel.
- Temps: organisation multidisciplinaire, gérer les imprévus.
- Niveau de capacité cognitive différent selon les résidents.





Les Référentes Handicap à l'Hôpital de Chambéry

Facilitent l'accès aux soins

De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas accès aux soins

- Difficultés liées à l'attente (monde, bruit, odeur, lumière, ...) → le patient repart
- À la méconnaissance du handicap : un patient qui s'agite → cs terminée → on ne va pas y arriver !!!!
- A un manque d'anticipation (matériel, créneau horaire, ...)
- Le personnel n'a pas toujours conscience que cela peut être grave de ne pas réussir une cs, un examen → retard de diagnostic

Un poste créé dès 2018



- ✓ A la demande des associations du département de la Savoie : APEI, APF
- ✓ Suite aux recommandations HAS de 2017
- ✓ Projet mené par Julie Joyeux : Elève directrice (dossier de fin d'étude) : travail ville / hôpital
- ✓ Profil souhaité : des IDE avec des connaissances solides dans le milieu du handicap

Objectifs

- Organiser les consultations et les hospitalisations des personnes en situation de handicap
- Accompagner ces personnes et leur famille / aidants, dans leur parcours de soins
 - parcours de droit commun
- Aider / former les équipes de soin
- Réussir les examens, les consultations
- Prévenir les ruptures de parcours

Moyens / Actions

- Recueil des capacités et besoins de la personne
- Visite à blanc / entraînement aux soins si nécessaire : 1 ou plusieurs fois (+ Handi Hôpital des nounours)
- Prise de rdv sur créneaux favorables : heures / temps
- Attente limitée et / ou organisée (pas de priorité) : salle d'attente au calme, ou à l'extérieur, jeux, ...
- Aide à la réalisation de la cs / soin / examen : connaissance de la personne (de ses possibilités, craintes, ...) apport de documents, aide à la compréhension réciproque, place de l'aidant

➤ Coordination de la suite du parcours :

- CR fait aux personnes qui ont demandé la cs (Aidants, médecins, IDE libéraux, mandataires judiciaires, DAC, SAVS, ...) : dans le respect du secret médical
- prise des futurs rdv
- rappel des futurs rdv et des examens nécessaires au rdv
- appel au patient / aidant si besoin

Cas concret / Handi Hôpital Des Nounours

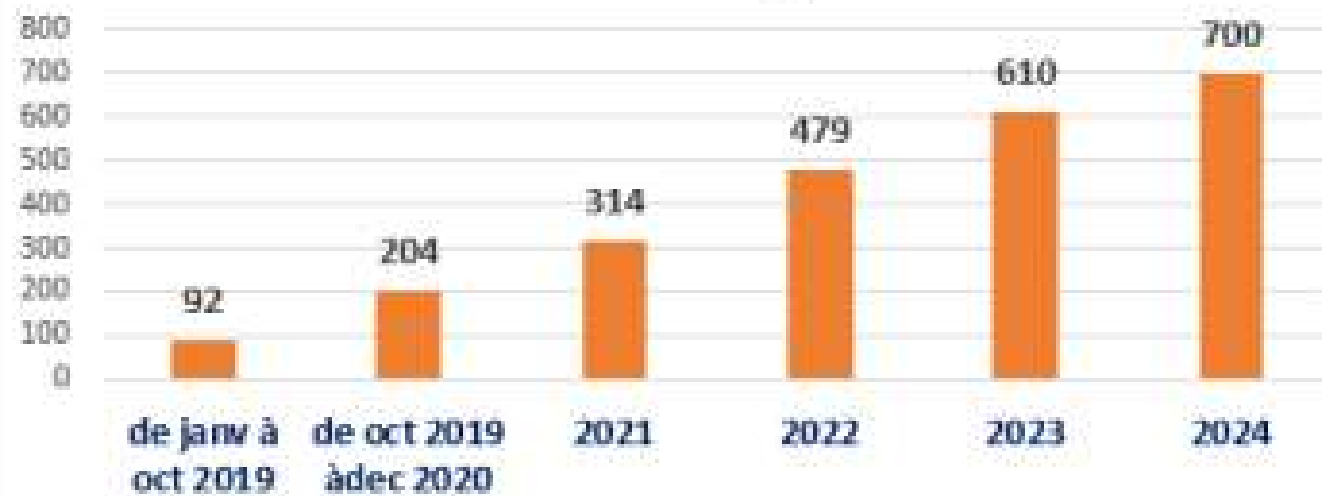


Accompagnement de Inès en chirurgie
ambulatoire

Handi Hôpital Des Nounours

Mission Handi'Cap en quelques chiffres

File active des patients



Evolution et détail de l'activité



Des questions ?





les papillons d'aix

des parcours singuliers, une offre plurielle

Constats

- Besoin présent de l'enfance à la fin de vie
- Pas les même accès au soin selon le handicap
- Des parcours de soin complexes dans l'accès pour la personne et complexe dans l'accès aux lieux de soins
- Temporalité individuelle et temporalité médicale :
...un temps en décalé
- Des adaptations qui existent et qui aident à une prise en soin de qualité
... mais une Population dit de la « grande dépendance », la « grande vulnérabilité » pour laquelle le soin reste une « inquiétante étrangeté »

Les difficultés



- Aller vers le soin , notamment les imageries
- Les refus et les échecs (le toucher, sortir de sa chambre, entrer en salle d'examen, monter sur la table de l'IRM, les traitements..)
- L'usage de la contrainte et de la contention: une épreuve trop douloureuse pour tous
- Des examens qui ne sont accessibles que sous Anesthésie Générale
- L'Accès au dispositif « hôpital des nounours » : un nombre de séances restreint



Les difficultés (suite)



- Décloisonner les pratiques professionnelles pour que l'habituatation aux soins intègre aussi le projet éducatif
- L'habituatation au soin est un long chemin
- Impact de l'inaccessibilité aux soins sur l'espérance de vie :
un enjeu individuel, familial et social



Les besoins

- Des besoins différents : Pas de réponse unique
 - 1 Amorcer le soin en amont de l'examen: prémédication, méopa, stratégies éducatives, séances blanches...
 - 2 Aller vers le soin (handiconsult, référentes handicap, ..)
 - 3 Faire venir le soin: examen in situ, visites, matériel médical..
 - 4 Besoin d'un Tiers lieu** : Une salle qui permette de « faire semblant » avec un matériel désactivé pour des examens dits complexes: IRM, Mammographe, siège dentiste...

Une salle pour essayer, découvrir, apprendre le soin par un apprentissage régulier, progressif , adapté dans un lieu dédié et disponible.

Une approche par le concret, le réel et le sensoriel



Les solutions

L'habitation aux soins: Besoin d'un lieu pour Apprendre

Définition sur Handiconnect.fr : « Est un soin à part entière, c'est un temps totalement distinct du soin qui va être réalisé. Cette méthode consiste à proposer à la personne de manière progressive et régulière l'apprentissage de séquences d'un soin en fonction de ses capacités, limitations, sans douleur, sans contention, en respectant son intimité. »

- un programme de séquençage
- un travail d'apprentissage qui s'établit sur un temps long.
- Un lieu d'apprentissage, de découverte pour apprivoiser le matériel médical, le monde sensoriel de l'hôpital, le lien aux soignants
- Une approche qui permette de ressentir , de manipuler, dans la durée et par la répétition.
- Une approche évolutive: par les 5 sens et en appui d'une visualisation

Les solutions (suite)



Ce lieu est pensé comme un **espace permanent, modulable, qui permette de construire des parcours d'apprentissage,**

-avec du matériel désactivé (IRM, Echographe, Mammographe..) ,

-du matériel médical (siège dentiste, lit gynécologique, ..)

-du petit matériel : tensiomètre, othoscope, stéthoscope, bandes, ...

Suivi des apprentissages avec un passeport du parcours de soin (les observations ,les besoins, les acquis, ce qui aide, les freins, le passif médical...)

Ce lieu serait identifié également comme un lieu ressource: informations, lieux de soin, interlocuteurs, outils, prévention de l'isolement des aidants, se coordonner pour réduire la complexité du parcours de soin..

•Un projet pluri associatif? Un fonctionnement en relais de professionnels médicaux et éducatifs?, des bénévoles médicaux ?



CONCLUSION



En résumé et en conclusion, les besoins sont :

Un LIEU

Du Matériel médical

Des partenaires financiers et des acteurs prêts à s'engager dans ce projet pour que l'accès au soin puisse devenir un possible pour tous dans notre société.

Merci de votre attention et de votre écoute!



les papillons d'aix
des parcours singuliers, une offre plurielle



Analyse de l'offre en faveur du polyhandicap, des besoins des personnes concernées, et de leurs proches aidants en région Auvergne-Rhône-Alpes

Astrid LESBROS-ALQUIER, Directrice déléguée à la direction de l'offre médico-sociale, Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Mireille MICHEL, Conseillère technique, CREA I Auvergne-Rhône-Alpes

Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique, CREA I Auvergne-Rhône-Alpes

Journée Nationale - Centres de Référence Maladies Rares Déficience Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares – 13 mars 2026

1. Contexte de l'étude
2. Objectifs et méthodologie
3. Offre médico-sociale en faveur du polyhandicap
4. Besoins des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux
5. Préconisations pour le plan d'action régional Polyhandicap

1.

Contexte de l'étude

Contexte

- **Définition du polyhandicap** donnée dans l'Expertise collective polyhandicap de l'Inserm (2024) : points de convergences entre les 4 définitions coexistantes).
- **Stratégie quinquennale (2017-2021)** de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap
- **Projet régional de santé (2023-2028)**
- **Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2021-2025)**
- **Plan 50 000 solutions** (Circulaire DGCS/DSS/CNSA du 7 décembre 2023)
- **Transformation de l'offre médico-sociale** (Instruction n° DGCS / SD5DIR / CNSA / DAPO / 2024 / 104 du 8 juillet 2024)
- **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)**

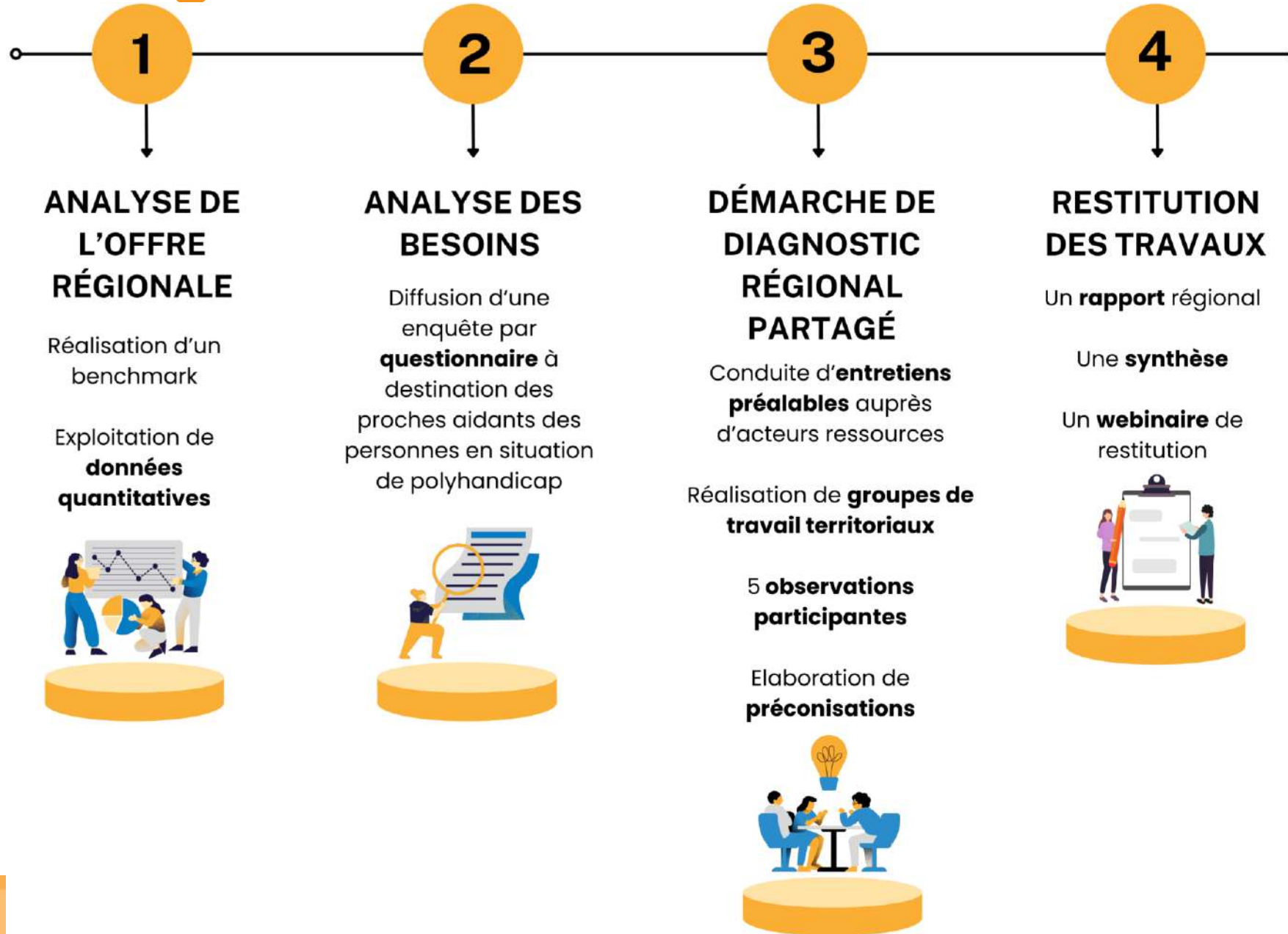
2.

Objectifs et méthodologie

Objectifs de l'étude

-  ➤ Etablir un **état des lieux de l'offre** en faveur du polyhandicap sur la région
-  ➤ Analyser l'**adéquation** entre les **besoins exprimés** et l'**offre** existante
-  ➤ Réaliser des **préconisations** afin d'améliorer l'accessibilité de l'offre et l'adaptation des réponses

Méthodologie de l'étude



Acteurs rencontrés

- **Aidants familiaux ;**
- **Professionnels du secteur médico-social :** directeurs, chefs de services, cadres de santé, aide médico-psychologique (AMP), éducateurs spécialisés, psychologue, orthophonistes, psychomotriciens, infirmiers, aides-soignants ;
- **Professionnels de l'Education Nationale :** directeurs, enseignants, Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) ;
- **Professionnels de l'accompagnement à domicile :** Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS), agences d'aide à domicile ;
- **Professionnels institutionnels :** Conseils départementaux, maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ;
- **Professionnels de réseaux/dispositifs spécifiques :** Communautés 360, PCPE, Plateformes de répit, Réseau Lucioles, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie (RHEOP).

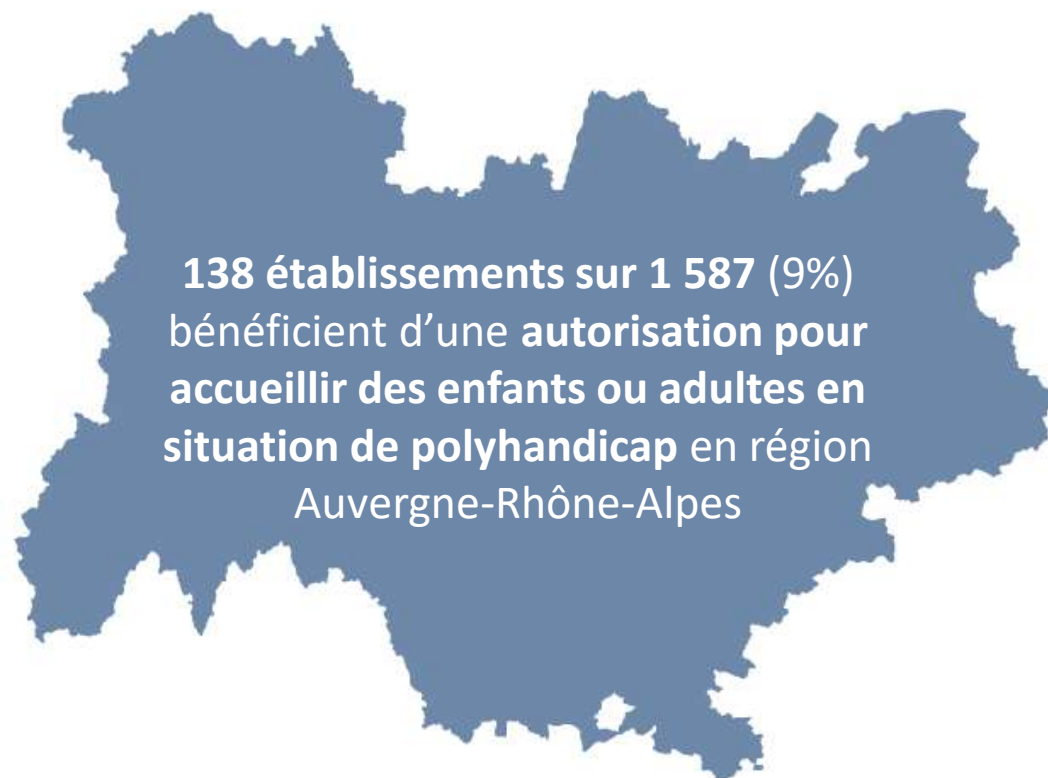
	GT n°1 : Autodétermination, scolarisation et apprentissage tout au long de la vie	GT n°2 : Parcours de soins et vie quotidienne	GT n°3 : Soutien aux aidants familiaux et aux pratiques professionnelles
Territoire 1 : Allier, Cantal, Puy-de-Dôme, Haute-Loire	18	16	18
Territoire 2 : Ain, Loire, Rhône	19	22	16
Territoire 3 : Drôme, Ardèche, Isère, Savoie, Haute-Savoie	23	14	17
Total*	60	52	51

*A noter que certains acteurs ou services ont participé à plusieurs groupes de travail.

3.

Offre médico-sociale en faveur du polyhandicap

Près d'un établissement sur dix dispose d'une autorisation polyhandicap au sein de la région ARA, ce qui représente 4,9% des places installées



Parmi ces **138 établissements** :

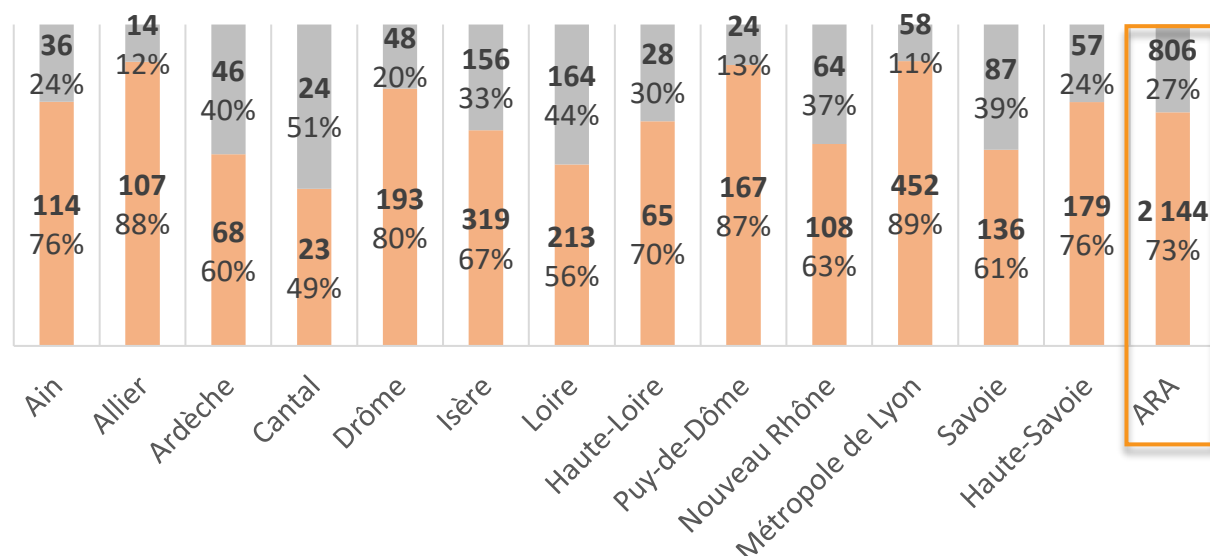
-  **66 établissements** accompagnent des **enfants**,
avec une **capacité installée de 1 105 places**
-  **72 établissements** accompagnent des **adultes**,
avec une **capacité installée de 2 024 places**

Capacité autorisée totale pour l'ensemble des ESMS
enfants et adultes ayant une autorisation
polyhandicap : **3 129 places** (soit **4,9%** de la capacité
installée globale)

Une majorité de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé pour ce public

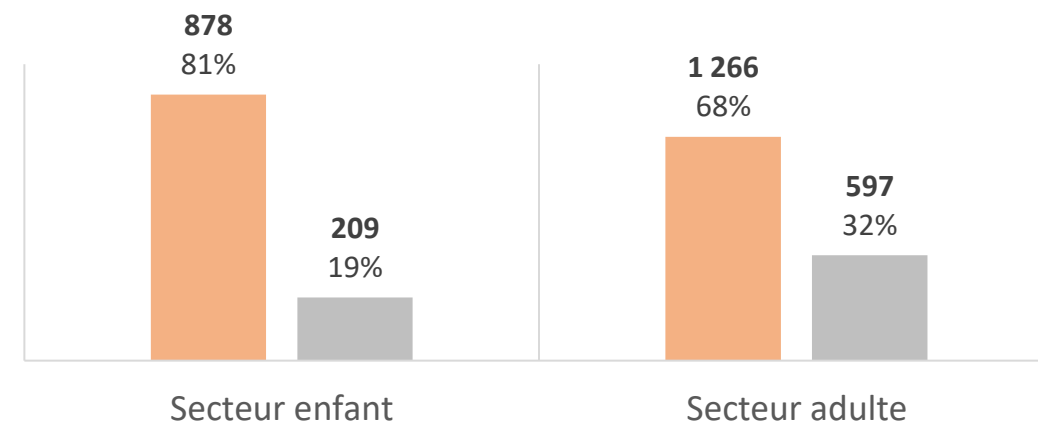
Personnes polyhandicapées accueillies dans les ESMS autorisés ou non au polyhandicap - Offre globale

- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS sans autorisation au polyhandicap
- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS avec autorisation



Personnes polyhandicapées accueillies dans les ESMS autorisés ou non au polyhandicap - Comparaison entre le secteur enfant et le secteur adulte

- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS avec autorisation
- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS sans autorisation au polyhandicap

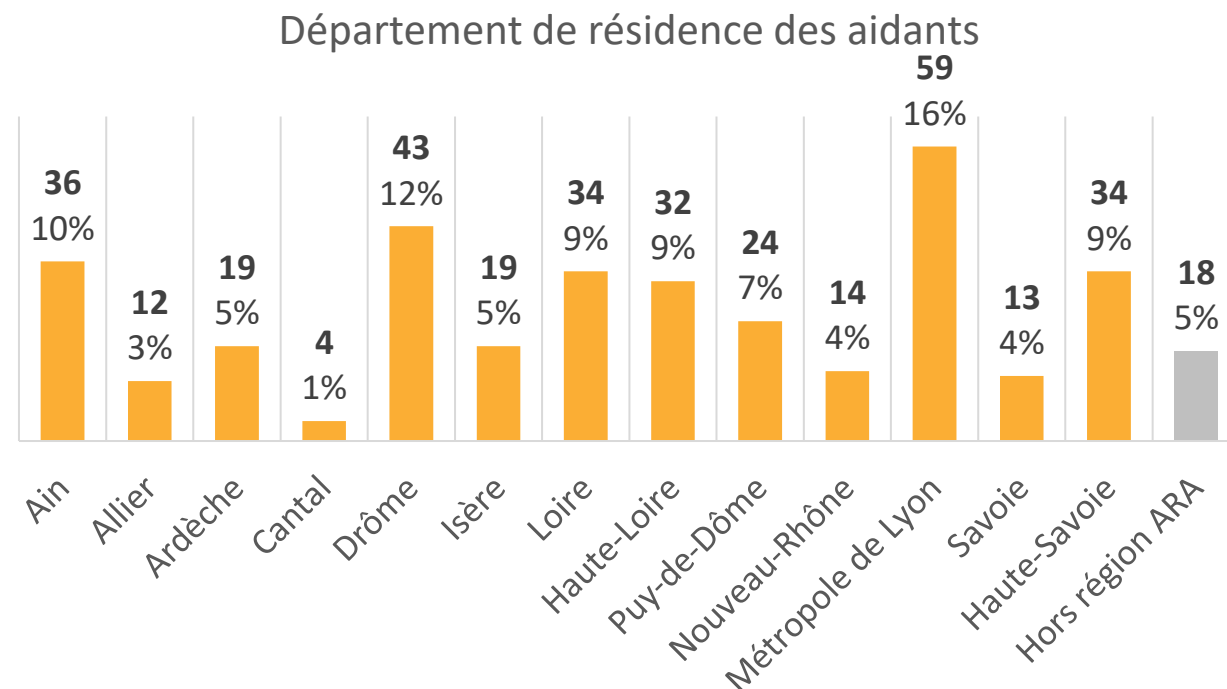


4.

