

# 27ème colloque annuel

*GROUPE*

*POLYHANDICAP*

*FRANCE*

**Jeudi 1er et vendredi 2 juin 2023**

sur site et en visioconférence

## *Pré-programme*

**Polyhandicap :**  
**donner du sens au quotidien,**  
**accompagner l'autodétermination**

Au regard de la spécificité du polyhandicap,  
de quoi parlons-nous ?

Que signifie l'autodétermination pour  
des personnes qui ne peuvent l'exercer seules ?

### **Maison des Associations**

10, rue des Terres au Curé  
75013 Paris



 **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

N° déclaration activité : 11752871075

### **Informations & inscriptions**

- Groupe Polyhandicap France  
11 bis, rue Théodore de Banville  
75017 PARIS  
Tél : 09 53 66 97 39  
gpf.secretariat@free.fr
- [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)
- [https://www.helloasso.com](https://www.helloasso.com/groupe-polyhandicap-france)  
groupe polyhandicap france

# Préambule

Longtemps on a défini les personnes polyhandicapées comme porteuses d'altérations cognitives sévères à profondes, et on y a rajouté la notion de restriction extrême de l'autonomie. Ce qui, au nom de leurs réelles vulnérabilité et difficultés diverses, a entraîné les parents et les professionnels qui les accompagnaient, dans un souci de protection, à choisir, décider à leur place ce qui leur paraissait le mieux approprié. Avec les meilleures intentions du monde, certes, et souvent à juste titre, mais en renforçant ainsi leur dépendance.

Aujourd'hui la tendance s'inverse. Il n'est question que d'autonomie et d'autodétermination. Ces notions sont pensées par beaucoup en se fondant sur l'expérience de personnes touchées par un handicap moteur, sensoriel, une altération cognitive légère, des difficultés de communication de tous ordres.

Mais lorsqu'on aborde la question du polyhandicap, les choses se compliquent. Ces personnes sans langage oral ou symbolique compréhensible, si longtemps réputées inéducables mais dont les récents travaux nous révèlent de vraies possibilités cognitives, que peuvent-elles ressentir, discerner, choisir ? Qu'éprouvent-elles ? L'autodétermination, si petite qu'elle soit, existe-t-elle vraiment ? Comment repérer et faire émerger ces potentialités parfois enfouies, les accompagner, les développer ? Comment en tenir compte dans la vie quotidienne ?

Nous savons à quel point un accompagnement de qualité peut aider dans les jeunes années à développer des capacités qui pourraient être, sinon perdues à jamais, du moins trop longtemps tuées pour pouvoir s'exprimer aisément ; mais nous constatons tous les jours à quel point les personnes polyhandicapées peuvent nous surprendre si nous nous donnons la peine d'essayer vraiment de les comprendre, de prendre pour point de départ leur situation et pas la nôtre...

Que peuvent faire au quotidien des professionnels s'ils ne sont pas suffisamment formés aux spécificités du polyhandicap ? Quel sens donner à ce quotidien qui peut paraître répétitif, si l'on ne se réinvente pas ?

Le Groupe Polyhandicap France poursuit sa réflexion sur les possibilités réelles des personnes polyhandicapées et vous propose aujourd'hui un nouveau fil rouge pour leur accompagnement au quotidien : l'accompagnement d'une autodétermination qu'elles ne peuvent exercer seules. Discerner, choisir, exprimer, et, faute de pouvoir mettre en œuvre soi-même, être pris en compte et accompagné au plus juste dans ses désirs et ses attentes. Long et difficile parcours semé d'embûches, tant pour les personnes elles-mêmes que pour leurs familles et pour les professionnels qui les accompagnent.

Car la question de l'autodétermination se pose aussi pour les acteurs de l'accompagnement. Comment articuler l'expérience, le savoir-faire de chacun avec cette mine que représentent les « recommandations de bonnes pratiques professionnelles », dans une époque où l'excès de précaution et de protocolisation peut souvent mettre à mal l'imagination et la créativité ?

L'accompagnement des personnes polyhandicapées est un exercice de haut vol. Comme un funambule, trouver la juste place du balancier entre fragilités et potentialités, entre inaptitude et capacités, entre impossibilité et temporalité particulière demande beaucoup d'attention, beaucoup d'humilité, beaucoup de réflexion et de propositions.

"*Think outside the box*" disent les anglo-saxons. C'est à cette promenade hors des sentiers battus que nous vous invitons.



Jeudi 1er juin 2023

## Matinée : Polyhandicap, penser l'autodétermination

- 8h30-9h00 Accueil des participants
- 9h00 **Ouverture du colloque et présentation du thème**  
Marie-Christine Tezenas du Montcel - Présidente du GPF
- 9h15 **Intervention philosophique**  
Fabrice Gzil - Directeur adjoint de l'Espace Éthique Ile-de-France
- 9h55 **L'autodétermination et les personnes polyhandicapées:** Jean Yves Quillien - Vice président délégué du GPF
- 10h35 **Quand l'autodétermination est dans l'œil de celui qui regarde,** le concept à l'épreuve de l'expérience  
Frédéric Blondel - Sociologue, maître de conférence, université Paris Cité, Chercheur au Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP) Institut des Humanités, Sciences et Sociétés; Université Paris Cité
- 11h15 Pause
- 11h30 **Témoignage**  
Margaux Bonhomme - Autrice / Réalisatrice du long métrage "Marche ou crève", dédié à sa sœur polyhandicapée.
- 12h15 Déjeuner libre

