**Le parcours de vie de la personne polyhandicapée tout au long de la vie**

Sous axes proposés:

o  Problématique de l'inclusion : dans l'accès aux soins, à l'éducation et aux loisirs

o  Question du parcours de vie en veillant à bien aborder les moments clés tels que les transitions de vie (enfance, adolescence, adulte)

o  Problématique du besoin de répit pour les aidants

o  Effets du type de prise en charge (domicile, internat, externat, internat séquentiel) sur la personne polyhandicapée et ses proches (famille nucléaire, fratrie, famille élargie)

**------- Synthèse littérature (non exhaustive) ------**

|  |  |
| --- | --- |
|  | Laboratoire de recherche, CHU, hôpitaux etc… |

* **Sous-axe : Inclusion**

| **Auteurs cités** | **Laboratoires de recherche/autres** | **Date de parution** | **Thématiques/mots clés** |
| --- | --- | --- | --- |
| Fleuron C  Serein F | ?? | 1997 | Echelle de développement |
| JJ Detraux and col | Psychologue et pédagogue, professeur à l’Université de Liège et à l’Université Libre de Bruxelles. | 1998 | Projet pédagogique et thérapeutique |
| ?? | ?? | 1999 | Polyhandicap et accès au culturel |
| Véronique Comte |  | 2007 | Ecole innovante |
| Sylvie Gonguet | Mémoire INS-HEA | 2007 | Accueil et scolarisation d'enfants polyhandicapés |
| Sylvie Nouail Oliveira | ? | ? | Quelle scolarisation pour les jeunes multihandicapés ou polyhandicapés |
| DURAND (Karima), ANTOINE (Jenny) / dir., MARANDON (Gérard) / dir. | Thèse. Centre de préparation au diplôme supérieur en travail social en Midi-Pyrénées., Toulouse : Université de Toulouse (éditeur), **2008**, 120 p., tabl., ann., réf. 3p., FRA | 2008 | Citoyenneté et grande dépendance : quelle place pour les personnes gravement handicapées vivant en M.A.S ? |
| Véronique Poutoux (Caubel) | Projet de thèse en sciences de l'éducation  Ecole Doctorale EPIC (ED 485) | depuis 2010 | Ecole inclusive ? Quelle matrice de formation, pour les enseignants, qui réponde au nouveau paradigme d'une Ecole Pour Tous ? |
| Annick Bataille | Bénévole à l'association Noémi qui a réalisé une crèche pour 24 enfants dont 8 sont polyhandicapés. | 2011 | Pédagogie innovante |
| Savary Sandrine  Dumusc Coralie | Maîtrise universitaire en sciences de l'éducation (genève) | 2011 | Analyse de projets éducatifs individualisés |
| Eric Legrand | ? | 2011 | Etre enseignant auprès de personnes polyhandicapées |
| Eric Goreth | ? | 2012 | Polyhandicap et inclusions scolaires |
| Claire Lausecker | CAFDES - EHESP | 2013 | Promouvoir l'inclusion sociale d'enfants et d'adolescents polyhandicapés |
| Esther Atlan | Projet de thèse en psychologie  GHRAPES-doctorante | En cours depuis 2014 | Les conditions d’accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés |
| Eve Gardien | Sociologue maître de conférences à l'université Rennes 2 | 2015 | L'inclusion en pratique |
| Lesain-Delabarre Jean-Marc | INS HEA - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée à Suresnes Suresnes | 2016 | Scolarisation des élèves à besoins particuliers |
| Thania Corbeil | Doctorat en éducation | 2016 | Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé: l'émergence d'un accompagnement |
| Chamelot Manon | Maîtrise universitaire en sciences de l'éducation (genève) | 2016 | La place des loisirs dans des familles avec un enfant présentant un polyhandicap |
| Etienne Guillermont | ?? | 2016 | Défi de la citoyenneté |
| Danièle Toubert-Duffort  Esther Atlan  Minna Puustinen | GRHAPES | 2017 | Comportements spontanés en classe |
| David Prochasson | ? | 2017 | Longue marche vers la socialisation |
| Thierry Rofidal  Concetta Pagano | Médecin auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes polyhandicapés et formateur au CESAP FORMATION  Formatrice en stimulation basale®, groupe Basal France | 2017 + à paraitre | Soin et projet de vie + stimulation basale  Stimulation basale et projet individuel |
| Petit pierre Geneviève  Gyger, J  Panchaud L  Romagny S | Université de Fribourg  Département de Pédagogie spécialisée | 2017 | Programmes socio-éducatifs personnalisés |