Besoins des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux

Présentation des répondants : les aidants

- **365 aidants** ont répondu à l'enquête
- **70%** sont **des femmes**
- **40%** sont âgés de **45 à 59 ans**
- **57%** vit dans un **village** ou dans une **zone rurale**



Présentation du profil des personnes polyhandicapées concernées par les réponses au questionnaire

► Jeunes :

- **138 jeunes** âgés entre 3 et 20 ans : une part plus importante d'adolescents et jeunes adultes âgés entre **11 et 20 ans** (70%).

► Adultes :

- **227 adultes**, avec une part plus importante pour les **30-44 ans** (35%).

Diagnostic et parcours de soins

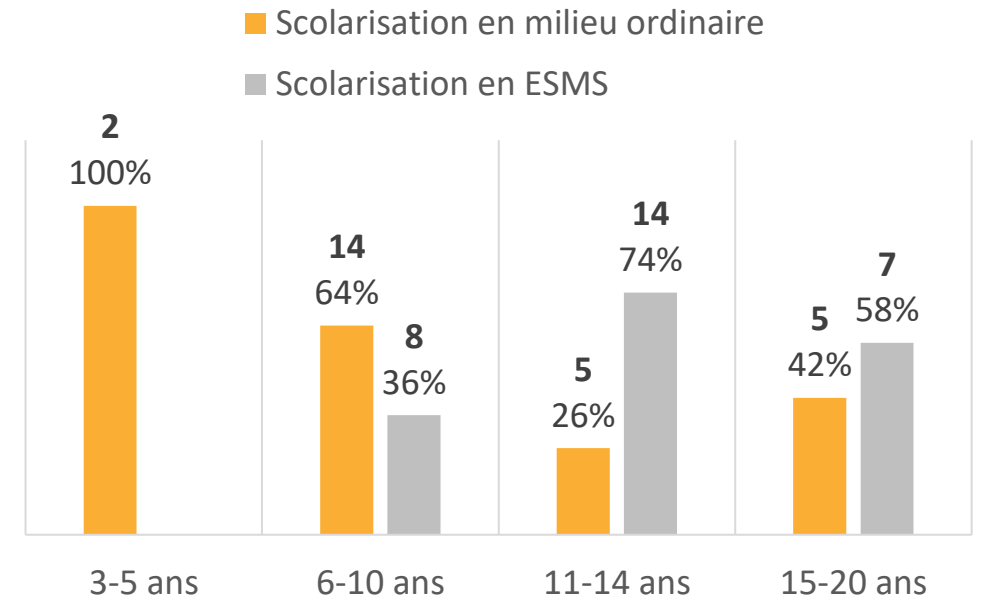
- Grande variabilité dans les **délais pour un diagnostic** (construction progressive) : sentiment de solitude des familles, manque de soutien
- **Complexité pour évaluer les capacités** des personnes polyhandicapées (notamment sur le plan cognitif)
- Manque de **professionnels de santé spécialisés** et **éloignement géographique**
- **Méconnaissance du polyhandicap** par les soignants
- **Accessibilité matérielle insuffisante** des lieux de soins
- **Parcours de soins peu lisibles** et coordination fragmentée
- **Transition vers le secteur adulte difficile**
- **Délais**, parfois de plusieurs mois, pour obtenir des résultats d'analyse ou certains appareillages techniques
- **Regard porté** sur les personnes polyhandicapées, parfois vécu comme discriminant

Accompagnement médico-social

- Une répartition territoriale inégale des places
- Une offre qualifiée d'« insuffisante » sur le territoire
 - Eloignement du domicile familial qui implique des enjeux importants autour des trajets et de la fatigabilité des personnes accompagnées (enfants et adultes)
 - Temps d'attente importants avant la mise en place d'un accompagnement adapté avec une difficulté pour les familles pour répondre aux besoins de leur proche
- Manque de flexibilité des modes d'accompagnement (notamment accueil séquentiel)
- Formation et qualification :
 - Manque de personnel qualifié pour l'accompagnement au quotidien (recrutement et turn-over).
 - Enjeu de l'accompagnement à domicile : certaines prestations à domicile font défaut (horaires d'intervention, listes d'attente des services...)
 - Formation limitée des intervenants à domicile
- Epuisement professionnel et des conditions de travail souvent dégradées

Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie 1/2

- Plus de la **moitié des enfants** ne bénéficie d'**aucune modalité de scolarisation** (75/131 répondants au questionnaire).
- Les enfants de **6 à 10 ans sont plus nombreux à être scolarisés en milieu ordinaire**, ceux de 15 à 20 ans sont le plus souvent scolarisés en UE d'ESMS.
- Avec l'avancée en âge, une baisse de la scolarisation est à observer.
- Des **difficultés récurrentes** : refus de scolarisation sans AESH, manque de flexibilité dans les modalités d'accueil, manque de formation des enseignants et AESH, éloignement des dispositifs spécialisés.



Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie 2/2

- **Représentations réductrices** des capacités des élèves polyhandicapés, certains acteurs doutent de l'intérêt de leur scolarisation (réticences accrues au collège...). Les attentes restent souvent calquées sur le cursus ordinaire plutôt que personnalisé
- **Rigidité du système scolaire** vis-à-vis des besoins particuliers : horaires standards peu compatibles (rarement de temps partiel d'emblée), programme éducatif insuffisamment modulé (peu d'activités sensorielles individualisées)
- **Accessibilité physique insuffisante** des établissements scolaires et des transports scolaires spécialisés, freinant l'accueil en milieu ordinaire (établissements non PMR, transports adaptés insuffisants)
- **Rupture des apprentissages à l'âge adulte** : très peu d'opportunités éducatives après 16 ans (manque de formations/ateliers cognitifs en MAS ou accueil de jour), ce qui entraîne un risque d'arrêt brutal des progrès, et peut générer de l'inquiétude pour les familles et limiter la personne dans le développement de ses capacités

Autodétermination et communication

- ▶ **Faible utilisation des moyens de communication alternative et améliorée (CAA) :** outils peu déployés et environnement peu stimulant, ce qui réduit les occasions pour la personne de faire des choix
 - **60% des aidants indiquent ne pas connaître les outils et techniques de la CAA :** part est plus élevée concernant les aidants d'adultes polyhandicapés (78%)
- ▶ **Manque de formation initiale et continue** des professionnels sur le polyhandicap et les outils de CAA, entraînant une méconnaissance de ce public
- ▶ **Outils d'évaluation de la communication sont multiples, mais souvent peu connus ou mal diffusés :** L'adaptation à la singularité de chaque personne polyhandicapée impose de croiser les regards, d'articuler les bilans médicaux, cognitifs, sensoriels, avec les observations du quotidien. La communication ne peut être pensée sans une évaluation continue, partagée, contextualisée

Participation sociale, loisirs et accès au droit commun

- Une **part importante de personnes polyhandicapées ne réalise aucune activité en-dehors d'un accueil au sein d'un ESMS** : + de 50% des enfants et + de 40 % des adultes
- Une grande dépendance et les difficultés de communication liées au polyhandicap rendent la **socialisation et l'expression du choix difficile**
- Un **manque d'ESMS et de professionnels sur le territoire** : impact sur l'accès à des temps de stimulation ou aux loisirs
- **Difficultés d'accès à certaines activités** en établissement ou en-dehors (moyens financiers ou logistiques)
- **Manque d'offres adaptées** et disponibles en milieu ordinaire
- Organisation de **séjours et vacances adaptées quasi inexistante**
- **Regard porté par la société** sur les personnes polyhandicapées

Aide aux aidants

- **Besoin de reconnaissance** exprimé : le statut d'aidant à valoriser
- **Épuisement des aidants** et difficulté à solliciter de l'aide
- **Offre de répit insuffisante** et inadéquation aux besoins
- **Manque d'information claire** sur les dispositifs de soutien disponibles
- **Démarches administratives complexes** et *parcours du combattant* pour faire valoir les droits
- **Conciliation vie d'aidant et vie professionnelle quasi impossible**
- **Partenariat aidants-professionnels à renforcer**

Formation et accompagnement des professionnels

- **Formation insuffisante des professionnels au polyhandicap** (formations initiales et continue limitées)
- **Difficultés de recrutement et fidélisation**
- **Usure professionnelle physique et morale élevée** (risques accrus de burn-out et d'accidents du travail, matériel non adapté)
- **Moyens limités pour se former et innover** (budgets de formation restreints, difficulté de remplacement, risque de fonctionnements routiniers)

5.

Préconisations pour le plan d'action régional Polyhandicap

Méthodologie appliquée pour la construction du plan d'actions régional

► Cible :

- Mise en perspective de préconisations ciblées au regard des enjeux clés relevés de l'étude régionale sur le polyhandicap (2025)
- Dans le champ de compétence de l'ARS et en lien avec le Schéma Régional de Santé
- Des actions partenariales

► 10 thématiques qui ne sont pas classées par ordre de priorité, avec modalités de mise en œuvre par action (cf slides annexes)

► Installation d'un comité régional polyhandicap pour concertation /échange

► Priorisation des actions à conduire sur la base de 4 critères :

- Impact sur qualité de vie des personnes et des aidants / bénéfice pour les personnes et les aidants
- Faisabilité opérationnelle (facilité de mise en œuvre technique, humain et organisationnel)
- Alignement avec les politiques publiques
- Coût estimé

Préconisations ciblées

- Renforcer les parcours de soin des personnes polyhandicapées
- Former et soutenir les professionnels
- Diversifier et renforcer les solutions d'accompagnement médico-social pour garantir la continuité du parcours de la personne polyhandicapée
- Renforcer l'inclusion scolaire des enfants polyhandicapés
- Assurer la continuité des apprentissages à l'âge adulte
- Soutenir le développement de l'autodétermination et la communication de personnes polyhandicapées
- Renforcer les partenariats
- Soutenir et reconnaître les aidants
- Améliorer l'accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées
- Soutenir la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes polyhandicapées

Questions diverses

Annexe

Préconisations : actions par thématiques

Actions par thématiques 1/4

► Thématique 1 Renforcer les parcours de soin des personnes polyhandicapées

- **Action 1.1** Mettre en œuvre les dispositions du parcours de rééducation et de réadaptation (L. 2136-1 du code de la santé publique – arrêté du 19 décembre 2025)
- **Action 1.2** Harmoniser les pratiques entre professionnels sanitaires et médico-sociaux
- **Action 1.3** Renforcer certaines offres de soin spécialisées dans chaque territoire

► Thématique 2 Formation et soutien des professionnels

- **Action 2.1** Favoriser l'acculturation commune au polyhandicap des professionnels du médico-social et de l'Education nationale
- **Action 2.2** Développer les fonctions ressources des ESMS en lien avec la transformation de l'offre médico-sociale à l'œuvre
- **Action 2.3** Acculturer les professionnels soignants à la prise en charge des personnes polyhandicapées
- **Action 2.4** Faciliter et adapter la formation continue des professionnels des ESMS

Actions par thématiques 2/4

► Thématique 3 Diversifier et renforcer les solutions d'accompagnement médico-social pour garantir la continuité du parcours de la personne polyhandicapée

- **Action 3.1** Diversifier et renforcer les solutions d'accueil / accompagnement souples et modulaires
- **Action 3.2** Renforcer l'intervention précoce auprès des enfants
- **Action 3.3** Diversifier et augmenter les offres de répit
- **Action 3.4** Garantir une adéquation entre l'offre et les besoins concernant le public polyhandicap
- **Action 3.5** Assurer une coordination étroite des structures lors des transitions entre le secteur enfant et le secteur adulte pour garantir la continuité parcours
- **Action 3.6** Développer la possibilité pour une personne de changer temporairement de cadre pour découvrir et expérimenter d'autres environnements ou en cas de situation de crise

► Thématique 4 Renforcer l'inclusion scolaire des enfants polyhandicapés

- **Action 4.1** Renforcer et diversifier les parcours de scolarisation des enfants polyhandicapés dans le cadre de la convention ARS / Education nationale/DRAAF
- **Action 4.2** Améliorer la co-construction du projet de l'enfant
- **Action 4.3** Rendre accessible les bâtiments scolaires de façon universelle
- **Action 4.4** Adapter les méthodes d'enseignement et d'évaluation des capacités/apprentissages des élèves polyhandicapés ainsi que les modalités de diffusion de l'information

Actions par thématiques 3/4

► Thématique 5 Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte

- **Action 5.1** Maintenir les acquis développés par les personnes polyhandicapées durant leur enfance au sein des structures adultes / Assurer l'accès à des apprentissages pour les adultes
- **Action 5.2** Etayer les familles dans le soutien du maintien des apprentissages de leur proche polyhandicapé

► Thématique 6 Soutenir le développement de l'autodétermination et de la communication des personnes polyhandicapées

- **Action 6.1** Promouvoir la CAA au niveau régional
- **Action 6.2** Former et acculturer les professionnels à l'autodétermination
- **Action 6.3** Encourager l'expression directe des personnes polyhandicapées
- **Action 6.4** Créer des espaces de dialogue éthique

Actions par thématiques 4/4

► Thématique 7 Renforcer les partenariats

- **Action 7.1** Elaborer et diffuser une cartographie des acteurs et ressources du territoire facilitant l'accès des personnes en situation de polyhandicap à des offres adaptées
- **Action 7.2** Mutualiser les ressources humaines et matérielles entre les établissements et services tout en favorisant l'ouverture sur la cité
- **Action 7.3** Développer la polyvalence et la coopération entre le personnel d'établissement et d'aide à domicile

► Thématique 8 Soutenir et reconnaître les aidants

- **Action 8.1** Simplifier les démarches et créer « des guichets uniques » de proximité
- **Action 8.2** Donner aux aidants les outils nécessaires pour mieux accompagner leur proche polyhandicapé

► Thématique 9 Fin de vie des personnes polyhandicapées

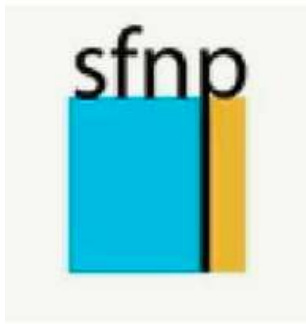
- **Action 9.1** Anticiper les conditions de la fin de vie des personnes polyhandicapées
- **Action 9.2** Acculturer les équipes sanitaires et médico-sociales à l'accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées

► Thématique 10 Soutenir la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes polyhandicapées

- **Action 10.1** Reconnaître les différentes modalités et manifestations d'une vie relationnelle, affective et sexuelle pour les personnes polyhandicapées

Où retrouver l'étude ?

- ▶ Site internet de l'**ARS** : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr
- ▶ Site internet du **CREAI** : www.creai-ara.org
- ▶ Rapport complet et synthèse



Parcours péri-opératoire des chirurgies orthopédiques pour les patients avec polyhandicap

Journée nationale des centres de référence

Vendredi 13 mars 2026

Dr Hully/ Dr Rougeot



Mise en oeuvre

- Commission handicap SFNP
- Réunions distancielles depuis 2023
- 6 Groupes de travail
- Villes : Brest, Lille, Lyon, St-Etienne, Rouen, Paris, Marseille, Nantes
- Lien avec sociétés savantes associées :
SFERHE, SOFOP, SP2A, GFHGNP, ADARPEF

Groupes de travail sur les parcours périopératoires des enfants polyhandicapés dans le cadre d'une chirurgie orthopédique

SFNP
SFERHE
SOFOP
SP2A
GFHGNP
ADARPEF

Groupe 1 : le parcours
M. Hully

Groupe 2 : indications
opératoires et PEC
orthopédique en
amont/aval
H. Bessaguet

Groupe 3 : troubles
pneumo
A. Brosseau-Beauvir

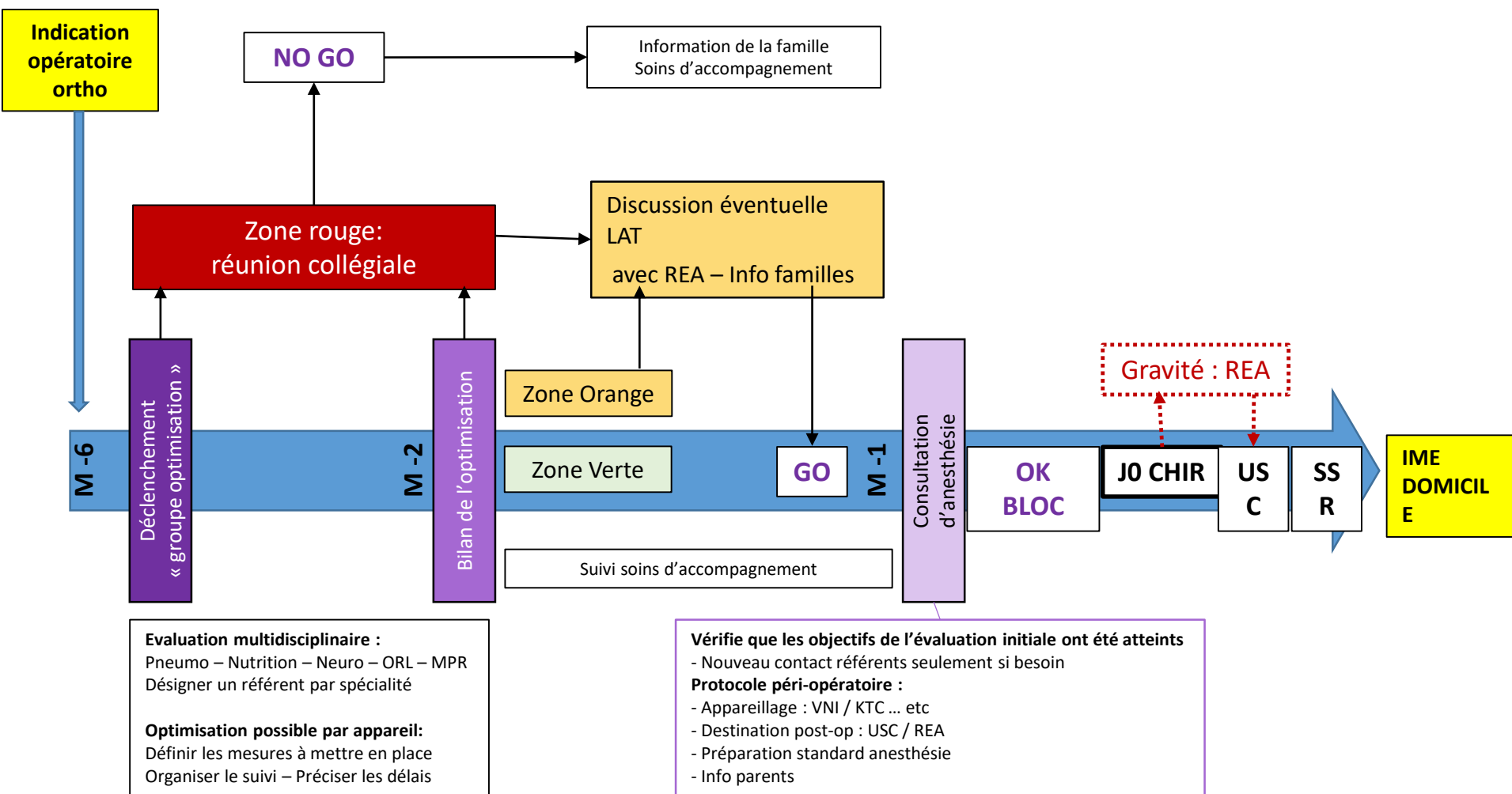
Groupe 4 : Troubles de
déglutition
C. Vanhulle/S. Joriot

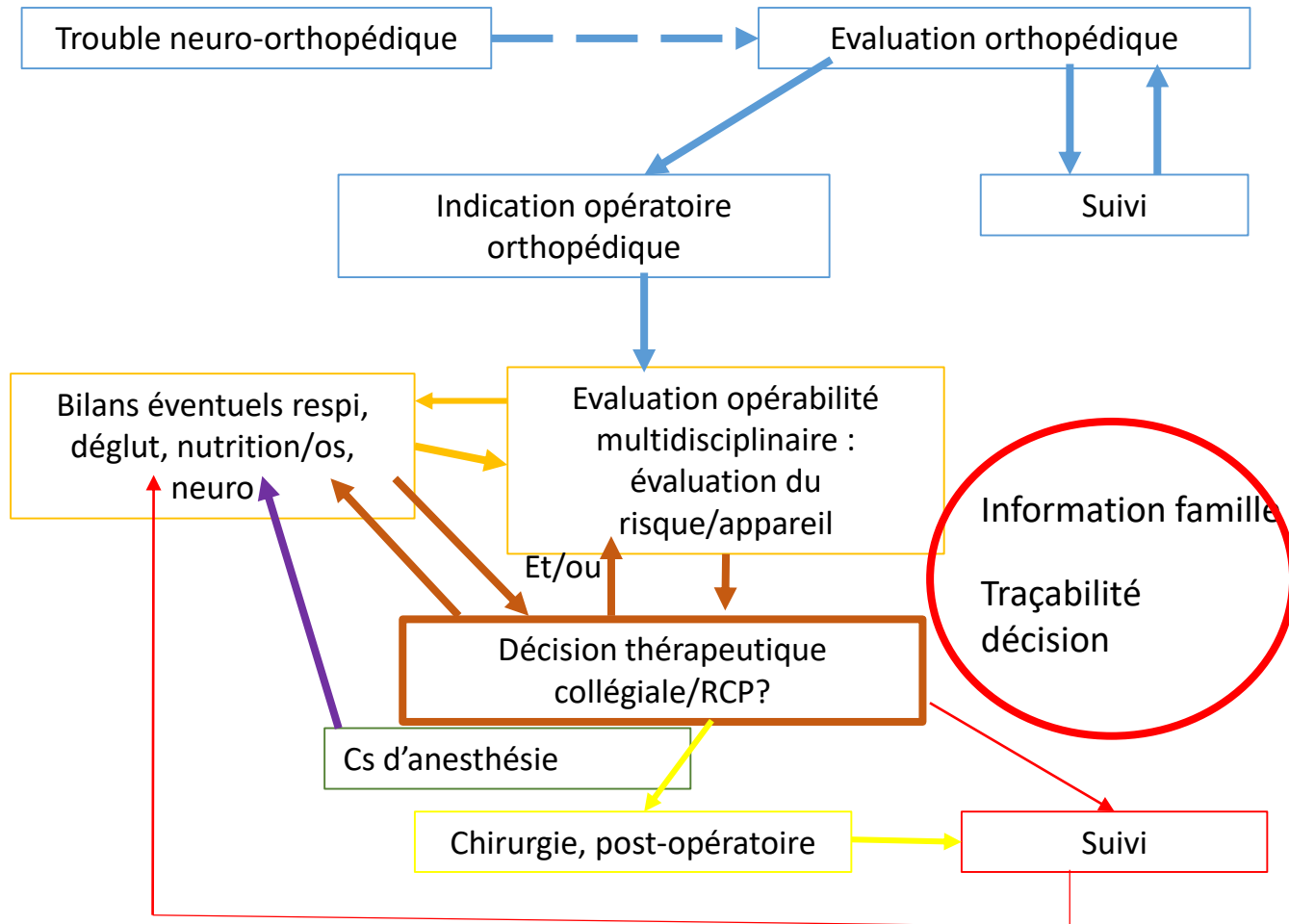
Groupe 5 : troubles
nutritionnels et osseux
C. Rougeot-Jung