## Après-midi : observer et comprendre les choix

- 14h00 **Le guide d'observation partagée sur la qualité de vie - CESAP**  
Dr Anne-Marie Boutin - Pédiatre, administratrice du GPF, présidente du CÉRÉ, directrice médicale du CESAP à la retraite.
- 14h40 **Observer en regards croisés**  
Esther Atlan - Docteure en psychologie, Coordinatrice du projet de recherche Polycom à l'INSHEA.
- 15h20 Pause
- 15h35 **Comment stimuler les capacités de discernement : observation d'accord et de désaccord appuyés sur l'olfaction,**  
Geneviève Petitpierre - Docteure en pédagogie spécialisée, Master en psychologie clinique et développementale
- 16h15 **L'utilisation de la CAA dans l'expression du choix**  
Elisabeth Cataix - Ergothérapeute, membre active de ISAAC FRANCOPHONE depuis plus de 30 ans, consultante et formatrice en CAA.
- 17h00 Fin de la première journée.

Vendredi 2 juin 2023

## Matinée : expression et mise en œuvre du choix

- 8h30-9h00 Accueil des participants
- 9h00 **Table ronde : Echanges et partenariat Parents/Professionnels**  
2 Parents 2 professionnels
- 9h45 **Soutenir l'autodétermination : un exemple d'alliance parents/enseignants/professionnels**  
Stéphanie Legars, directrice, Aurélie Barbey, parent, Katia Charlier, éducatrice spécialisée - EEAP des Amis de Laurence, association NDJ
- 10h25 Pause
- 10h40 **Rendre la personne polyhandicapée actrice : l'élaboration du projet personnalisé à Clairefontaine**  
Intervenants pressentis : Jessica Stimec (éducatrice), une psychologue - Plateforme Polyhandicap Clairefontaine - Croix Rouge Française ;
- 11h20 **Rendre la personne polyhandicapée actrice : projet "Baromètre", l'évaluation de la mise en œuvre du projet personnalisé**  
Pierre-Luc Bossé - Auteur du projet, doctorant  
Lionel Baruthel - Chargé de mission Laboratoire Autonomie et Communication  
Christelle Vérité - ergothérapeute  
Fondation John Bost
- 12h00 Déjeuner libre

## Après-midi : l'autodétermination des professionnels

- 14h00 **Autodétermination des professionnels : de quoi parle-t-on ?  
Le rapport Piveteau. Abord de la dimension managériale et organisationnelle pour aboutir à l'autodétermination de chaque professionnel**  
Jean-Yves Quillien - Directeur de la plateforme Polyhandicap Clairefontaine (CRF - 77), vice-président délégué du GPF
- 14h40 **Table ronde : Quelle autodétermination pour les professionnels au quotidien ?  
Comment les directions peuvent-elles favoriser l'autodétermination de chaque professionnel ?**  
2 professionnels de proximité et 2 directeurs d'établissements enfants et adultes
- 16h10 Pause
- 16h30 **Conclusion**  
Point sur les enjeux actuels des politiques publiques autour des questions d'autodétermination  
Communication autour de la CNH
- 17h15 Fin du colloque

## Objectifs pédagogiques

- Définir au plus près ce qu'est l'autodétermination pour une personne polyhandicapée
- Apprendre à mettre les personnes en situation de choisir et observer au plus près les manifestations non verbales de ces choix
- Donner aux personnes polyhandicapées les outils de CAA qui leur permettent d'exprimer leur choix le mieux possible
- Développer leur autodétermination en les faisant participer au plus près à l'élaboration puis au suivi de leur projet personnalisé.
- Réfléchir sur l'autodétermination des professionnels et la meilleure façon d'articuler la nécessaire protocolisation et l'indispensable créativité: une question de management.

## Moyens pédagogiques

Diffusion en présentiel et en visioconférence simultanée avec enregistrement pour pérennisation en vidéo enregistrée, documentation, films, présentation par des spécialistes du polyhandicap de cas cliniques, témoignages. Nos formations sont construites à partir d'éléments théoriques, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, partages d'expériences, expériences validées, innovantes.

## Méthodes pédagogiques

Communications, apports théoriques, tables rondes, temps d'échanges.

## Intervenants

Philosophe, professeurs d'université, sociologue, formateurs, consultants, chercheurs, professionnels du médico-social et du sanitaire, parents, directeurs, professionnels de terrain.

## Modalités d'évaluation

Enquête de satisfaction en fin de prestation

## Publics concernés

- Professionnels du secteur médico-social (directeurs d'établissement, chefs de services, AMP, éducateurs spécialisés, éducateurs jeunes enfants...) possédant un diplôme d'État et professionnels diplômés du secteur sanitaire (médecins, infirmiers, aides-soignantes, psychologues) et personnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes) accompagnant des personnes polyhandicapées
- Étudiants qui envisagent une formation qualifiante dans le secteur médico-social, sanitaire ou d'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap
- Parents et familles d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés

## Pré-requis

Aucun prérequis n'est nécessaire

## Accessibilité

Pour toute question relative aux conditions d'accueil et d'accès (locaux, adaptation des moyens de prestations), merci de nous contacter

**Contact : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)**