Groupe 6 : troubles neuro
(épilepsie, hypertonie)
J. Bonheur/ E. Sarda

Groupe 1 : le parcours et les indicateurs d'évaluation

- Neuropédiatres : M. HULLY, C. VANHULLE, AE PIQUET MASSIN (CESAP)
 - Soins palliatifs : M. GABOLDE, C. LASCOURREGES
 - Anesthésistes : N. SALVI, C. MARTINON-SIRINGO, F. COUR-ANDLAUER, V. BARANGER
 - Parent expert : JM LACAU
-
- Lien avec ADARPEF, CESAP



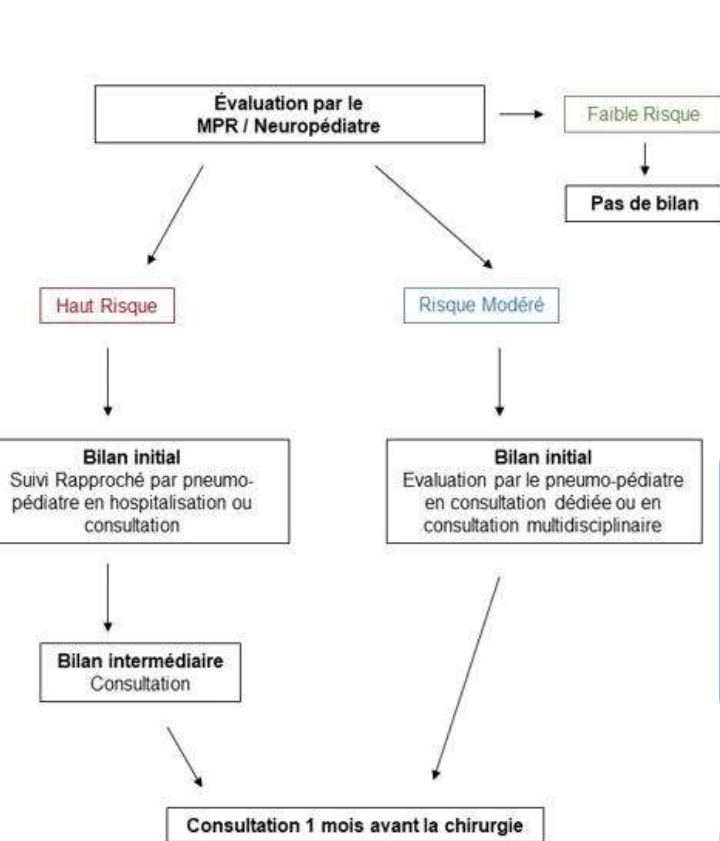


Groupe 2 : indications opératoires et attitude thérapeutique en amont

- MPR: **H. Bessaguet**, D.Verollet, C. Vuillerot, MC Rousseau +M. Hully
- Orthopédistes : lien avec SOFOP (Pr Journeau) : P. MARY, AL. SIMON

Groupe 3 : Troubles pneumologiques

- Dr A Brosseau Beauvir, Brest,
- Dr Lucie Griffon (Necker), Dr Essid Aben (Garches), Dr Jessica Taytard, (Trousseau), Dr Pierrick Cros (Brest)
- Lien avec SP2A
- Zandbelt et al., 2025, *Health problems in children with profound intellectual and multiple disabilities*
- Hamouda et al., 2024, *Mortality in French people with polyhandicap/profound intellectual and multiple disabilities*



Haut risque

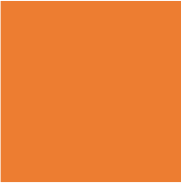
- 1 ou plusieurs critères suivants
- Antécédent d'hospitalisation pour infection respiratoire dans l'année (≥ 1)
- Antécédent de pneumopathie d'inhalation
- RGO sévère et non contrôlé par le traitement médicamenteux
- Décompensations respiratoires fréquentes avec prise d'ATB dans l'année ($>3/\text{an}$)
- Encombrement chronique, toux inefficace

Risque modéré

- 1 ou plusieurs critères suivants
- Score GFMCS ≥ 4
- Epilepsie
- Scoliose thoracique avec déformation importante
- Absence de tenue de tête, absence de fermeture buccale
- Aucun des critères détaillés pour les patients à haut risque

Faible risque

- Aucun des critères précédents SAUF...
- Uniquement le critère de scoliose si discussion arthroïdèse



HAUT RISQUE

- Evaluation conjointe avec kiné indication d'un appareillage de désencombrement
- Evaluation de l'hypersalivation
- Evaluation nutritionnelle par diététicienne +/- gastro-pédiatre (Cf groupe 5)
- Radiographie de thorax de face
- EFR si réalisables
- Gaz du sang en capillaire artérialisé
- Enregistrement des échanges gazeux nocturnes
- ECBC (expectorations induites) si encombrement chronique
- Vaccins



RISQUE MODERE

- Evaluation conjointe avec les kinés pour indication appareillage de désencombrement ou relaxateur de pression
- Evaluation de l'hypersalivation
- Evaluation nutritionnelle par diététicienne +/- gastro-pédiatre
- Radiographie de thorax de face
- EFR si réalisables



FAIBLE RISQUE

- Pas d'examen respiratoire systématique

Groupe 4 : Troubles de la déglutition

Dr Sylvie Joriot et Dr Catherine Vanhulle

Dr Guy Letellier ; Alix Persyn ; Christine Soto ; Pierre Fayoux ; Eric Verin

Consultation ORL
Consultation dentaire
Bilan orthophonique
Bilan de déglutition

Haut risque

- SAOS
- Bavage important et permanent
- AE exclusive (EDACS 4 et 5)
- Soins dentaires/caries dentaires
- Pneumopathies d'inhalation
- Obstruction ORL haute/ hyperlordose cervicale fixée
- Troubles digestifs majeurs : RGO, gastroparésie

Risque modéré

- Alimentation orale et/ou compléments alimentaires et/ou alimentation entérale de complément (EDACS 3)
- Adaptation des textures

Faible risque

- Alimentation orale totale avec hydratation orale liquide sans fausse route (EDACS 1 et 2)
- Maintien du poids
- Absence de bavage
- Etat bucco-dentaire satisfaisant

Eating and Drinking Ability Classification System

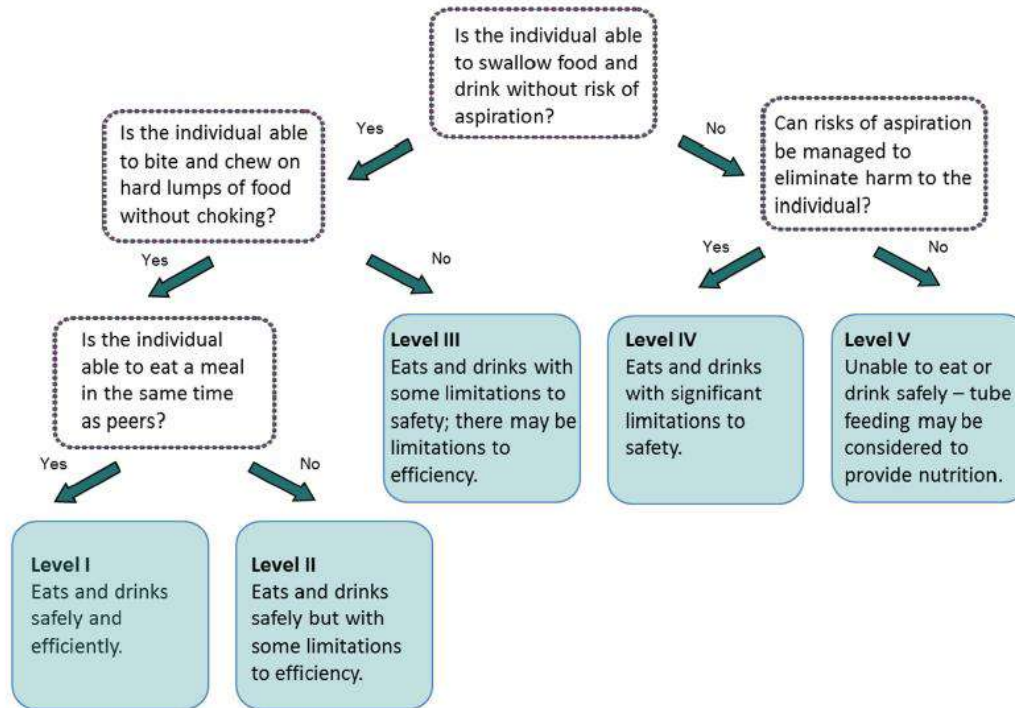


FIGURE 1 Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) algorithm and general headings of levels I to V. The headings are the same for Mini-EDACS

Groupe 5 : Troubles nutritionnels et osseux

- C. Rougeot-jung, M. Hully,
- S. Joriot, F. Vala, D. Guimbert, M. Pala, M. Desjonqueres , A. Rothenbuhler,, H. Simonnet
- Recommandations ESPGHAN
- Commission SFNP
- PNDS fragilités osseuses secondaires de l'enfant Octobre 2019
- Fiche Pratiques Professionnelles Réseau R4P Prévention et traitement de l'ostéopénie de l'enfant porteur d'une déficience motrice Janvier 2016
- Lien avec GFHGNP

Evaluation du risque nutritionnel au moins 6 mois avant la chirurgie

Haut risque

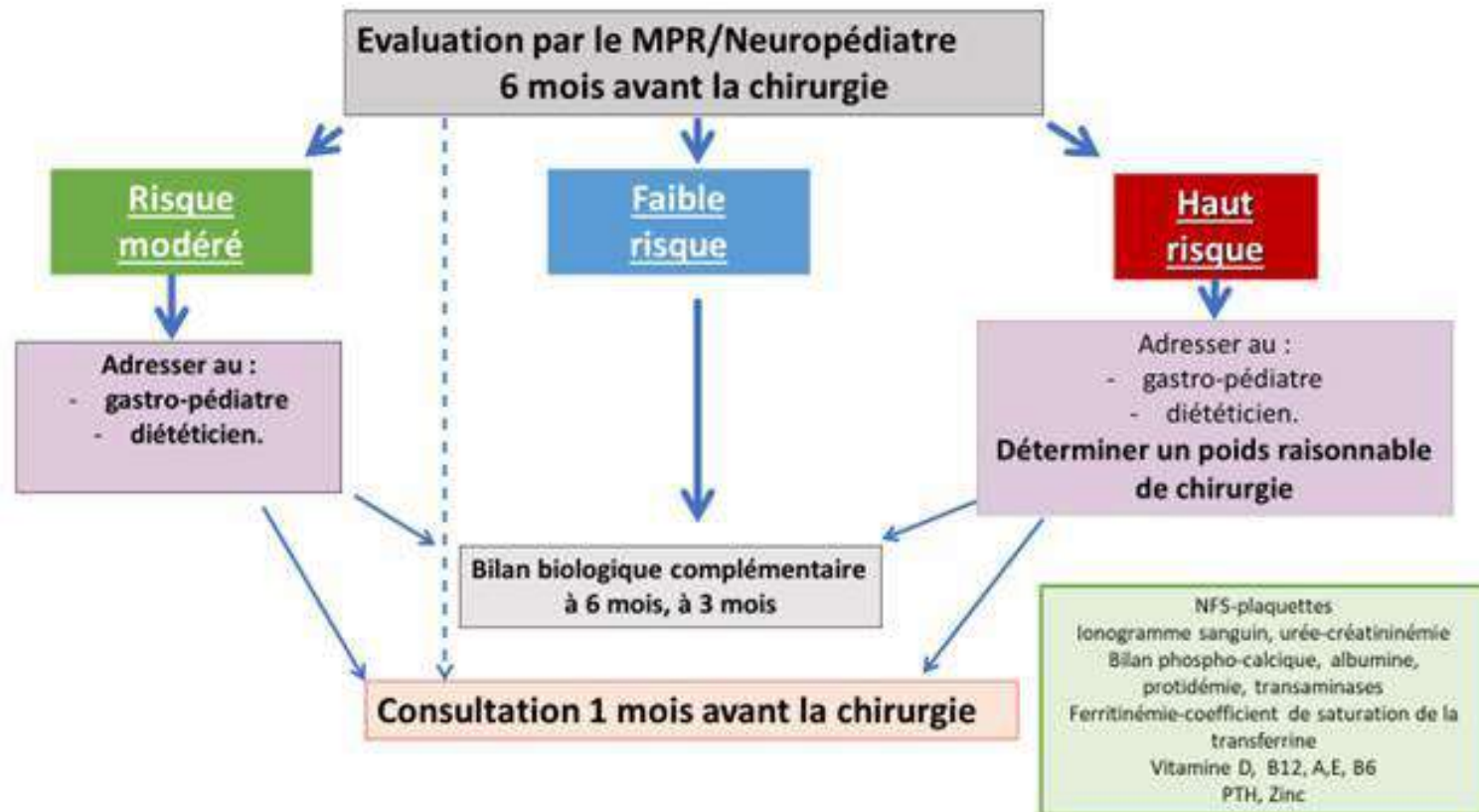
- Au moins 1 critère parmi :
 - Dénutrition sévère
 - RGO sévère et non contrôlé par le traitement médicamenteux
 - Encombrement chronique, toux inefficace
 - Scoliose thoracique avec déformation importante + un autre critère

Risque modéré

- Au moins 1 critère parmi :
 - Dénutrition modérée
 - Scoliose thoracique avec déformation importante et
Aucun des critères détaillés pour les patients à haut risque

Faible risque

- Aucun des critères précédents SAUF...
- Présence d'une gastrostomie



Evaluation Statut Nutritionnel

Dénutrition modérée

Statut nutritionnel normal ou en amélioration

Dénutrition sévère

Si alim. PO possible : Traiter les causes évidente de diminution des ingesta

Rééducation (Installation) ; orthophonie (textures adaptées) ; soins dentaires ; traitement RGO, constipation

Si Alim. PO :
Enrichir (CNO protéinés,
collations supplémentaires)

Si insuffisant :
Mise en place NE

SNG ou gastrostomie
selon durée prévisible

**Instauration
progressive**

Polymérique Fibre +/- Energy
Riche en protéines (NE gamme adulte ou HP)

Si NE en place

**Augmentation
quantités (+10-20%)**

**Optimisation
tolérance**
(allongement durée, prot
lactosérum, etc.)

Poursuivre alimentation PO
et / ou Nutrition entérale en
place à l'identique

Chirurgie

Lorsque état nutritionnel optimal
Approche RAC

Post opératoire

Surveillance rapprochée,
instauration précoce / poursuite
support nutritionnel si besoin

Mise en place NE

Optimisation NE

Gastrostomie (car NE au long cours probable)

NE riche en protéines (NE HP ou gamme adulte)

**Instauration
progressive**

**Augmentation
quantités (+10-20%)**

**Polymérique Fibre
+/- Energy**

**Optimisation
tolérance** (allongement
durée, prot lactosérum,
etc.)

Dosage initial des micronutriments : traitement des déficits

Réévaluation nutritionnelle mensuelle : tolérance digestive et efficacité (anthropométrie)

Evaluation de l'état osseux 6 à 12 mois avant la chirurgie

Haut risque

- Fracture significative >1 fracture/tassement vertébral non traumatique
- > 2 fractures des os longs sur faible traumatisme

Risque modéré

- Fractures récurrentes > 2 fractures sur faible traumatisme
- Et/ou plusieurs facteurs associés : antiépileptique, retard pubertaire, dénutrition, non marchant, traitements favorisants

Faible risque

- Jamais de fractures, ni de TV
- Mobilité conservée, GMFCS III
- Bon état nutritionnel, < 1 facteur associé

Facteurs de risque et pathologies à prendre en compte chez l'enfant avec polyhandicap

***Ostéoporose primaire
et syndrome associé à une ostéoporose***

Défaut de supplémentation
Vitamine D, défaut de
verticalisation quotidienne

Facteurs de risque associés :

Perte de la mobilité
Insuffisances hormonales, dont le
retard pubertaire
Dénutrition
Traitements : antiépileptiques
(hydantoïne, valproate)
glucocorticoïdes,
immunosuppresseurs, HBPM, AVK
Régime cétogène, tabagisme passif
Facteurs génétiques de susceptibilité

Pathologies pédiatriques

surajoutées :

Hémopathie
Syndrome néphrotique
Maladies inflammatoires du
tube digestif
Arthrites juvéniles
idiopathique, connectivites
Pathologies inflammatoires
Mucoviscidose

Bilan et Traitement

- Optimisation des apports caloriques
- apports calciques, supplémentation en vitamine D 100 000 UI/3 mois
- Traitement et prévention des facteurs de risque
- Mobilisation, verticalisation quotidienne

Haut risque

Sanguin : calcémie (corrigée selon l'albuminémie, Phosphatémie, PTH, 25OHD, PAL
Ca/creat urinaire
Cs diet

Radiographie du rachis F/P

Cs spécialisée et/ou dexta

Risque modéré

Sanguin : calcémie (corrigée selon l'albuminémie, Phosphatémie, PTH, 25OHD, PAL
Ca/creat urinaire
Cs diet

Radiographie du rachis F/P

Cs spécialisée et/ou dexta

Faible risque

Cs diet

Radiographie du rachis F/P pour dépister tassements vertébraux

Pas de nécessité d'un avis dentaire avant la mise de place de traitement

Bisphosphonates IV :
minimum 12 mois avant la chirurgie

Bisphosphonates IV à discuter

Surveillance et réévaluation

Groupe 6 : Troubles Neurologiques

E sarda, J Bonheur, D Bommier-Laur, B Desnous

	Mouvements anormaux / spasticité	Epilepsie	Douleur
Haut risque	•Antécédents de status dystonique avec réa •Antécédent dystonie laryngée •Patient avec DBS •Patient avec pompe à baclofène •>3 traitements anti dystoniques ou plus •étiologies: PKAN, GNAO1, AG1 •Douleurs chroniques pré opératoires	ATCD EME Hospitalisation en Réanimation Crises quotidiennes généralisées Régime cétogène >2 traitements anti épileptiques	>2 traitements antalgiques en préopératoire Traitement antalgique de palier 3 Réveils nocturnes fréquents (plusieurs fois par semaine) Dénutrition Douleurs neuropathiques Spasticité Dystonie
Risque Modéré	ATCD de pré status dystonique 2 tnts antidystoniques	•Crises hebdomadaires •Crises focales •1 ou 2 traitements antiépileptiques	1 traitement antalgique en préopératoire palier 1 ou 2
Faible risque	Dystonie bien contrôlée sous 1 traitement unique	Aucun des critères précédents	Pas de plainte douloureuse

Focus groupe 2

Rapport d'analyse – Etude OperaPoly
Attitudes thérapeutiques péri-opératoires
et critères opératoires (rachis / hanche)
chez l'individu polyhandicapé

Groupe 2 : indications opératoires, prise en charge per-opératoire

Dr HULLY (Neuropédiatrie - Paris)

Dr ROUSSEAU (MPR - Paris)

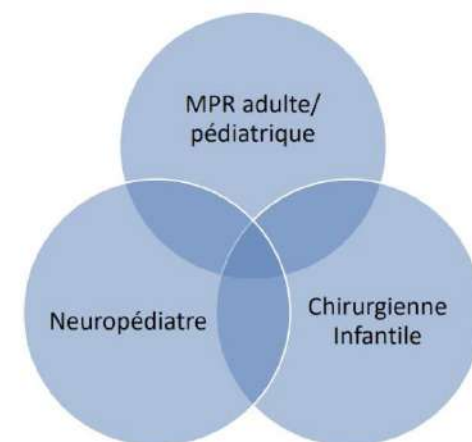
Dr SIMON (Chirurgie pédiatrique orthopédique - Paris)

Dr VEROLLET (MPR – Paris)

Pr VUILLEROT (MPR – Lyon)

Dr MARY (Chirurgie pédiatrique orthopédique - Paris)

Dr BESSAGUET (MPR – Saint-Etienne)



Objectif: Proposer un état des lieux, permettant d’harmoniser voire d’améliorer les pratiques

Question: Appréhender les attitudes thérapeutiques péri-opératoires et les critères indiquant une chirurgie de scoliose et/ou de hanche chez l’individu polyhandicapé

- Questionnaire en ligne (LimeSurvey®) développé, validé en trois étapes, puis diffusé entre juillet et octobre 2025.
- Participants invités par courriel via leur société savante d'appartenance.
- Questionnaire en ligne auto-administré, anonyme et accessible à distance.
- 97 questions, 4 pages (temps estimé d'environ 20 minutes.)
- Définition du polyhandicap (GMFCS III–V, déficience sévère, lésion précoce)

28/04/2025 22:57
LimeSurvey - Etude OPERA-POLY V4.0 to implement

Etude OPERA-POLY V4.0 to implement

Recueil des pratiques professionnelles

Bonjour,

Bienvenue dans ce questionnaire portant sur les **attitudes thérapeutiques péri-opératoires** et les **critères** indiquant une **chirurgie de scoliose** et/ou de **hanche** chez l'individu **polyhandicapé**.

Vous avez fait part de votre intérêt via l'une des sociétés savantes suivantes (SFNP, SOFOP, SOFMER, SFERHE), et nous vous en remercions.

Ce sous-groupe de travail piloté par le Dr Hugo Bessaguet s'inscrit dans un travail plus global piloté par la SFNP sur une **réflexion autour de l'individu polyhandicapé**.

Votre réponse à ce questionnaire nous permettra de proposer une **note de cadrage**, permettant **d'harmoniser et d'améliorer les pratiques**. Nous vous encourageons à être le plus transparent possible dans vos réponses, afin que notre état des lieux soit le plus représentatif possible.

La durée de complétion est estimée à **20 minutes** maximum. L'ensemble des réponses sera bien entendu **anonymisé**. Ce travail a été préalablement validé par un comité d'éthique indépendant (*IRBN712024/CHUSTE*).

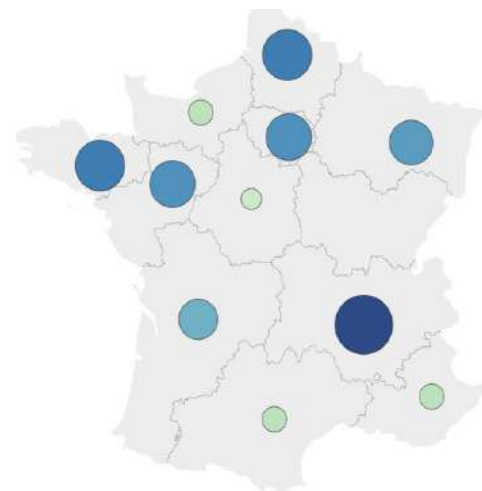
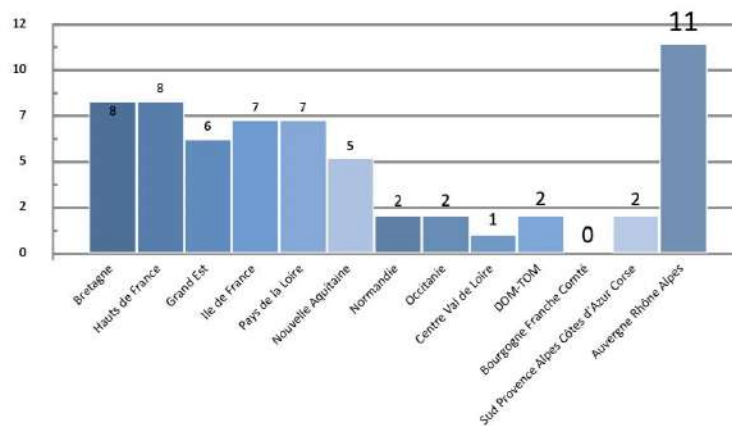
Il y a 97 questions dans ce questionnaire.

DONNEES GENERALES

Dans ce questionnaire, on entend par **individus polyhandicapés**, les personnes présentant cliniquement un **tableau associant un score GMFCS (III à V)**, une **déficience mentale sévère à profonde** (pas de langage, pas d'exécution de consignes élaborées, pas d'utilisation de pictogrammes, pas de code oui/non...), **en lien avec une lésion cérébrale précoce** (étiologie congénitale ou jusqu'à l'âge de 2 ans).

- 154 réponses, 117 analysable
- Représentant de toutes les régions sauf Bourgogne Franche Comté.

Origine		
Auvergne Rhône Alpes	11	18 %
Bretagne	8	13 %
Hauts de France	8	13 %
Grand Est	6	10 %
Ile de France	7	11 %
Pays de la Loire	7	11 %
Nouvelle Aquitaine	5	8 %
Normandie	2	3 %
Occitanie	2	3 %
Centre Val de Loire	1	2 %
DOM-TOM	2	3 %
Bourgogne Franche Comté	0	0 %
Sud Provence Alpes Côtes d'Azur Corse	2	3 %
	61	

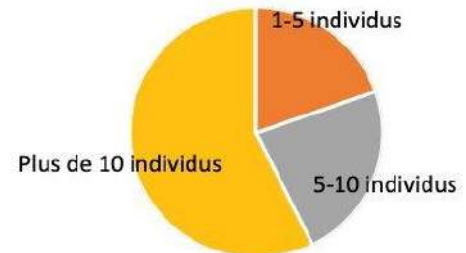


Forte expérience :

- Prise en charge par mois : 70 % très fréquemment et 80 % suivent ≥ 5 patients/mois

êtes fréquemment amené à prendre en charge des individus polyhandicapés ?

Expertise subjective		
Tout à fait d'accord	44	72,13 %
D'accord	16	26,23 %
Pas d'accord	1	1,64 %
Pas du tout d'accord	0	0,00 %
Neutre	0	0,00 %
	61	



ÉVALUATION SYSTÉMATIQUE

- Douleur, nutrition, respiration : > 90 %
- Posture, motricité, peau : très fréquentes
- Faible usage des échelles spécifiques (≈ 20 %)

PARADOXES IDENTIFIÉS

- Expertise clinique riche mais peu standardisée
- Décisions centrées sur l'état actuel
- Décalage entre spécialités et champs d'expertise

recours à une évaluation systématique :	Non	Oui			Médecin de MPR pédiatrique	Chirurgien orthopédiste	Neuropédiatre	Médecin de MPR adulte				
L'étiologie du polyhandicap	19	42	69 %	61	17	71 %	16	73 %	8	57 %	1	100 %
Des capacités posturales et motrices (bilan fonctionnel)	10	51	84 %	61	20	83 %	19	86 %	11	79 %	1	100 %
La douleur	3	58	95 %	61	24	100 %	19	86 %	14	100 %	1	100 %
L'état nutritionnel (clinique / biologique)	2	59	97 %	61	23	96 %	21	95 %	14	100 %	1	100 %
L'état osseux (clinique / biologique)	18	43	70 %	61	22	92 %	11	50 %	9	64 %	1	100 %
L'état respiratoire	4	57	93 %	61	23	96 %	20	91 %	13	93 %	1	100 %
Les troubles de déglutition, le bavage	19	42	69 %	61	19	79 %	13	59 %	9	64 %	1	100 %
L'état cutané	8	53	87 %	61	22	92 %	20	91 %	10	71 %	1	100 %
La stabilité de l'état neurologique (i.e., épilepsie, mouvements anormaux)	12	49	80 %	61	20	83 %	18	82 %	10	71 %	1	100 %
La faisabilité de l'installation post-opératoire	18	43	70 %	61	18	75 %	15	68 %	9	64 %	1	100 %
Des échelles d'évaluation spécifiques du polyhandicap (PSS, PolyQoL)	49	12	20 %	61	4	17 %	4	18 %	3	21 %	1	100 %
Des appareillages avant la chirurgie	35	26	43 %	61	12	50 %	7	32 %	6	43 %	1	100 %
De l'âge de mise en place du corset	50	11	18 %	61	7	29 %	3	14 %	1	7 %	0	0 %

INDICATIONS CHIRURGICALES

- Scoliose : respiration, installation, confort > angle de Cobb
- Hanche : douleur critère n°1

Retenez et classez par ordre de priorité les critères permettant de poser l'indication de chirurgie de scoliose chez l'individu polyhandicapé

Choix	angle de cobb > 40°	enraidissement de la scoliose (perte de réductibilité)	aggravation progressive de l'état respiratoire	difficultés d'installation	douleurs	notion du bon moment selon le type de chirurgie
Numéro 1	11	2	18	16	9	5 61
Numéro 2	9	1	14	19	14	4 61
Numéro 3	7	10	14	9	12	9 61
Numéro 4	7	11	6	11	13	13 61
Numéro 5	13	16	4	5	10	13 61
Numéro 6	14	21	5	1	3	17 61

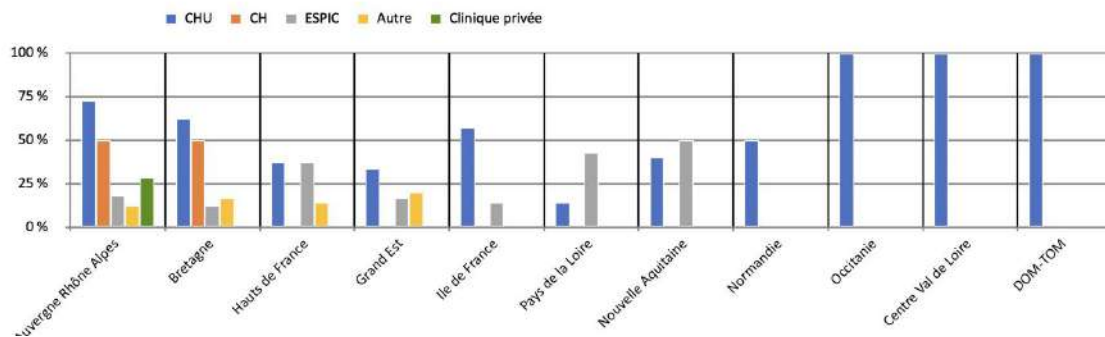
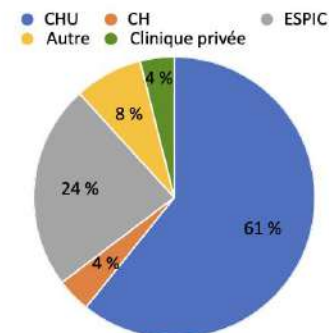
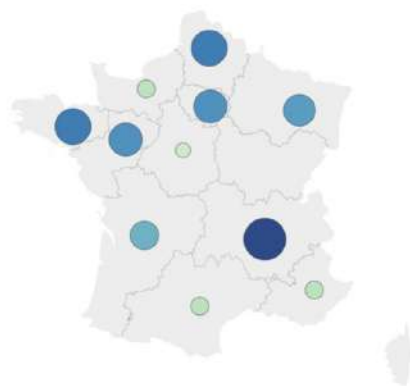
Retenez et classez par ordre de priorité les critères permettant de poser l'indication de chirurgie de hanche chez l'individu polyhandicapé

Choix	valeur de l'index de Reimers	limitation en abduction	difficultés pour assurer le nursing	douleurs	âge évolutivité de l'index de Reimers par an
Numéro 1	6	4	5	33	2 11 61
Numéro 2	11	10	0	5	1 9 36
Numéro 3	4	13	8	15	10 11 61
Numéro 4	14	13	10	5	9 10 61
Numéro 5	9	10	10	3	10 19 61

PARCOURS PRÉ-OPÉRATOIRE

PARCOURS PRÉDÉFINI

- Existant dans 84 % des cas
- Majoritairement organisé autour des CHU
- Disparités régionales et en fonction des établissements



DISCUSSION COLLÉGIALE

- Décision collégiale revendiquée
- Peu de RCP formalisées
- Modalités souvent informelles ou à la demande

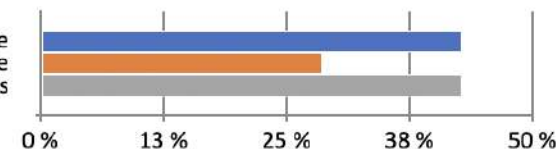
discussion chirurgicale : décision collégiale

OUI	56	91,8 %
NON	5	8,2 %
N/A	0	0,0 %
	61	

Si oui réunion de concertation pluri systématique

OUI	39	69,6 %
NON	17	30,4 %
N/A	0	0,0 %
	56	

Staff interne au service / pôle
RCP locale / régionale
Autres



ACTEURS IMPLIQUÉS

- MPR : 95 %
- Chirurgien orthopédiste : 88 %
- Anesthésiste, neuropédiatre, pneumopédiatre fréquents
- Multidisciplinarité variable

Conclusion :

Les pratiques actuelles reposent sur une expertise clinique partagée et une approche centrée sur la clinique et la fonction, mais restent peu standardisées. Ces résultats soulignent la nécessité de **structurer les parcours de soins et d'harmoniser les critères d'évaluation** et de décision chirurgicale chez l'individu polyhandicapé dans le cadre de la chirurgie de la hanche et de la scoliose.

Processus de consensus d'experts

Le Delphi

Validation : processus Delphi

Objectif : valider ou non des propositions par un groupe d'experts afin d'obtenir un consensus.

- Justifiée par un manque de données probantes dans la littérature.
- Importance de rapporter les propositions avec et sans consensus.

Sélection des experts

- Identification et contact préalable par mail
- Recueil de leur accord de participation

Évaluation des propositions

- Cotation sur échelle de Likert de 1 à 9
- Possibilité de répondre « non expert »

Définition du consensus (méthode RAND)

- Médiane ≥ 7
- Accord : ≥ 80 % des experts avec un score ≥ 7
- Désaccord : ≥ 30 % des scores 1–3 et ≥ 30 % des scores 7–9

Organisation : 3 à 4 tours de consultation

Le Delphi : on en est où?

117 experts ont répondu favorablement

- Neuropediatre
- MPR
- Parents
- ESMS (médecins/administratifs....)
- Douleur/soins palliatif
- Anesthésie
- Orthopédistes
- Pneumologue
- Kinésithérapeute, Orthophonistes
- Diététicien
- Gastroentérologue
- Nutrition/Endocrinologue
- ORL...



Section 1 sur 16

Questionnaire DELPHI : avis d'experts sur les parcours péri opératoires de chirurgie orthopédique lourde (rachis, hanches) chez l'enfant et adolescent polyhandicapé

Ce questionnaire Delphi s'inscrit dans un travail visant à améliorer le parcours péri opératoire autour des chirurgies orthopédiques lourdes (hanches, rachis) des patients polyhandicapés. Ce travail collaboratif est réalisé à l'initiative de la commission handicap de la Société Française de Neuropédiatrie (SFNP), avec l'implication active également de membres de SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfant), de la SP2A (Société Française de Pneumologie et Allergologie Pédiatrique), du GFHGNP (Groupe Francophone d'Hépatogastroentérologie et Nutrition Pédiatriques), de la SOFOP (Société Française d'Orthopédie pédiatrique).

Votre participation, en tant qu'expert dans ce domaine, est essentielle pour faire émerger des consensus et identifier les bonnes pratiques permettant d'optimiser la qualité du parcours de soins des enfants et adolescents polyhandicapés pour lesquels une chirurgie orthopédique lourde (rachis, hanches) est indiquée.

Pour rappel, la méthode Delphi repose sur une consultation itérative d'experts, dont l'objectif est de faire converger progressivement les avis vers des recommandations consensuelles. Plusieurs tours de questionnaire seront réalisés en fonction des réponses obtenues lors de cette première phase. Le questionnaire est structuré en plusieurs sections, chacune portant sur un domaine spécifique du parcours périopératoire. Afin de garantir la pertinence des résultats, nous vous invitons à ne répondre qu'aux items

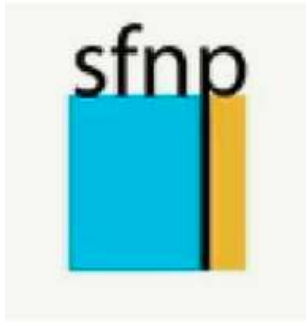
- 80 questions réparties en 6 parties
- Partie 1 sans réponse obligatoire, autres réponses obligatoires si déclaré expert
- Aller au bout pour que les réponses soient envoyées
- 1 heure si réponse en totalité

Delphi lancé le 12/01/2026

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31				
Jan.	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Réponse au questionnaire															Analyses des données								
Fév.	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa							
	Analyses des données																																		
Mars	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma				
	Analyses des données								Réponse au questionnaire														Analyses des données												
Avril	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je					
	Analyses des données																				Réponse au questionnaire														
Mai	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di				
				Analyses des données																															
Juin	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di	Lu	Ma	Me				
	Analyses des données							Compte rendu																											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31				

Au 20/01 : 62 réponses

96 réponses au 1^{er} tour



Merci pour votre attention

Journée nationale des centres de
référence

Vendredi 13 mars 2026

Dr Hully/ Dr Rougeot





Dispositif Intégré d'Éducation Motrice

Les Papillons

Villeurbanne (69)

www.apf-francehandicap.org

Programme global d'accompagnement à la santé en ESMS Enfant Polyhandicap

Gwendoline URBANO, infirmière

Marine PUIER, infirmière

Jean-Damien CHAILLOU, adjoint de direction

Journée Nationale du CRMR Polyhandicap

LYON - 13/03/2026



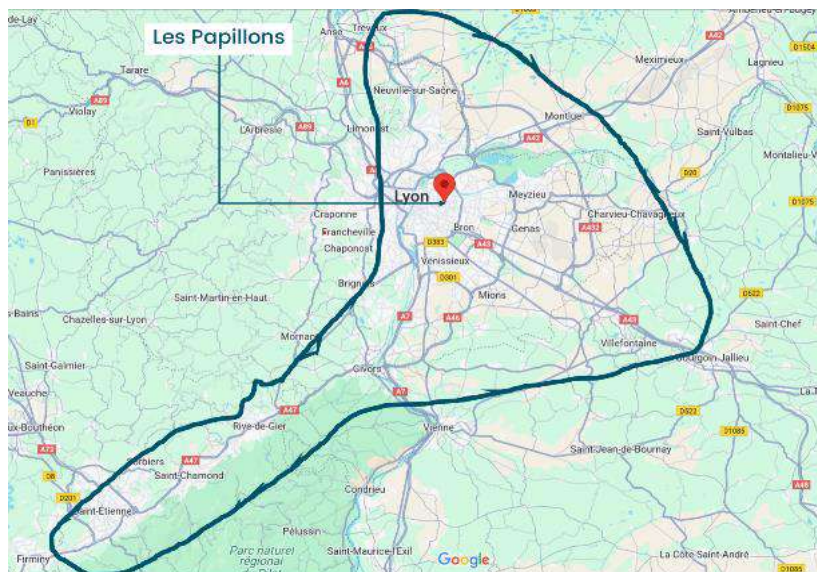
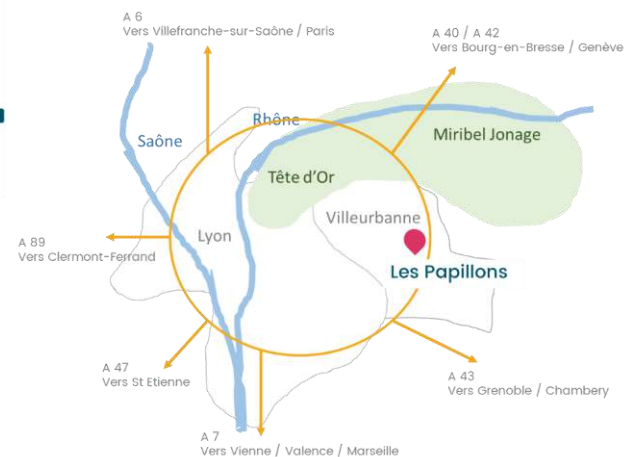
1. Présentation du DIEM :

Périmètre d'intervention
Autorisation
Equipe



Salles de rééducation, balnéothérapie

1.1. Périmètre du DIEM Les Papillons



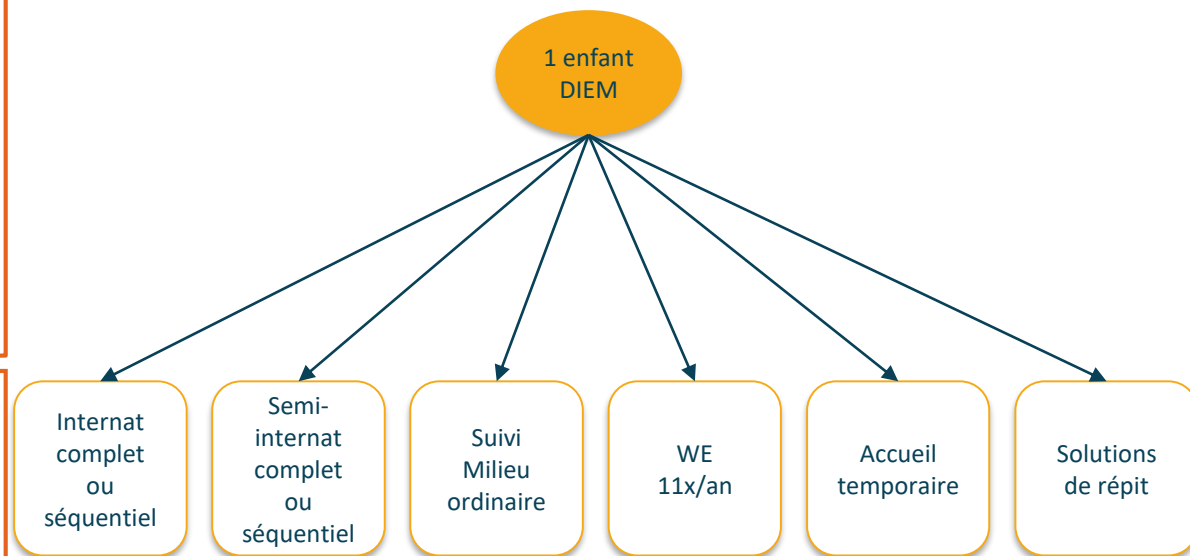
Périmètre d'environ 100 km :

Métropole de Lyon
Rhône
Ain
Isère
Loire

- Accompagnement d'enfants et adolescents polyhandicapés âgés de 0 à 20 ans
- 232 journées d'ouverture par an : 210 jours ouvrés et 11 week-ends
- Agrément en Dispositif Intégré depuis septembre 2023

AGREMENT 49 PLACES

- 16 places d'accueil de jour
- 16 places d'accueil de nuit (dont 1 d'urgence)
- 17 places de prestations en milieu ordinaire (dont 8 places d'accueil de jour 3 jrs/sem)



1.3. Professionnels du DIEM



- Educateurs spécialisés
- Moniteur éducateur
- Aides médico-psychologiques
- Accompagnants éducatifs et sociaux
- Aides-soignants
- Assistante sociale
- Kinésithérapeutes
- Psychomotriciens
- Ergothérapeutes
- Neuropsychologue
- Infirmière
- Orthophonistes
- Neuropédiatre et Médecin généraliste

ORGANISATION EN PÔLES

Pôle de proximité



Pôle médical



Pôle éducatif et
social



Pôle paramédical



2. Développement du programme global d'accompagnement à la santé sur le DIEM :

La santé et le soin en mode projet !

Coordonner, évaluer

Former

Sensibiliser, désensibiliser

Collaborer et innover

Objectiver



Chambre d'internat, salle de bain, salon

LA PERSONNALISATION DU SOIN, LA SANTE POUR TOUS

[PROJET D'ETABLISSEMENT 2025-2029]

ORIENTATION 2 :

Adapter l'offre dans l'objectif de répondre aux besoins encore insuffisamment couverts chez l'enfant et son entourage

FICHE ACTION 2.4 :

Développer un programme global d'accompagnement à la santé

OBJECTIFS :

- Assurer un accompagnement lié aux soins de qualité, personnalisé et plus spécialisé
- Connaître les besoins des enfants en matière de santé
- Améliorer le parcours de soin des patients polyhandicapé et les liens entre la sanitaire et le médicoéducatif
- Proposer de nouvelles prestations en lien avec la santé
- Contribuer à l'émergence de la télé expertise et favoriser l'accès aux soins
- Faire bénéficier de plus d'actions en matière de santé au sein du DIEM
- Améliorer la connaissance des partenaires de santé en matière de polyhandicap

UNE DEMARCHE INSTITUTIONNELLE



ETAPE 1 :

Former les professionnels, identifier les besoins

ETAPE 2 :

Créer des outils et des instances de coordination et de décision



ETAPE 3 :

Dérouler de nouvelles actions personnalisées

ETAPE 4 :

Développer le réseau et le partenariat



ETAPE 5 :

Evaluer et transmettre, créer un projet personnalisé de soin



2.3. Former, identifier les besoins :

Compétences spécifiques mobilisées et savoir-faire développé



APERCU DES FORMATIONS DISPENSEES AU SEIN DU DIEM :

La douleur de la personne polyhandicapée (2025 et 2026)

Prévention des troubles de la déglutition et aide à la nutrition (2024)

Gastrostomie, épilepsie, détresse respiratoire, pompes d'alimentation (en continu pour tout nouveau salarié)

Fondamentaux pour accompagner une personne polyhandicapée (2023-2024)

Accompagnement à la fin de vie et au travail de deuil (2024)

Dispositif Communication Alternative et Améliorée : le CHESSEP (2023)

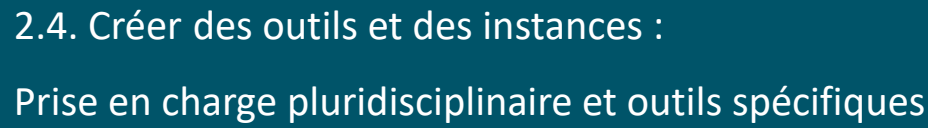
Formation approche Snoezelen (2023-2024)

La stimulation basale (2025-2026)



RISQUE DE MALTRAITANCE

La douleur a une fréquence très élevée dans la population des personnes polyhandicapées. L'expression de la douleur passe rarement par une plainte verbale directe, mais plutôt par des modifications comportementales et des manifestations similaires à celles observées en général. Il y a un risque permanent de sous-estimation de la douleur du fait des difficultés d'évaluation.



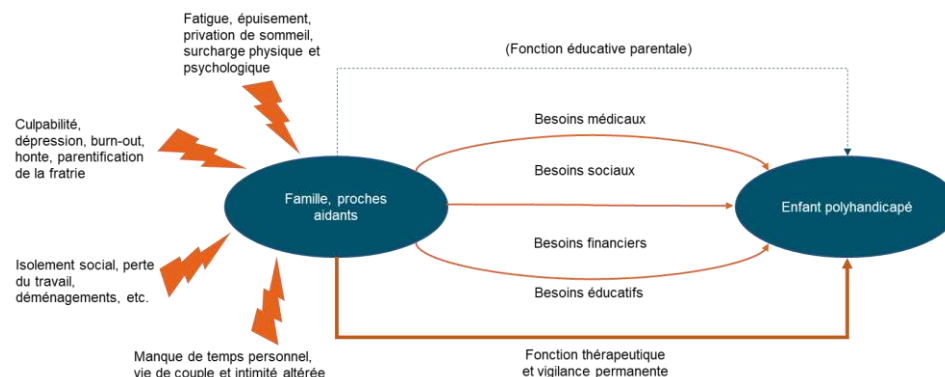
- Un groupe qui se réunit tous les 2 mois, composé de 15 professionnels sous le pilotage des IDE : éducateurs spécialisés, aides-soignants, psychomotriciens, aides médico-psychologiques, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, direction.
- Traitement des cas problématiques.
- Création de référents douleur au sein des équipes, pour déployer les outils d'évaluation, savoir identifier et soulager la douleur au quotidien.
- Déploiement des grilles d'évaluation de la douleur : sur la base de la mallette Handol de l'ARS AURA (San Salvador et EDAAP sur le DIEM).
- Recherches de nouvelles formations (traitement non médicamenteux par exemple) et création d'outils de prise en charge (boboBox).

*Association internationale sur l'étude de la douleur - IASP

8

2.5. Développer de nouvelles actions personnalisées : Prise en compte de besoins singuliers et techniques spécialisées

La situation des proches aidants est difficile, permanente et irréversible :



Ateliers à destination des aidants et de l'entourage sur des thèmes liés aux soins et à la santé : alimentation, gestes et postures, soins d'urgence, etc.



Ateliers thématiques à destination des professionnels : la douleur chronique, les moyens pratiques pour soulager la douleur, la prise en main des outils d'évaluation, etc.

Ateliers thématiques à destination des enfants : programmes de désensibilisations et de préparations aux soins, la vie affective et sexuelle, la gastrostomie, etc.



2.6. Collaborer / innover :

Apports d'expertises et recherches de nouvelles solutions



Intervention de partenaires de santé spécialisés du territoire :

- Planning familial
- Réseau Santé Bucco-Dentaire
- HandiConsult69
- Equipe mobile ESPPéRA (Équipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, de Ressources et Accompagnement)
- CTRDV (Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle)
- Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes et Equipe Mobile Autisme

Collaboration avec le sanitaire :

- Structures hospitalières et cabinets de soins qui peuvent nous alerter autant que nécessaire.
- Travail avec le CRMR Lyon.

Et demain :

- Mise en place de la télémédecine et de la télé-rééducation.

Partenaires sanitaires

Hôpital Psychiatrique du
Vinatier – Centre
Technique Régional pour
la Déficience Visuelle –
Réseau Santé Bucco-
Dentaire & Handicap –
CMP – HFME (Escale) –
CHU – SSR – ALLP –
ESPPéRA –
Professionnels libéraux –
CAMSP – médecins –
pharmacies – laboratoires

Création d'un projet de soin personnalisé annexé au PPA pour chaque enfant contenant :

- ✓ Les informations utiles en matière de soins (spécialistes et services de santé suivant l'enfant, date de dernières consultations, etc.)
- ✓ La grille d'évaluation de la douleur adaptée à l'enfant
- ✓ Le profil sensoriel de l'enfant
- ✓ Le tableau des besoins en matière d'accompagnement à la santé et les prestations correspondantes

Exemple :

Problématique de soins	Prestations	Intervenants
Troubles de la motricité	Soins de réadaptation pour favoriser la motricité et prévenir la survenue de complications Recherche d'adaptations, d'aides techniques Verticalisation, installations et postures	Nom et qualité des professionnels
Troubles respiratoires	Kinésithérapie respiratoire, désencombrements Prévention (soins dentaires, état nutritionnel, mobilité, vaccination ...)	Nom et qualité des professionnels
Fragilité osseuse	Prévention des facteurs de risque Verticalisation	Nom et qualité des professionnels
Troubles de l'alimentation, de la nutrition et de la digestion	Adaptation des textures, régimes, des installations Protocole de sensibilisation Nutrition entérale	Nom et qualité des professionnels

Merci pour votre attention



Pôle médical



> Médecine Physique et de Réadaptation conventionnée avec l'hôpital.



LE PARCOURS DE SOIN et LE REFERENT MEDICAL



Référent médical

Enfant et sa
famille

Pôle
éducatif et
social



Pôle
médical



Pôle
paramédical



Enseignement
spécialisé



Internat



Semi-
internat



- Le référent médical est le fil rouge du parcours de soin au sein du dispositif.
- Sur le DIEM Les Papillons, ce sont les IDE qui assurent cette fonction.

Coordination



COORDINATION INSTITUTIONNELLE

Réunion institutionnelle
1x/2 mois
dont IDE

COPIL
1x/semaine
dont IDE



COORDINATION de l'ACCOMPAGNEMENT

Réunion préparation projet
1x/an
dont IDE

Réunion bilan
1x/an
dont IDE

COORDINATION des PROFESSIONNELS

Relèves
IDE/nuits
1x/semaine

Relèves
IDE/ASD
2x/semaine

Relèves
IDE/médecins
2x/semaine

Relèves
équipe jour/nuits
1x/jour

Réunions
IDE/Veilleurs
1x/2 mois

Réunions équipes
éducatives
1x/semaine
dont IDE 1x/mois

Réunions
paramédicaux /
médecin / IDE
1x/semaine



La BoboBOX

- ✓ Couverture lestée
- ✓ Masseur vibrant
- ✓ Poche chaud froid
- ✓ Enceinte
- ✓ Huile de massage
- ✓ Projecteur lumineux

+ Fiches d'utilisation
+ Grilles d'évaluation





Vivre avec le polyhandicap

Une collaboration inter-CHU au service de l'enfant polyhandicapé et de ses parents

CORBEL Carole, Infirmière, CHU Brest

HANAUER Alice, Ergothérapeute, Necker, Paris

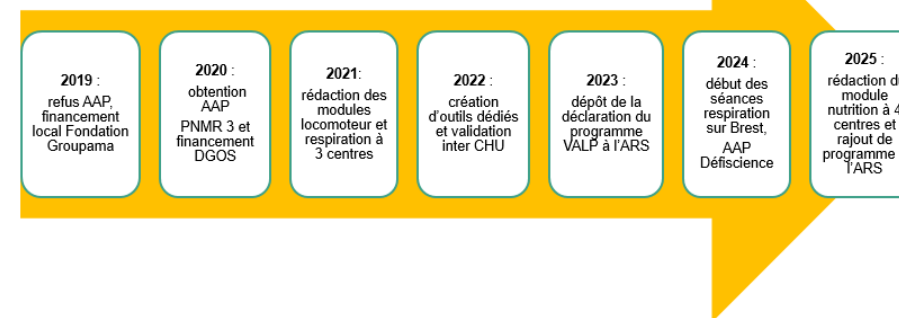
MOYER Bérengère, Ergothérapeute, APMH, Marseille

ROGET Nadine, Auxiliaire de Puériculture, CHU Lyon

JOURNEE Nationale
Centres de Référence Maladies Rares Déficience Intellectuelle
et Polyhandicap de causes rares

13 mars 2026

LA GENESE DU PROJET



2019 - 2020 : Un refus puis la réussite (financement AAP PNMR)

2021 - 2024 : Rédaction des modules Locomoteur et Respiration, relecture par les spécialistes en intra puis relecture nationale par les CRDI&P et les spécialistes de chaque site pour validité nationale du contenu.

L'ADN du projet : Un projet impulsé par le paramédical, soutenu par les médecins, co-construit avec les parents.

L'évolution 2025 : Suite à la relabellisation, création du module Nutrition à 4 centres

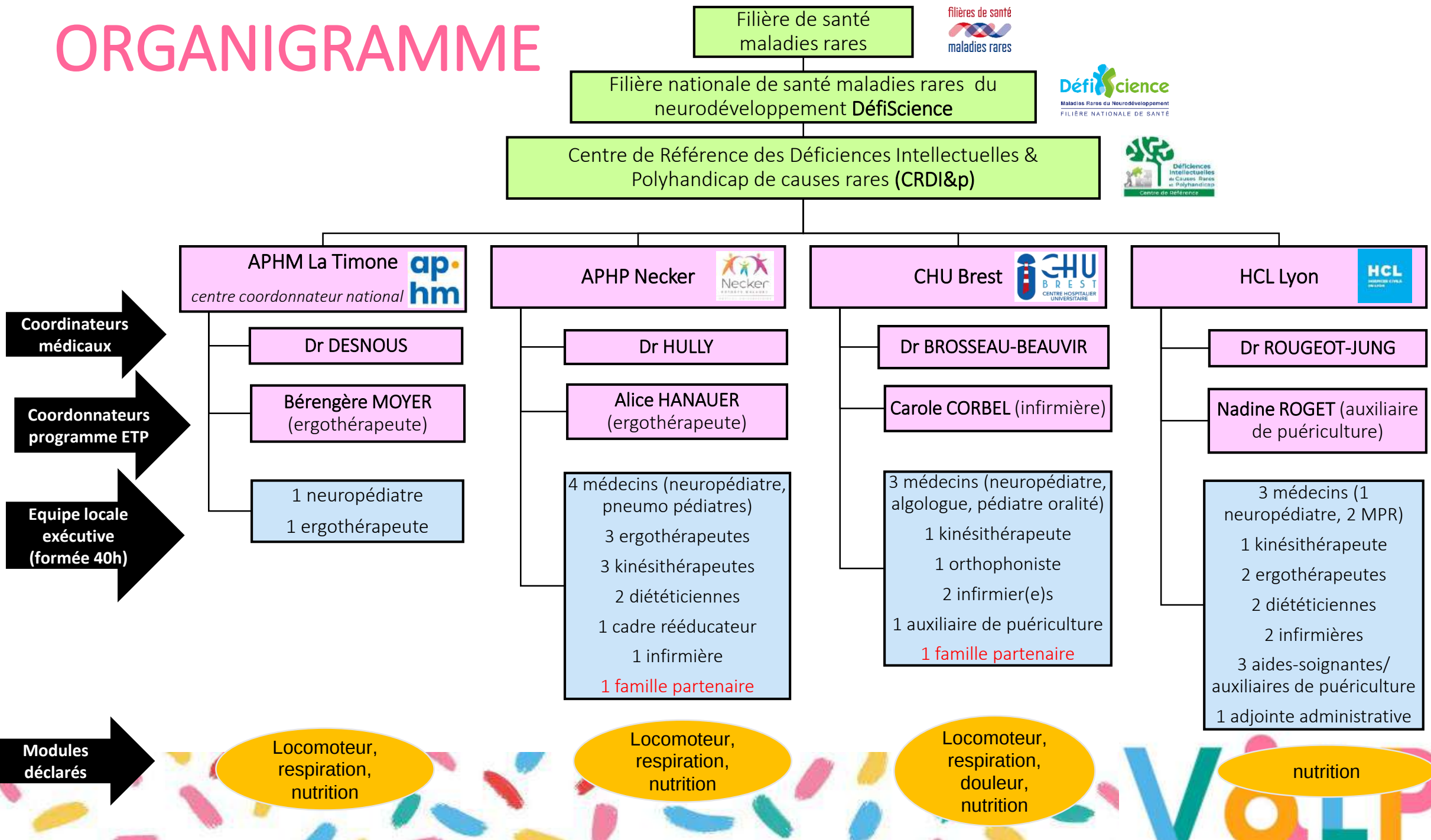
1^{er} ETP en France à destination des enfants en situation de polyhandicap et de leurs aidants (depuis 2023)

OBJECTIFS :

- Favoriser la compréhension et la gestion des problématiques par les aidants des enfants en situation de polyhandicap ou porteurs de TND sévères,
- Assurer une meilleure qualité de vie pour les enfants et leurs aidants.



ORGANIGRAMME



UNE COLLABORATION PLURIDISCIPLINAIRE ELARGIE

4 Centres de Références

Equipes mixtes : Binômes médecins/paramédicaux (neuropédiatres, MPR, IDE, kinés, ergo, diététiciens, orthophonistes)

Les Partenaires Créatifs :

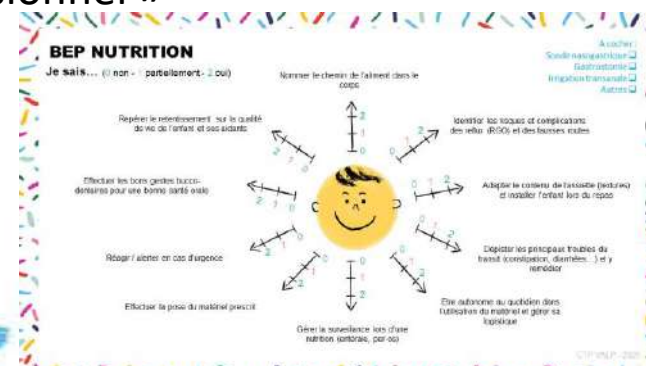
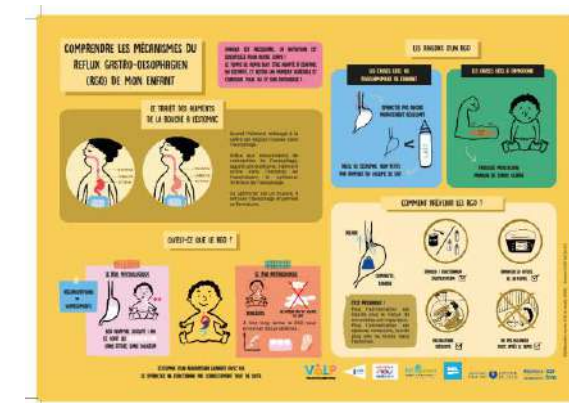
Clémentine Marot : Création des visuels et des films d'animation (outils essentiels pour l'éducation thérapeutique)

Ingénierie 3D : Collaboration avec les Fablabs (Héphaïstos), les centres d'impression 3D (Lyon/CO'lab 3D) et WPRINT du chu de Brest

Les parents : Participation active de familles partenaires et parents pairs aidants pour aborder les retentissements psychosociaux

BEP Nutrition : Co-écrit avec une famille partenaire

C. CORBEL « DU Construire le partenariat patient / professionnel »



CARTOGRAPHIE DU PROGRAMME

1

Module Locomoteur

Atelier 1 : Déformations neuro-orthopédiques : dynamique et chronologie d'apparition

Atelier 2 : Déformations neuro-orthopédiques : prévenir et rééduquer

Atelier 3 : Portage, les bonnes postures

Atelier 4 : Portage, les bons outils

Atelier 5 : Compréhension de la démarche d'appareillage à J0

Atelier 6 : Compréhension de la démarche d'appareillage à J15

Atelier 7 : Compréhension de la démarche d'appareillage à J30

2

Module Respiration



Atelier 8 : Comment je respire?
Mesures d'hygiène standard

Atelier 9 : Gêne respiratoire, la reconnaître et savoir installer l'enfant

Atelier 10 : Encombrement bronchique, j'aide mon enfant à mieux respirer

Atelier 11 : Utilisation du matériel d'aide à la respiration et au désencombrement

Atelier 12 : Gravité de l'atteinte clinique / kit urgence

3

Module Douleur

Récemment intégré

MoDIDol

Atelier 13 : Qu'est ce que la douleur : reconnaître et évaluer la douleur de mon enfant

Atelier 14 : Les outils d'évaluation de la douleur

Atelier 15 : Mise en pratique, j'évalue la douleur de mon enfant

4

Module Nutrition

En cours de finalisation

Atelier 16 : Santé orale

Atelier 17 : Manger sereinement et avec plaisir (2 séances)

Atelier 18 : La Sonde Naso-Gastrique (SNG) au quotidien

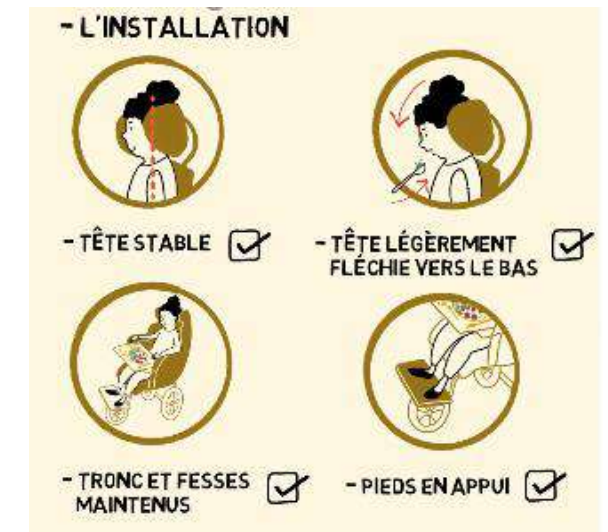
Atelier 19 : La gastrostomie (GPE) au quotidien

Atelier 20 : Troubles digestifs et utilisation d'irrigation transanale (2 séances)

MANGER SEREINEMENT SECURITE, NUTRITION ET PLAISIR



- 2 séances collectives, pour tous
- **Sécurité** : Comprendre les fausses routes, Physiopathologie des fausses routes et RGO avec des vidéos d'animation
- **Installation** : Tête stable, légèrement fléchie.
- **Nutrition** : Équilibre alimentaire, textures adaptées et lien social, Manipulation des **modélisations 3D** pour comprendre l'anatomie



MODULE NUTRITION

Santé orale (pour tous)

Gestes techniques et expériences, idées reçues, douleur, collectif, 90min, IDE/Chir dentiste

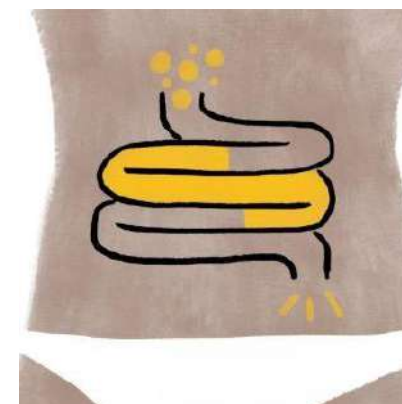
Matériel technique (si pertinent)

SNG et Gastrostomie (GPE) au quotidien : Travail sur les représentations, démonstrations sur mannequin et gestion de la logistique

Troubles digestifs

Gestion de la constipation (causes, traitements) et utilisation de l'irrigation transanale (Peristeen*).

Coordonnée par Laetitia Capelli Service de l'Escale Lyon



MODULE NUTRITION

LOCOMOTEUR

Ateliers 1 et 2 : Déformations neuro-orthopédiques

Objectifs :

- Connaître la dynamique et la chronologie d'apparition des déformations neuro-orthopédiques de l'enfant en situation de polyhandicap
- Permettre aux aidants de mieux vivre la situation de polyhandicap et les déformations neuro-orthopédiques existantes.
- Favoriser l'acceptation des stratégies de rééducation et d'améliorer l'auto-gestion de ces déformations.

+ vidéo parésie spastique



LOCOMOTEUR

Ateliers 3 et 4 : Portage

Objectifs :

- Identifier et prévenir les risques musculo-squelettiques pouvant être induits par les portages (kit colonne vertébrale)
- Acquérir des techniques de manutention
- Pratiquer des mouvements d'étirement et de renforcement musculaire adaptés
- Utiliser les aides techniques de portage en toute sécurité

LOCOMOTEUR

Ateliers à Paris et à Marseille

Ça fait du bien à l'esprit

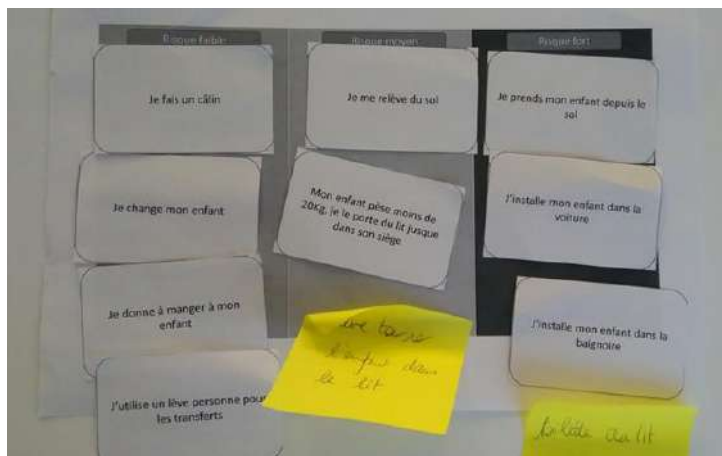


Donne une énergie positive

Besoin de faire de l'exercice

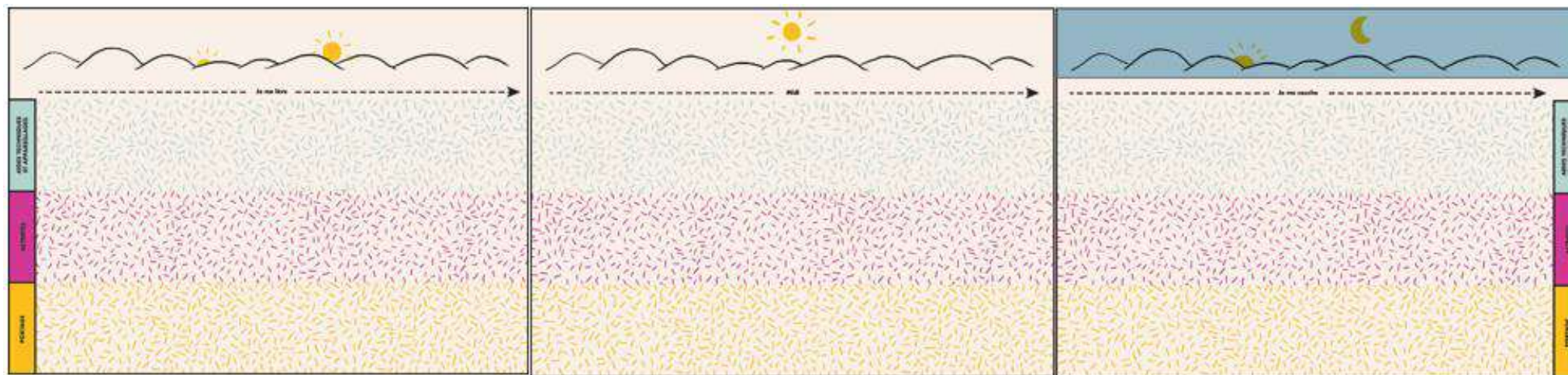


Ça me donne envie de reprendre le sport



LOCOMOTEUR

Frise chronologique



LOCOMOTEUR

Peur de
manipuler
son enfant



Rompre l'isolement



Crainte d'abîmer
le corps

LOCOMOTEUR

Ateliers 5,6 et 7 : Compréhension de la démarche d'appareillage

Siège moulé
Frotte d'identité

FONCTION Être assis

- Facilite l'usage du regard, l'éveil, l'utilisation du regard
- Libère les membres supérieurs pour la fonction de préhension
- Favorise la prise du repas et la fonction de digestion

OBJECTIFS

POSTURE Assis

- Respect des alignements articulaires / abduction des hanches
- Favorise le redressement, pallie le défaut de tonus et d'équilibre du tronc
- Confort

PRESE DE MESURES

Cahier des charges : positionnement et adonctions (cale pieds, accoudoir, tablette...)

- Enfant habillé
- Le plus symétrique possible
- Calage du bassin dans le fond du siège sur les ischions (pas de rétroversion)
- Flot d'abduction

Sur quel support ?

À définir avec les parents et les ergothérapeutes ; Réutilisable et le plus pratique pour la famille

PROTODOLE DE PORT / NOUSON DE 8 CONTRAT 8

Donner des conseils clairs

Quand ? À chaque fois que l'enfant doit être assis

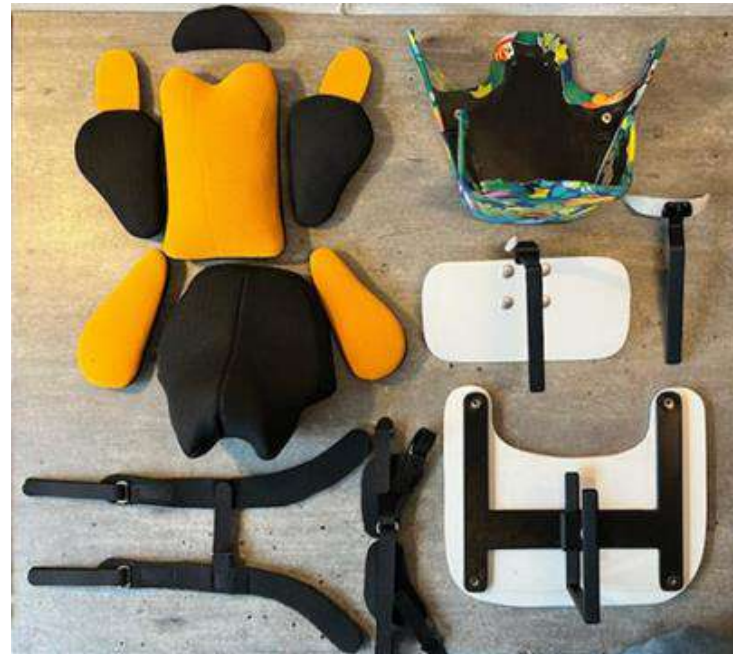
Durée ? Autant que supporté par l'enfant

Comment ? Habituation progressive

SURVEILLANCE / ENTRETIEN

- Hauteur sous axillaire: pas d'élévation des épaules
- Longueur assise: jusqu'au creux poplité sans gêner la flexion des genoux
- Hauteur bretelles: pas de pont
- Réglage appui-tête
- Housses lavables

NON CUMULABLE AVEC
LE SIÈGE AUTO ET LE SIÈGE DE BAIN



EVALUATION ET QUALITE DE VIE

- **Parcours d'évaluation** : BEP initial/final par module et BEP global
Support entretien semi dirigé

Je sais nommer... 0 Non 1 Partiellement 2 Oui

Ce qu'il faut mentionner pour une bonne prise en charge si hospitalisation.

Qui consulter, quand consulter si besoin.

Je sais utiliser le matériel prescrit à mon enfant.

Les gestes pour aider mon enfant à mieux respirer.

Les signes d'encombrement et de dégradation respiratoire.

Les différentes phases de la respiration.

Les différents types d'infections respiratoires.

Les conséquences d'une infection respiratoire.

Les différents gestes de prévention des infections respiratoires.

Score : / 18

Bilan 0 Non 1 Partiellement 2 Oui

Vivre avec la maladie de mon enfant
Je me sens en adéquation avec le projet de vie de mon enfant.

Neuro-orthopédie
Je sais identifier les déformations orthopédiques de mon enfant, leur origine et les moyens pour lutter contre.

Respiratoire
Je sais reconnaître la gêne respiratoire de mon enfant et les mesures à mettre en œuvre pour le soulager.

Alimentation / Digestif
Je sais gérer l'alimentation de mon enfant et ses éventuels troubles digestifs.

Sommeil
J'estime que mon enfant et son entourage ont un sommeil de qualité.

Epilepsie / Mouvements anormaux
Je sais reconnaître et réagir face à une crise épileptique ou des mouvements anormaux de mon enfant.

Accompagnement social
Je sais mobiliser les ressources pour répondre à mes besoins (financiers, répit, social, orientation, aide humaine...)

Douleur
Je sais identifier la douleur de mon enfant et y remédier.

Troubles du comportement
Je sais repérer et agir face à un trouble du comportement de mon enfant.

Score : / 18

EVALUATION ET QUALITE DE VIE

- **Mesure de l'impact** : Utilisation de l'échelle **polyQoI** en début et fin de programme pour mesurer l'évolution de la qualité de vie
- **Satisfaction** : Recueil systématique de la satisfaction des familles après chaque module sous forme de questionnaire



CONCLUSION

Succès du modèle :

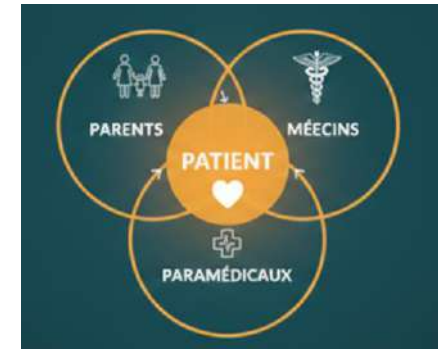
- **Efficacité Inter-CHU** : Succès d'une synergie paramédicale et médicale entre établissements.
- **Transversalité** : Modèle opérationnel en pédiatrie sanitaire et Médecine-Enfance (ME).

Une culture de soin partagée :

- **Engagement Collectif** : L'ETP est désormais une mission commune aux médecins et paramédicaux.
- **Alliance Thérapeutique** : Vision globale du patient (PLH) enrichie par le croisement des regards Parents-Soignants.

Perspective : Pérenniser et Essaimer

- **Objectif final** : Intégration systématique du programme dans les soins courants.
- **Universalité** : Déploiement à toutes les équipes pédiatriques prenant en charge le polyhandicap.



VôLP
Vivre avec le polyhandicap



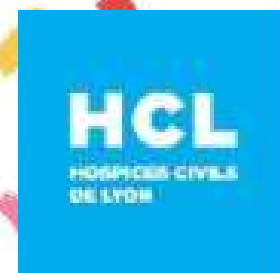
MERCI



CENTRE DE RÉFÉRENCE
**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET POLYHANDICAP
DE CAUSE RARE**



**Hôpitaux
Universitaires
de Marseille** | **ap
hm**



Bilan après 18 mois d'un programme d'éducation thérapeutique dédié à la prévention de l'encombrement respiratoire d'enfants avec polyhandicap à Brest

BROSSEAU-BEAUVIR Adélaïde^{1,2}, CORBEL Carole^{1,2}, THOMAS Gilles¹

¹ CRDI et polyhandicap, Hôpital Augustin Morvan, Brest

² Fondation Ildys, rue Alain Colas, Brest

adeelaide.brosseau-beauvir@chu-brest.fr, etpbreathe@ildys.org



OBJECTIFS :

- **Prévenir et lutter contre l'encombrement respiratoire**

Module « Breathe » : 5 ateliers avec contenu ludique et pédagogique

- Intégration d'une famille partenaire formée : novembre 2024

- *Financement local*



MÉMO KIT URGENCE CHECK-LIST



Prénoms administratifs :

- ☐ Carte de santé
- ☐ Carte vitale - amulette
- ☐ Carte d'identité

Prénoms médicaux :

- ☐ Dernier courrier médical
- ☐ Dernier bilan (si récent)
- ☐ Dernier bilan sang (si récent)
- ☐ Fiche La Trisomie 21 (si présente)

Matériel personnel à apporter :

- ☐ VNI
- ☐ Bouton de recharge Mic-key
- ☐ Ombilic
- ☐ Objets transitionnels (doudou...)
- ☐ Vêtements de rechange (facile à enfiler)
- ☐
- ☐

Informations importantes :

- ☐ Dilett des symptômes
- ☐ Horaires d'administration du dernier paracétamol
- ☐ Horaires des derniers médicaments (si prescrits)
- ☐ Horaires de la dernière alimentation (pour éviter l'alimentation si détresse respiratoire, continuer à hydrater...)
- ☐ Si vomissement, nombre / fréquence
- ☐ Si épilepsie, type de la crise

Afin de mieux connaître votre enfant :

- ☐ Dossier de liaison (sauf si vous n'en avez pas)
- ☐ Fiche « séisme relationnel » ou des habitudes de vie de votre enfant (relaxation, communication, profil descriptif matériel et épileptique, vie quotidienne : alimentation, hygiène, sommeil, comportement, régulation posturale, etc.)



Ateliers collectifs (avec infirmière - 2h)	* prévention et respiration	→ hygiène des mains, vaccins, techniques de mouchage, vidéos physiopathologie
	* urgence respiratoire	→ gravité et signes cliniques, check-list d'urgence, fiche sésame relationnel
Ateliers individuels (avec kinésithérapeute - 2 à 3h)	* gêne respiratoire & postures	→ tonus, déglutition, fausses routes, positionnement
	* encombrement & aide à la toux	→ toux efficace, phases de la respiration, manœuvre manuelle
	* utilisation du matériel (optionnel)	→ démonstration du matériel, fonctionnement, vigilance

METHODE / OUTILS DE MESURE :

- Échelle polyQoI¹ : Échelle de qualité de vie des personnes avec polyhandicap
- Echelle de sévérité du polyhandicap²
- Bilan éducatif partagé (BEP) global :
- auto-évaluation /18 :
 - domaines évoqués : vivre avec la maladie, accompagnement social, douleur, troubles du comportement
 - épilepsie, sommeil, nutrition, respiration, neuro-locomoteur
- BEP respiratoire /18 : « je sais nommer » /18

Je sais nommer...

0 Non 1 Partiellement 2 Oui

Les différentes phases de la respiration.

Ce qu'il faut mentionner pour une bonne prise en charge si hospitalisation.

Qui consulter, quand consulter si besoin.

Je sais utiliser le matériel prescrit à mon enfant.

Les gestes pour aider mon enfant à mieux respirer.

Les signes d'encombrement et de dégradation respiratoire.

Les différents types d'infections respiratoires.

Les conséquences d'une infection respiratoire.

Les différents gestes de prévention des infections respiratoires.

Score : / 18

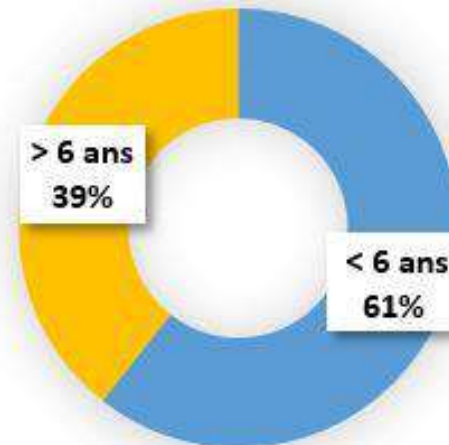
¹Hamouda & al., 2022

² Rousseau & al., 2020

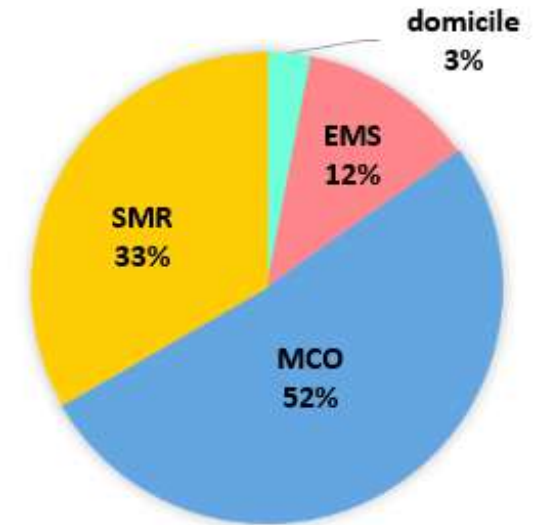
RESULTATS:

- Profil : enfants de **0 à 21 ans** en situation de polyhandicap ou troubles du neurodéveloppement sévères
 - **67% de filles**
 - Âge moyen : **7 ans**
 - Moyenne GMFCS¹ : **4**
- PolyQol² : moyenne de **73/100**
- Echelle de sévérité du polyhandicap³
 - Score neurodéveloppemental : **41/60**
 - Score handicap associé : **13/69**

Répartition par classe d'âge



Provenance des enfants



¹Palisano &al., 2007

²Hamouda &al., 2022

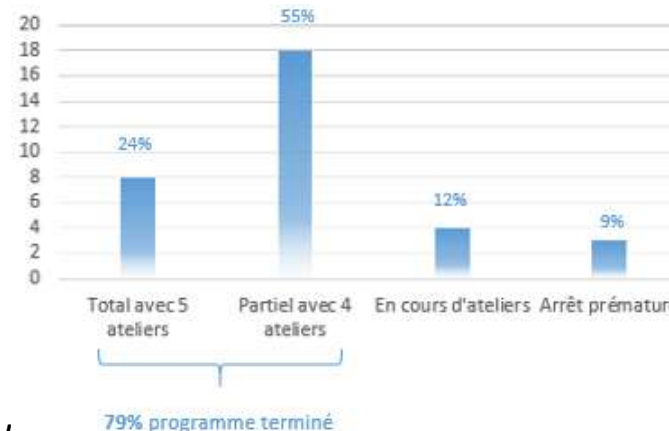
²³Rousseau &al., 2020



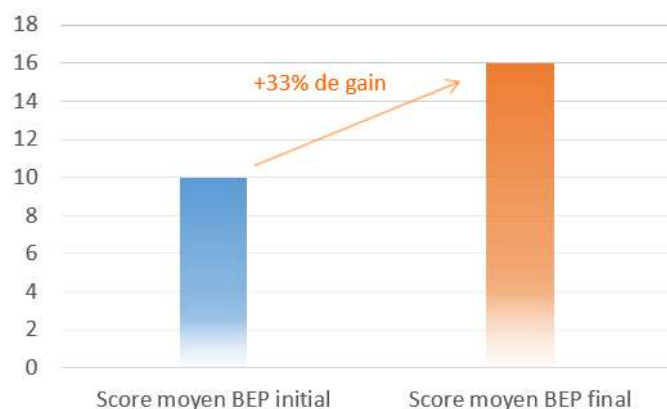
Inclusion en 18 mois,

- **33 enfants**
- **27 aidants formés / 115 ateliers réalisés**
- Programme réalisé à **91% en HDJ en SMR**
- Durée moyenne du parcours : **4,7 mois** ↘
- Satisfaction des participants aux ateliers : **17/18**
- **79%** des participants ont terminé le programme

Taux de participation au programme



Evolution score BEP respiratoire



ÉVALUATION

- BEP global : **11/18** -> *Problématiques fréquentes abordées : douleur & nutrition*
- BEP respiratoire :
 - score initial moyen : **10/18**
 - score final moyen (après ateliers) : **16/18**
soit **+33% de gain de connaissances et compétences des aidants**

PERSPECTIVES :

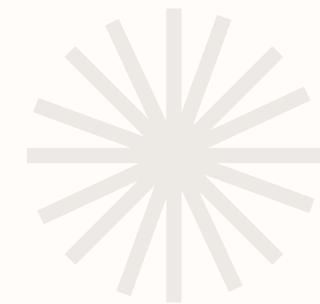
- Traduction du contenu en FALC : février 2025
- Création d'une Malette BREATHE, disponible via la filière DéfiScience: 2^{ème} semestre 2026



DIME ESPERELLE



La prise en charge intensive dans le polyhandicap : Retour d'expérience



Orthophonistes du DIME

D'Octobre à Décembre 2024

Présentation

92 Enfants et adolescents

3 à 20 ans

Polyhandicap



Prise en soin orientée sur :

- l'éveil sensoriel
- Le développement moteur et cognitif
- L'accompagnement pédagogique.

La CAA

Communication Alternative Augmentée

Droit fondamental



Obligation nationale faite
aux ESMS



Projet mené par le gouvernement /
Présenté par le président lors de la
conférence nationale du handicap en 2023



La CAA

Communication Alternative Augmentée

No tech :

- Makaton

Low tech :

- Pictogrammes isolés
- TLA
- PODD



Mid tech :

- Boutons enregistreurs

Hight tech :

- Applications de communication sur tablette à pointage ou à commande oculaire.



Le langage ne se limite pas à la parole.

Tout est une question d'exposition.

— Langage Oral —



≈ 4 380 heures d'exposition
avant les premiers mots (0-18 mois)



— CAA —

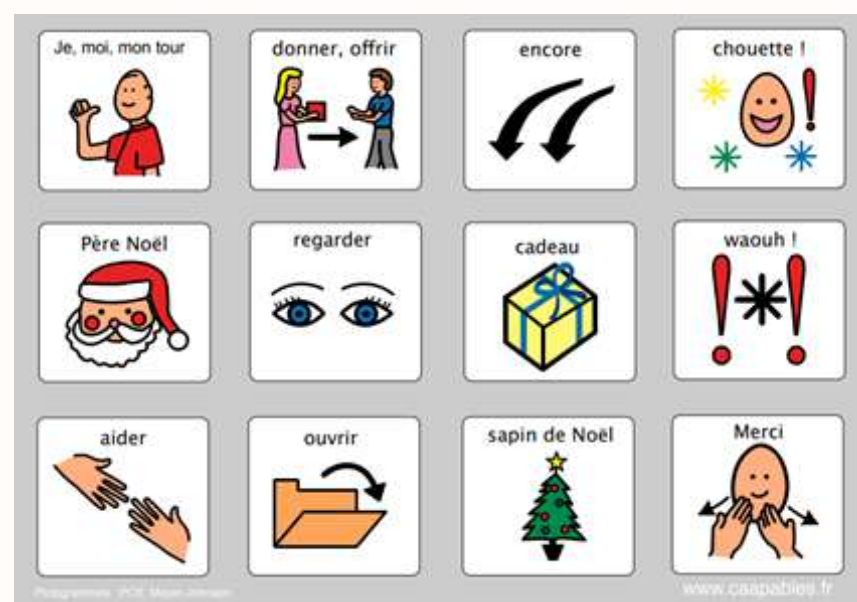


2× / semaine – 20 à 30 min
👉 80 ans pour atteindre le même volume



**Le problème n'est pas la capacité à apprendre le langage.
C'est l'accès à la langue et le temps d'exposition.**

Modéliser sans exiger. Exposer massivement. À tout âge.



La CAA

Au DIME L'Esperelle



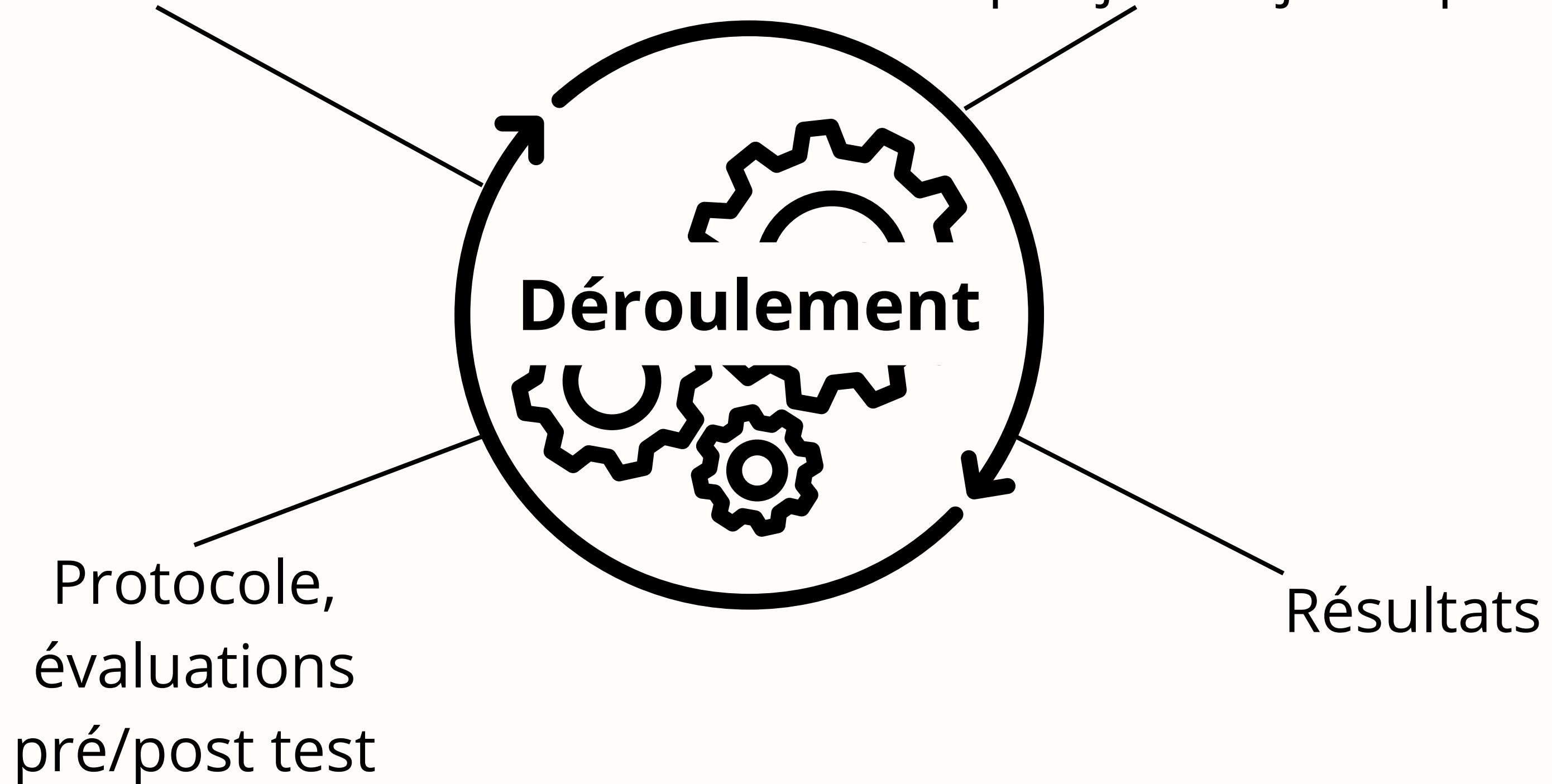


L'entraînement intensif



Prêt de 2 tablettes à
commande oculaire

6 jeunes, 2 fois 30 minutes
par jour 5 jours par semaine



Compréhension du
cause à effet

Temps de fixation
allongé, exploration
plus vaste



Capacités attentionnelles
améliorées

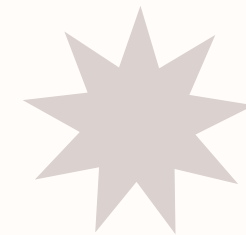
Reconnaissance de
picogrammes concrets
et apprentissages de
chemins de 2 ou 3
pictos

Liées au protocole

Liées à l'enfant

Limites

Liées aux compétences



Perspectives

Réorganisation des prises
en soin





Mise en place d'un stage de rééducation intensive au sein du DIME l'Esperelle

Un stage de rééducation motrice

Présentation de la structure

- Centre médico-social
- Association ADAPEI 69
- DIME L'ESPERELLE : Accueil 100 enfants
- Agrément polyhandicap
- **Population** : jeunes de 3 à 20 ans GMFCS 3/4/5 , MACS III/V

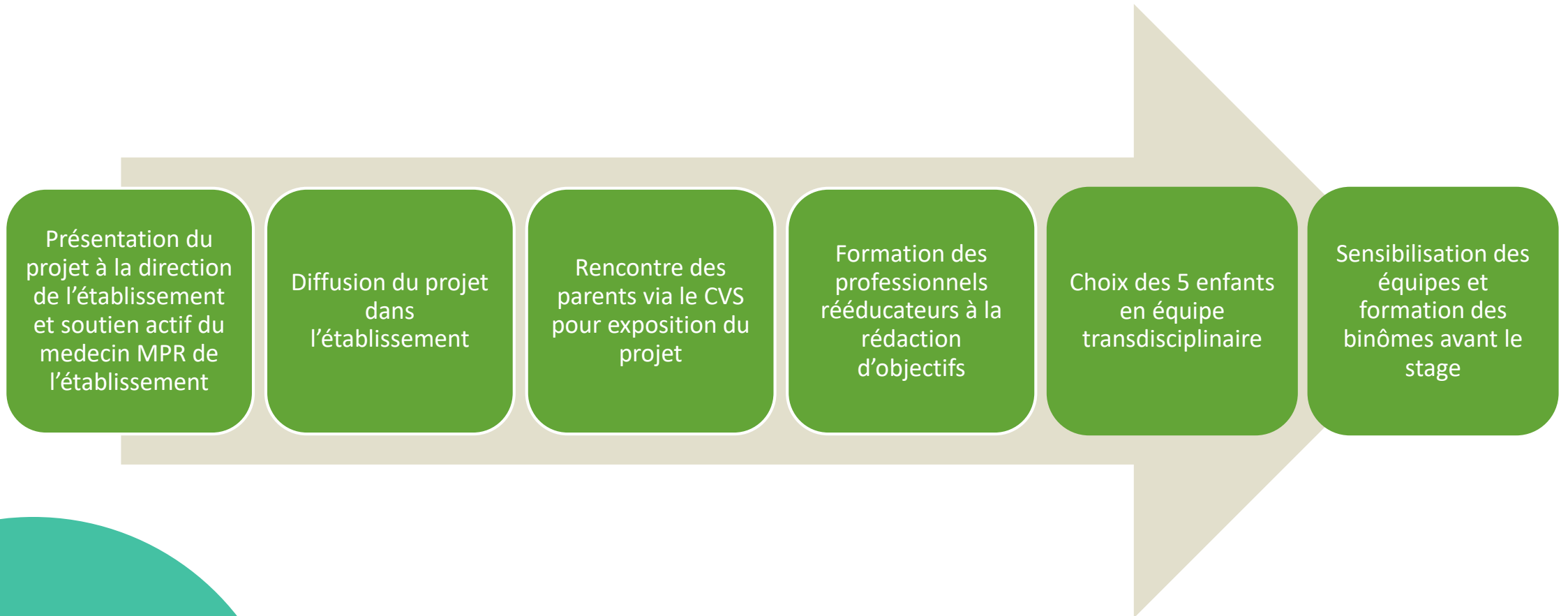




Le projet

Stage de 5 jours pour 5 enfants avec de la rééducation 6h
par jour

La mise en place



Les objectifs

Fixer les 3 objectifs de chaque enfant



Rencontre de la
famille et de l'équipe
et réalisation d'une
MCRO



Étude des MCRO
pour dégager des
objectifs



Réalisation de
vidéos de l'état
de base



Analyse d'activité
pour chaque
tâche



Écriture des
objectifs via la
méthode GAS

Les professionnels pendant le stage

- 5 binômes composés d'un **éducateur** et d'un **rééducateur** → **travail transdisciplinaire** (psychomot/ergo/kiné/orthophoniste)
- 2 rééducateurs (kiné/ergo) pour veiller à la mise en œuvre des principes de rééducations et au bon déroulement du stage
- 1 rééducateur « volant » pour fabriquer du matériel et venir en soutien aux binômes

Les enfants

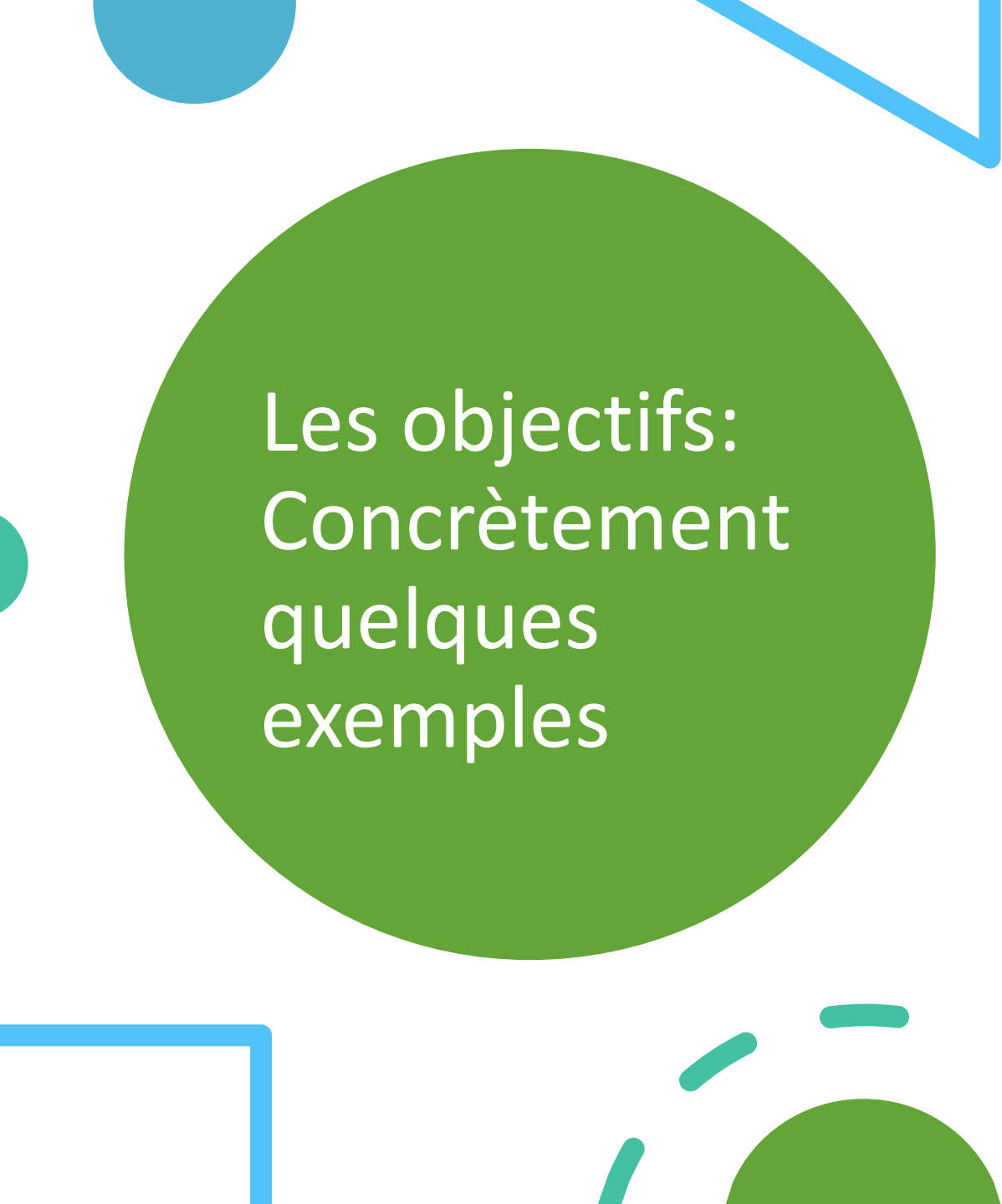
- 5 enfants
- 10 à 19 ans
- Niveaux moteurs :
- 3 enfants GMFCS 5 / 1 enfant GMFCS 4 / 1 enfant GMFCS 3
- 2 MACS III / 1 MACS IV / 2 MACS V

Le lieu

Au sein du DIME

- Une grande salle de rééducation
- 2 salles séparées par un rideaux
- 2 salles indépendantes (salles de classe)





Les objectifs: Concrètement quelques exemples

- Amener une cuillère à la bouche
- Se déplacer plus vite avec son fauteuil
- Pointer
- Se retourner du dos au ventre
- Prendre appui sur les pieds lors des transferts
- Accepter de se brosser les dents
- Piquer avec sa fourchette
- Accepter de se brosser les dents et le faire seul

Le stage

Rééducation de
9h à 16h30

Hands off

Ludique

Orienté vers la
tâche

Spécifique

Lien quotidien
avec les familles

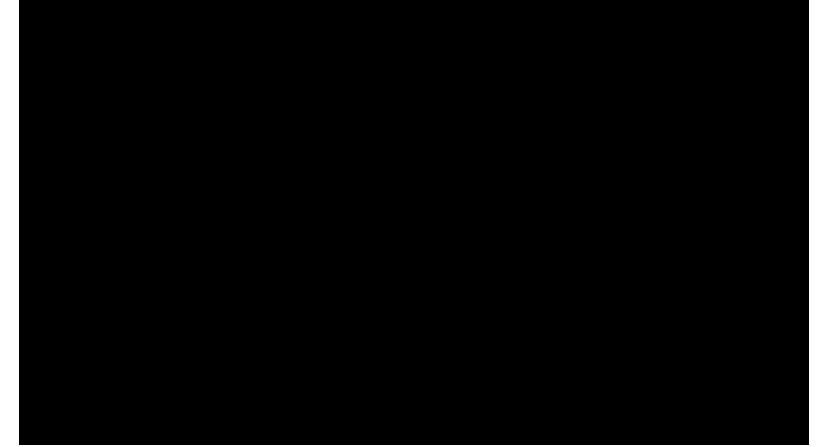
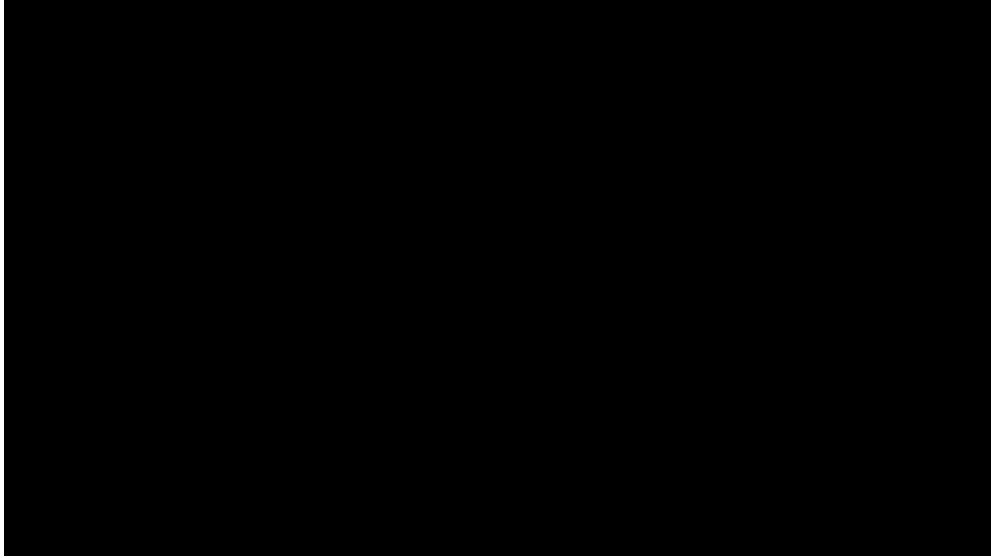
Le bilan

Les
évaluations
post stage ne
sont pas
encore
réalisées
MAIS :

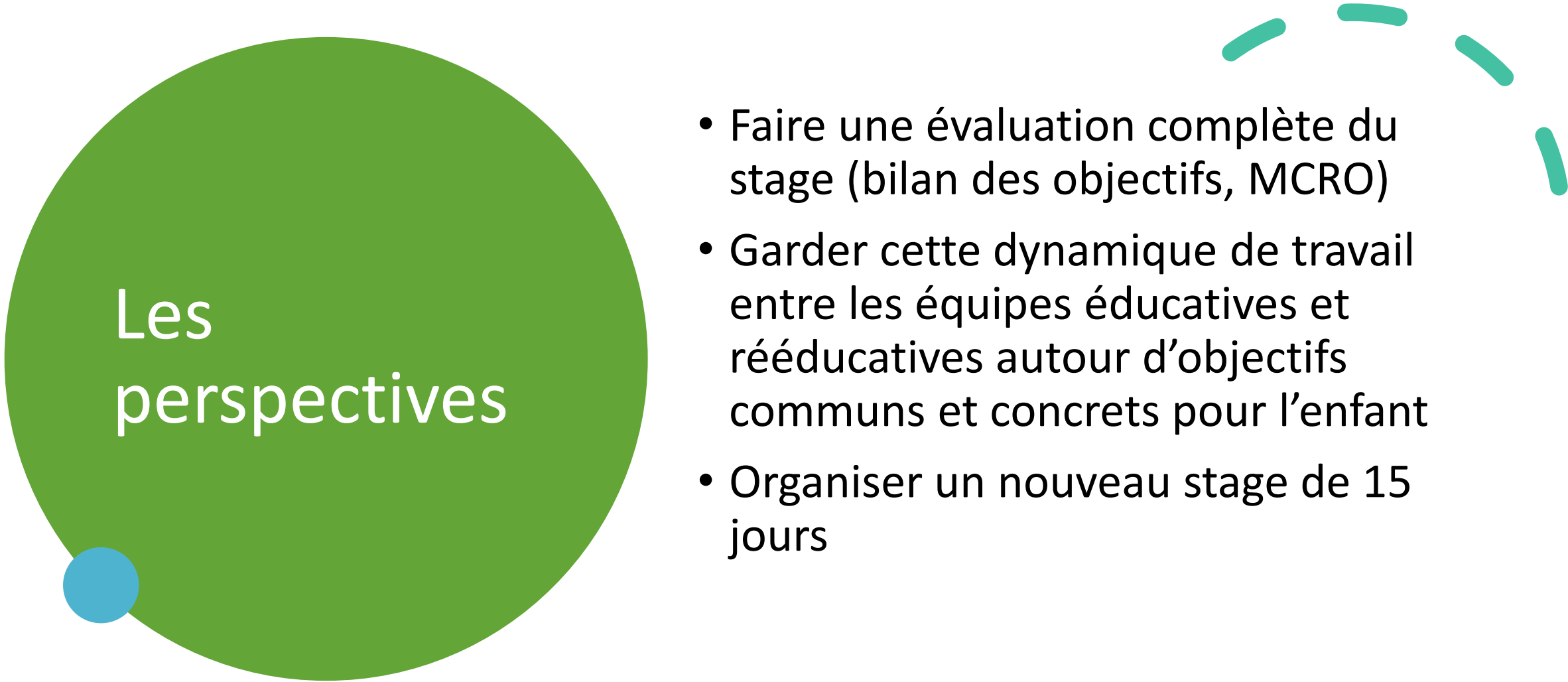
Le stage s'est bien déroulé
les enfants et les
professionnels sont restés
motivés toute la semaine

Le travail commun entre
les équipes éducatives et
rééducatives est un vrai
plus et cela se ressent
encore aujourd'hui

Les enfants ont tous
progressés sur leurs
objectifs mais aussi de
façon globale dans leur
motricité



Quelques images



Les perspectives

- Faire une évaluation complète du stage (bilan des objectifs, MCRO)
- Garder cette dynamique de travail entre les équipes éducatives et rééducatives autour d'objectifs communs et concrets pour l'enfant
- Organiser un nouveau stage de 15 jours

Journée autour du Polyhandicap du DIME L'ESPERELLE



Adapei 69

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE

"Tisser le soin au plus près des personnes polyhandicapées"

*Une journée de rencontre, de partage et
d'échanges entre professionnels et proches aidants*

Témoignages de
parents

Interventions de
professionnels

Echanges et temps
de questions
réponses

Présentations de
pratiques

Jeudi 25 juin 2026 - 9h30 à 17h

Salle des Fêtes- 1 Avenue barthélémy Timmonier,
69300 Caluire et Cuire

Venez découvrir, comprendre
et échanger autour du
polyhandicap dans un cadre
convivial !

Inscrivez vous en scannant le
QR code suivant



Merci pour votre attention



Soutien des aidants : quelques repères entre Recommandations de Bonnes Pratiques et Initiatives Innovantes

Dr Géraldine Pouly

ESPPERA



Spécificité des aidants dans le champ du polyhandicap/maladie rare

- Aidants principaux= souvent parents
- Impact fort sur vie professionnelle
- Situation de multi-aidance de plus en plus fréquente
- Avoir un œil sur la fratrie (Pause Brindille /Jade)
- Analyse systémique avec Aidants secondaires = place des grands-parents, des oncles et tantes

HAS RBPP Répit des aidants Mai 2024

Les enjeux

- les aidants
- les proches aidés
- le binôme aidant/aidé
- les professionnels
- Les décideurs publics

Le répit en quelques étapes

- Repérage des aidants
- Compréhension et évaluation globale de la situation
- Prise en compte du proche aidé/répit
- Evaluation du plan d'aide et de l'ouverture des droits
- Connaissance de l'offre de répit
- Evaluation

Les outils d'évaluation

- [repit des aidants grille evaluation vdef 2024-06-25 11-17-1 775.pdf](#)

Situation du proche aidé

Profil	• Quel est son âge ? • Quelles sont ses difficultés et ses besoins ?	
Contextes de vie	• Quelle est sa situation socio-professionnelle ? • Est-il scolarisé ? Fait-il des études universitaires ? • Vit-il à domicile ? Ou dans un ESSMS ?	
Accompagnements au quotidien	• Le proche aidé bénéficie-t-il d'une aide ou d'une allocation (ex : APA, PCH) ? • Des services à domicile interviennent-ils ?	

Besoins de repit: 17 fiches repères

Solidarités.gouv

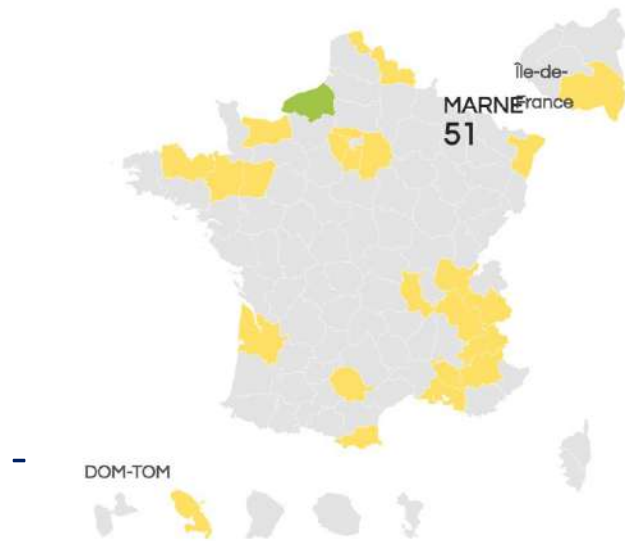


Les points faibles de l'offre de répit

- Offre mouvante et pas toujours lisible
- Complexité administrative : congé proche aidant complexe peu connu des aidants et des RH, notification d'accueil temporaire ou pas , reste à charge pour les familles et les aidants
- Période économique tendue : association en attente de subventions ou revues à la baisse
- Fragilité de l'offre au domicile (nombre de postes à pourvoir dans les services d'aide à la personnes ne cesse d'augmenter)
- Inégalité de l'offre sur les territoires et selon le milieu socio-économique du binôme aidant/aidé

Répit 1001 formes : A Domicile

- Renforcement du soutien à domicile : Bulle d'air®, Baluchon France®...



Information importante

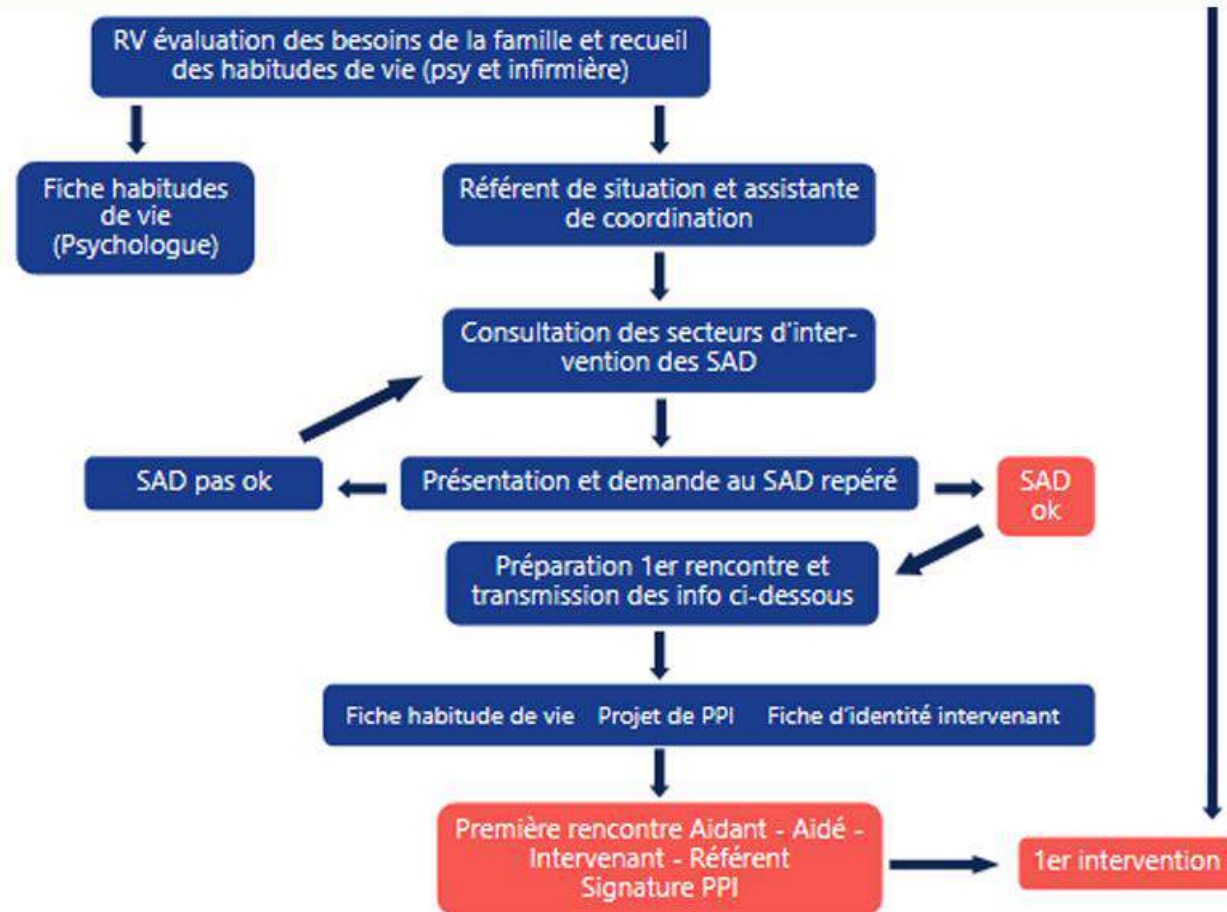
De 2019 à 2024, le Baluchonnage était proposé sur 27 départements de manière expérimentale. Désormais pérennisé dans la loi, le dispositif est, paradoxalement, à l'arrêt pour une durée indéterminée - conséquence des changements politiques de la fin d'année 2024. Nous espérons une reprise progressive du Baluchonnage fin 2025 puis courant 2026. Pour connaître les (ré)ouvertures de services, inscrivez-vous gratuitement à la newsletter de Baluchon France ([ici](#)).

 Baluchonnage disponible  Baluchonnage bientôt disponible
 Baluchonnage partiellement disponible  Aucun Baluchonnage

Répit 1001 formes : A Domicile



LE CIRCUIT DE LA DEMANDE DE RÉPIT (SUITE)



Répit 1001 formes : Séjour de répit aidé seul

Exemples

- Unité U2R accueil Savoie Handicap/Adossé à un IME
- Maison de répit
- Hébergement temporaire
- Séjour de vacances : ex APF évocation, Anae

Bon à savoir

- Accueil possible de l'aidant dans une maison proche
- Séjour progressif
- Notification d'accueil temporaire
- coût





Répit 1001 formes : Séjour aidant/Aidé

- Association Vercors Terre de Répit
- Les Bobos à la ferme
- Les Cizes
- Les chalets de répit Saint Michel
- Les VRF
- ...Liste non exhaustive
- Reste à charge des familles très variable
- En général adossé à des SAD/SIAD
- Parfois notification d'accueil temporaire nécessaire
- Les familles n'ont pas toujours envie d'être en lien avec d'autres familles en particulier les fratries
- Ces lieux commencent à se connaître et se fédérer
- Souvent association de bénévoles

Lieux d'accueil des aidants

- Lieux de Pair'Aidance

Café des aidants ..

- Lieux d'information/formation

Exemple journée Peace des massues

=>travail autour des émotions: identification des besoins

=> kinésithérapeute

=>APA

=>ergothérapeute

=>pair aidance « parent partenaire »

Pas de reconnaissance de programme

d'éducation thérapeutique uniquement pour les aidants.

21-READ V1 : Journée PEACE

CENTRE DES MASSUES
Hôpital de jour
92 rue Edmond Locard
69005 Lyon

 CROIX-ROUGE
FRANÇAISE
CENTRE DES MASSUES

Journée d'éducation thérapeutique à destination des aidants
familiaux d'une personne en situation de (poly)handicap

Parent
Empowerment
And
Coping
Education



Pour qui ? Les aidants d'un proche en situation de handicap
Quand ? Une journée, de 9h à 17h
Avec qui ? Une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, enseignant sportif adapté, infirmier, assistant social) et les autres parents
Où ? Centre des Massues - 5ème arrondissement - Lyon - Hôpital de Jour de Rééducation - Bâtiment B - Niveau 0

PERA

Soins de répit

- Encore en construction
- S'appuyer sur les plateformes de répit /des Assistances Sociales
- Repérer les aidants = une affaire de tous
- Ne pas penser à la place de l'aidant mais coconstruire un projet de répit
- Les aidants ont parfois du mal à identifier leurs besoins; freins et des résistances
- Doivent rester des propositions jamais des obligations
- Offre de soutien la plus souple possible

L'offre de répit

Les Faiblesses



=>difficile de suivre l'actualités, avec parfois de petites associations méconnues

=>aide à domicile en souffrance

=>réalités économiques

Les points forts



=>en plein essor

=>structuration et travail en réseau des différentes structures de répit grâce au développement des PFR

=>formations / congrès

=> Aidants sont de plus en plus capable de s'identifier et de chercher des solutions de soutien

*Si le système de santé était une plante
les aidants en seraient les racines .
Fragiles, vitales et invisibles
Silver Cameron*

La médecine progresse, l'espérance de vie des personnes PLH augmente
De plus en plus de prise en charge à domicile, hospitalisations plus courtes
=>sollicitations de l' aidant +++
=>augmente le besoins de répit
=>situation multi-aidance

Repérer et orienter

CRMR DI-PLH – Polyhandicap et transition enfant- adulte

S. Ribault

Objectifs

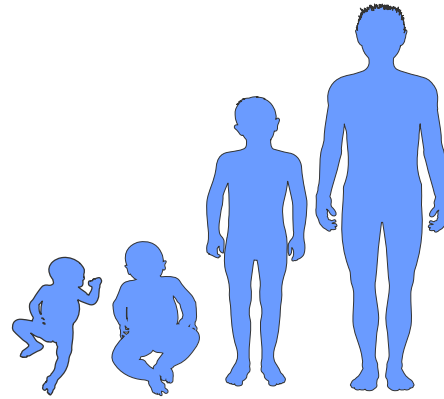
- De quoi parle-t-on ?
- Enjeux et difficultés
- Quelques propositions
- Conclusion



De quoi parle-t-on ?

Transition enfant-adulte:

- processus **continu**,
- **Dès 13-14 ans**
- Jusqu'au suivi en secteur adulte



Période spécifique : adolescence/fin d'adolescence

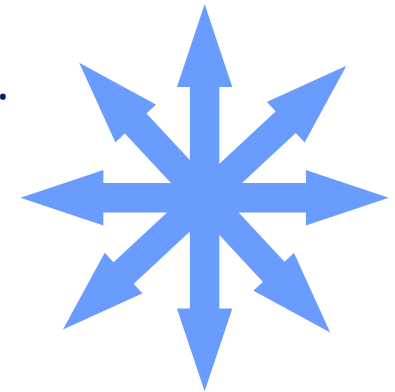
→ **Evolution motrice/orthopédique**

→ Troubles du développement intellectuel → facteur de risque de troubles du comportement

→ Choix de vie et d'orientation ; **plusieurs transitions**.

→ Implications médicales, sociales, juridiques, etc. pour la personne et sa famille.

→ Situation de **vulnérabilité**.



Passage important sur les plans **physique**, **psychologique** et **organisationnel**.

Enjeux et difficultés

- Pour les familles:

- **Inquiétude** de la transition, sentiment d'abandon
- Perte de repères
- Charge mentale accrue, **démarches** administratives lourdes



- Pour les professionnels :

- **Cloisonnement** pédiatrie/adulte/Etablissements médico-sociaux
- **Formation**
- **Temps de coordination**



Enjeux et difficultés

- **Objectif: Eviter la rupture**

- Dans le **parcours de soin** (perdus de vue, listes d'attente)
- Dans la **prise en charge** (complications orthopédiques, douleurs, etc).
- Dans **les accompagnements** (perte de confiance, orientation)



Pays-Bas 2013:

- *22% des patients 16-25 ans ont un pédiatre coordinateur. 22% sans coordinateur (Bindels de Heus et al 2013)*
- *5 recommandations:*
 - *Informer sur les options et le processus*
 - *Transition progressive*
 - *Consultation conjointe*
 - *Informations écrites fournies aux parents (dossier, lettre d'adressage)*
 - *Prendre en compte toutes les transitions : médicale, médico-sociale,*

Bonnes pratiques et leviers d'amélioration:

- **Anticipation**

- Dès 13-14 ans : préparer la transition

- **Aborder le sujet** avec le jeune et les parents : quelles attentes ?

- **Désigner une équipe adulte** référente

- **1ers liens avec l'équipe adulte**

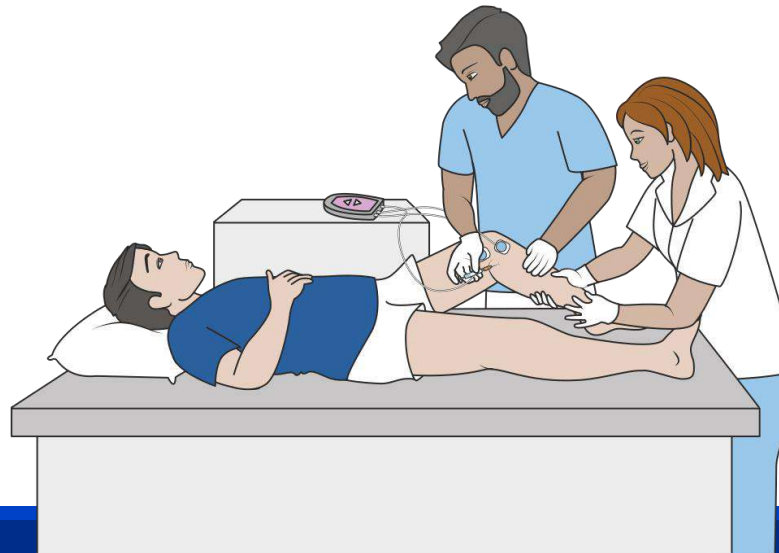
- **Actualiser le dossier partagé** (antécédents, problématiques en cours, évaluations fonctionnelles, càt en cas d'urgence, installations, vie quotidienne, expression...)

- **Médecin traitant référent**



Bonnes pratiques et leviers d'amélioration:

- **Dans les bonnes conditions:**
 - **Stabilité** médicale (*appareillages, chirurgies...*)
 - Pas de problématique aiguë en cours
 - Médecin traitant désigné
 - Orientation planifiée
 - **Multidisciplinaire** : neurologie, MPR, neuro-urologie, orthopédie...



Bonnes pratiques et leviers d'amélioration:

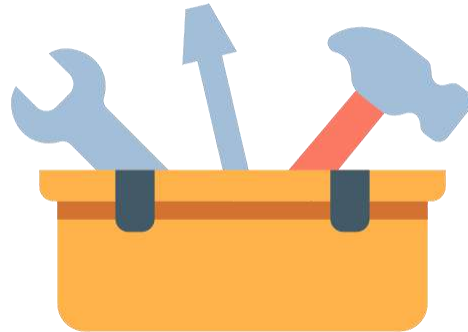
- **Quel âge pour la transition ?**
- **Personnalisable** : selon les conditions précédentes
- **Coordination** selon les contraintes des services :
 - Pédiatrie : dès 16 ans ? 18 ans ? Parfois différent selon les spécialités
 - Adulte : possibilité d'accueillir des mineurs (16-18) → à anticiper sur le plan réglementaire



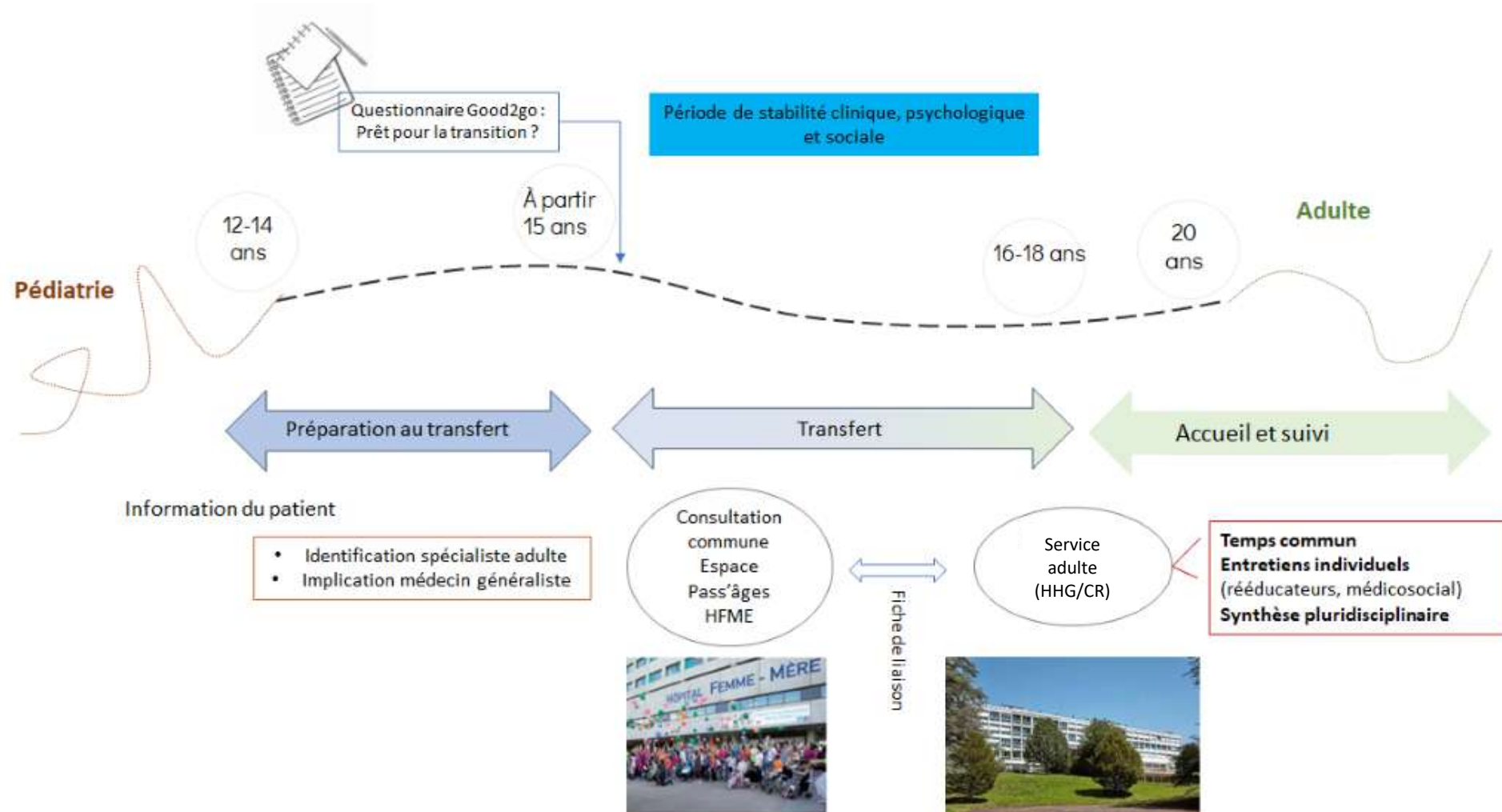
Bonnes pratiques et leviers d'amélioration:

- **Outils**

- **Dossier partagé, observation type**
- **Carnet de transition** pour la famille
- **Questionnaires** (Good2go par exemple)
- **Parcours coordonné** : consultations conjointes, réunions inter-équipes



Un exemple:



Un exemple:

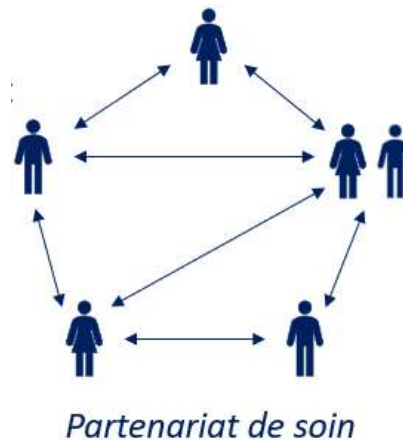
Parcours patient

- **Escale (pédiatrie):**
 - **Préparation au transfert (12-15 ans):** présentation du contexte, éducation thérapeutique, **présentation** des intervenants
 - Outils spécifiques: **fiche de liaison**, Test d'aptitude au transfert (**Good2go**)
- **Espace transition : consultation conjointe (15-18 ans).** Remplissage fiche de liaison
- **Service adulte (Henry Gabrielle/Croix Rousse) : HDJ (16-20 ans) :**
 - **Point individuel** avec chaque intervenant : évaluation clinique et fonctionnelle.
 - **Synthèse en équipe** avec patient, parents, rééducateurs, assistant.e social.e, médecin. Réponse aux objectifs, définition du projet ultérieur.
 - **fiche de liaison** remplie

Echanges pédiatrie/adulte

Conclusion

- La transition est un **processus continu**, qui débute **tôt (13-14 ans)**
- **Multidimensionnel** : médical, social, psychologique
- **Organisé**
- **Personnalisé**

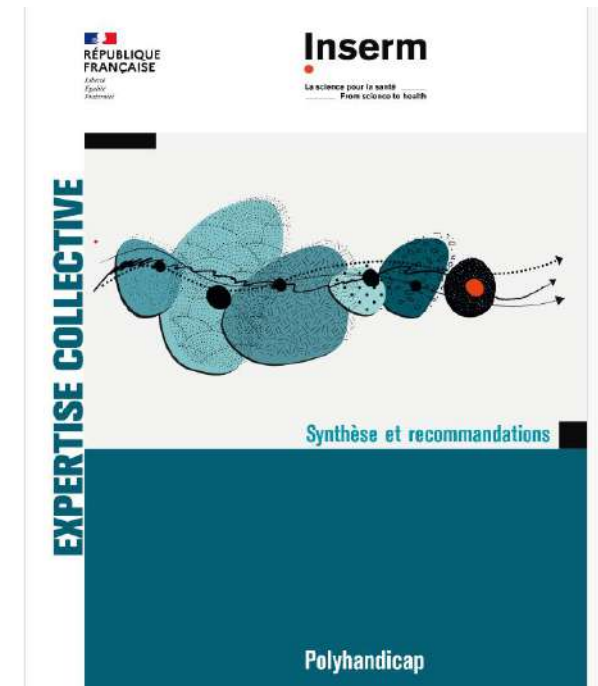


References

- Bindels-de Heus KG, van Staa A, van Vliet I, Ewals FV, Hilberink SR. Transferring young people with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: parents' experiences and recommendations. *Intellect Dev Disabil.* 2013 Jun;51(3):176-89. doi: 10.1352/1934-9556-51.3.176. PMID: 23834214.
- Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP Sciences, 2024.
- HAS • L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité • octobre 2020
- SOFMER, Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans : « Recommandations pour la Pratique Clinique avec débat public », Juillet 2012
- PNDS Générique polyhandicap – DéfiScience 2020

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION **L'accompagnement
de la personne
polyhandicapée
dans sa spécificité**
Les transitions et la fin de vie



Merci de votre attention !

shams.ribault@chu-lyon.fr



Journée Nationale des Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares Déficience Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares

Vendredi 13 mars



**CENTRE DE RÉFÉRENCE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET POLYHANDICAP
DE CAUSE RARE**



DIU Polyhandicap de l'enfant et de l'Adulte



Face aux enjeux majeurs et à l'expertise pluridisciplinaire que représente la prise en soin des personnes atteintes de polyhandicap, il est nécessaire de **sensibiliser et former les professionnels de santé** pour accompagner au mieux le suivi de cette population.

Ce DIU propose une formation complète aux professionnels de santé pour mieux **comprendre, évaluer et apporter des clés** pour le suivi et la prise en charge de ces situations complexes, tout au long de la vie.

SESSION 1

28-30/01/2026
Marseille

Les définitions, l'épidémiologie, les étiologies et le parcours diagnostique

SESSION 2

11-13/03/2026
Lyon

Parcours de soins et de vie, aspects cliniques spécifiques

SESSION 3

10-12/06/2026
Visioconférence

Comorbidités et aspects transversaux

INSCRIPTION DU 08/09/2025 AU 31/10/2025

Dossier d'inscription :

- CV
 - lettre de motivation
 - copie des diplômes
 - l'engagement écrit à réaliser un stage de 15 jours
- Pour toute demande d'inscription, de formation ou de question, vous pouvez vous adresser à : lea.corbieres1@ap-hm.fr

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Pr Mathieu MILH • Pr Nadia BAHIL-BUISSON • Dr Adélaïde BROSSEAU-BEAUVIR • Dr Béatrice DESNOUS • Pr Mickael DINOMAIS • Dr Marie HULLY • Dr Sylvie JORIOT • Pr Sylvie N'GUYEN • Dr Christelle ROUGEOT • Dr Marie-Christine ROUSSEAU • Pr Carole VILLEROT



Plaquette de formation

UNIVERSITÉS PARTENAIRES



DIU Polyhandicap de l'enfant et de l'adulte

Objectifs de la formation et publics visés

Face aux enjeux majeurs et à l'expertise pluridisciplinaire que représente la prise en soin des personnes atteintes de polyhandicap, il est nécessaire de sensibiliser et former les professionnels de santé pour accompagner au mieux le suivi de cette population. Ce DESIU propose une formation complète pour mieux comprendre, évaluer et apporter des clés pour le suivi et la prise en charge de ces situations complexes, tout au long de la vie. Il a pour objectif de former des professionnels de santé, médecins et paramédicaux appelés à accompagner des personnes atteintes de polyhandicap dans différents contextes : à l'hôpital, en libéral ou dans les structures médico-sociales.

La formation est ouverte aux pédiatres, neurologues, psychiatres, médecins MPR, neurochirurgiens, ainsi qu'aux infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens et orthophonistes. Elle est accessible à tous les professionnels francophones concernés par cette thématique.

Organisation de la formation

Enseignement théorique : 80 heures de cours réparties sur 3 sessions (2 en présentiel et 1 en visioconférence).

Enseignement hybride : une partie des contenus sera proposée sous forme de modules en ligne.

Stage pratique : au moins un stage d'une durée minimum de 15 jours.

Modalités d'examen : Présentation orale de 15 min, suivie de 15 minutes d'échange.

Présentation du ou des stages, du parcours professionnel et de l'apport du DESIU dans ses pratiques professionnelles

Programme

Séance 1 : du 28 au 30 janvier 2026 à Marseille - "Les définitions, l'épidémiologie, les étiologies et le parcours diagnostique"

Cette session abordera la physiopathologie et les trajectoires développementales, les causes constitutionnelles et acquises du handicap, ainsi qu'un focus clinique portant sur l'annonce du diagnostic.

Séance 2 : du 11 au 13 mars à Lyon - "Parcours de soins et de vie, aspects cliniques spécifiques"

Cette session abordera les prises en charge des troubles du tonus et du mouvement, ainsi que les troubles associés au polyhandicap. Elle se clôturera par la Journée Interdisciplinaire des Centres de Référence.

Séance 3 : du 10 au 12 juin 2026 en visioconférence - "Comorbidités et aspects transversaux"

Cette session abordera les comorbidités liées au polyhandicap (pathologies du troubles digestifs, respiratoires, de la croissance, ostéoporose, orthopédiques...), ainsi que les questions d'éthique, et donnera la parole aux associations de patients.

Modalités de candidature

Inscriptions du 08/09/2025 au 31/10/2025, dossier à envoyer par mail à : lea.corbieres1@ap-hm.fr

La demande d'inscription doit contenir :

- Un **curriculum vitae**
- Une **lettre de motivation** avec le projet professionnel
- Une **copie des diplômes**
- Un **engagement écrit** à réaliser un stage de 15 jours dans les 12 mois suivant l'inscription

Une fois la candidature envoyée et acceptée, l'inscription administrative se fait en ligne. Nous vous indiquerons si elle doit être réalisée à la faculté de médecine de Lyon ou de Marseille

Equipe pédagogique

Pr Mathieu Milh
Pr Nadia Bahl-Buisson
Dr Adélaïde Brosseau-Beauvir
Dr Béatrice Desnous
Pr Mickael Dinomais
Dr Marie Hully

Dr Sylvie Joriot
Pr Sylvie N'Guyen
Dr Christelle Rougeot
Dr Marie-Christine Rousseau
Pr Carole Villerot

Universités partenaires

Aix-Marseille Université
Université de Lyon
Université Paris Descartes
Université de Bretagne Occidentale
Université d'Angers

Pour toute question ou information, contactez par mail : lea.corbieres1@ap-hm.fr



Journée Polyhandicap de l'APHP

- En novembre (information à venir)



Journée Nationale DéfiScience

Maladies rares du neurodéveloppement : génétique et lien ville-hôpital



5 juin, Paris



Pré-programme de la journée :

8h30 - 9h15

Accueil des participants

9h30 - 13h00

Apports de la Génétique dans la prise en soin des patients

13h - 14h : Buffet

14h - 17h

Parcours de soin des patients Maladies Rares : faire le lien entre l'hôpital et la ville

17h

Conclusion et fin de la journée

Retour sur la Journée

Merci à tous !!



CENTRE DE RÉFÉRENCE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET POLYHANDICAP
DE CAUSE RARE