* **Sous-axe : Effets du type de prise en charge**

| **Auteurs cités** | **Laboratoires de recherche/autres** | **Date de parution** | **Thématiques/mots clés** |
| --- | --- | --- | --- |
| F. Blondel  S. Delzescaux  Lysette Boucher-Castel | Laboratoire de Changement Social, Université Paris-Diderot  LEGOS Dauphine  Economiste | 2007 | Accueil temporaire |
| MJ Maerel |  | 2007 | Accueil temporaire : un vrai droit au relais |
| Lysette Boucher-Castel | Economiste | 2008 | Place de l'accueil temporaire dans les modes de prise en charge du handicap |
| Makdessi Y | DREES | 2010 | Accueil des enfants handicapés dans les ESMS |
| CREAI de Bretagne | - | 2016 | Accueil temporaire : étude régionale |

* **Sous-axe : Besoins de répit (hors fratrie)**

| **Auteurs cités** | **Laboratoires de recherche/autres** | **Date de parution** | **Thématiques/mots clés** |
| --- | --- | --- | --- |
| CTNERHI (Collectif) | CTNERHI | 1998 | Réflexion autour de l'aide à apporter aux familles dont l'un des membres est atteint de polyhandicap. |
| Dominique André | Rennes : École nationale de la santé publique | 2002 | L'accompagnement des familles d'enfants polyhandicapés |
| JJ Detraux  Elsa Guillier | Professeur émérite de psychologie et pédagogie à l'Université de Liège et à l'Université Libre de Bruxelles  Psychologue et coach en développement personnel | 2006 | Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en région de Bruxelles |
| Zucman Elisabeth | Président d'honneur GPF | 2007 | Les risques d'épuisement pour les aidants familiaux et professionnels |
| J.-J. Detraux  Elsa. Guillier  Marco. Di DUCA | Université de Liège et à l'Université Libre de Bruxelles  Psychologue et coach en développement personnel  Psychologue Centre de Ressources Autisme Liège du Centre Hospitalier Universitaire de Liège | 2008 | Analyse des besoins des professionnels faisant face a un enfant/adulte polyhandicapé en région de Bruxelles |
| Muriel Delporte | Creai nord/pas de calais  Laboratoire CERIES | 2010 | Besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées |
| Patricia Marcolin-Beurlangey | Dijon : Institut régional supérieur du travail éducatif et social (IRTESS) | 2011 | Famille d'enfant polyhandicapé |
| A.Jaravel B.Bayle M.-C.d’Anjou B.Dohin D.Tardieu S.Chabrier V.Gautheron | Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne, France | 2012 | Séjour de répit dans un service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique |
| Dir Sci/ JY Barreyre  Carole Peintre, Patricia Fiacre, Anne-Marie Asencio | CEDIAS | 2013 | Besoins, attentes et modes d’accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne |
| CREAI Auvergne Rhône Alpes | CREAI Auvergne Rhône Alpes | 2015 | Les besoins et l’offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance |
| Bruno Foucard  Bernard Ledesert | Dir adjoint  Médecin de santé publique | 2016 | Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap |
| Marieke Podevin | Argo Santé (cabinet de conseil) | 2016 | Les attentes et besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent |
| Maia Hoellwarth | Faculté de médecine de Lyon Est (thèse) |  | Attentes spécifiques des aidants parentaux d'une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire |

* **Sous-axe : Parcours de vie (axé sur les transitions de vies, hors aspects purement médicaux)**

| **Auteurs cités** | **Laboratoires de recherche/autres** | **Date de parution** | **Thématiques/mots clés** |
| --- | --- | --- | --- |
| [Geneviève DEMEER](http://www.centredoc.chu-tours.fr/index.php?lvl=author_see&id=6721)  [Philippe MARIMPOEY](http://www.centredoc.chu-tours.fr/index.php?lvl=author_see&id=6722) [Brigitte SOUDRIE](http://www.centredoc.chu-tours.fr/index.php?lvl=author_see&id=6723) | Hôpital de Hendaye | 2001 | Polyhandicap: enfant et adulte |
| Régine Scelles | CLIPSYD | 2002 | Adolescence et polyhandicap: quelles transitions |
| AM. Boutin | GPF | 2004 | Accès aux soins |
| FA Svendsen | Médecin au. C.E.S.A.P. (Paris) et ancien directeur IME et MAS Directeur Médical au Home Charlotte | 2004 | Accompagnement soignant |
| E. Zucman | MPR, présidente d'honneur du GPF (Groupe polyhandicap France). | 2004 | Soigner les personnes polyhandicapées |
| Michel. Gayda  Dourad. Saleh | Hôpital de jour Georges-Vacola, psychiatre  Psychiatre Clinique HDJ L'Union | 2004 | Orientation d'enfants polyhandicapés |
| BIA J | ?? | 2005 | Polyhandicap et adolescents |
| Régine Scelles | CLIPSYD | 2005 | Adolescence et polyhandicap |
| Dominique Juzeau | Médecin de santé publique  Directrice du réseau NeurodeV | 2010 | Vivre et grandir polyhandicapé |
| JY Barreyre  Anne-Marie Asencio  Carole Peintre | Directeur du CEDIAS (Centre d’Études, de Documentation, d’Information et d’Action Sociale) et du CREAHI Île-de-France, chercheur associé au LISE (CNRS-CNAM)  psychologue, chargée d'études au cedias creahi Île-de-France  Responsable des études au CEDIAS/ANCREAI  Délégation ANCREAI Ile-de-France | 2011 | Situations complexes de handicap |
| Philippe Chavroche | Docteur en sciences de l’éducation, intervient dans des établissements médico-sociaux pour des analyses des pratiques et des formations continues. | 2012 | Elaboration du projet de vie |
| Pascal Jacob, Nora Berra, Marie-Anne Montchamp | -- | 2012 | Un parcours sans rupture d'accompagnement |
| T. Billette  S. Mathieu  M. Tallot  E. Grimont  C. Brisse | Trousseau, La Roche Guyon (neuroped)  La Roche Guyon, Trousseau (neuroped)  ?  MPR PH temps plein hôpital San Salvadour  MPR, Pôle polyhandicap Pédiatrique Hôpital La Roche Guyon AP-HP | 2012 | Parcours de santé |
| H. Royer  I. Yanez | Halte garderie RAMDAM 2 Paris 18 | 2013 | Accompagnement éducatif + thérapeutique |
| Alexandra Cloez | Diplôme d'état de psychomotricien | 2013 | Le polyhandicap à l’épreuve de l’adolescence |
| Karine Patte (travail col) | Chef de service MPR Etablissement de Santé Privé d’Intérêt Collectif à Palavas les flots | 2014 | Polyhandicap: de l'enfance à l'adulte |
| T. Rofidal | Médecin auprès d’enfants, d’adolescents et d’adultes polyhandicapés et formateur au CESAP FORMATION | 2016 | Projet individuel et stimulation basale |
| CREAI (Normandie) |  | 2017 | Le parcours des personnes  en situation de polyhandicap  en Normandie |

**-------Détail littérature (non exhaustive)------**

* **PARCOURS DE VIE**

***[****Les transitions cycle de vie « classiques » enfant/ado/adulte, les transitions de type de soin (SSESD, Hôpital…) éducation (maison, créché, école, établissement spécialisés) Evolutions dans la santé des personnes (aggravation, évolution positive….)]*

* **Transitions de vie**

**Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet**

Research article

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 53, Issue 6, October 2005, Pages 290-298

R. Scelles, M. Avant, Fl. Houssier, C. Maraquin, F. Marty

Titre : **Adolescence du jeune polyhandicapé : quelles transitions ?**

Auteur(s) : SCELLES, Régine

### Source : CREAI Alsace/ Notes et documents, n°, 2002, page(s) p. 2-5

### Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte / K. Patte

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte [texte imprimé] / K. Patte, Auteur ; M. Porte, Auteur ; L. Schifano, Auteur ; E. Viollet, Auteur ; J. Cottalorda, Auteur . - [S.l.] : Sauramps Médical, 2014 . - 234 p. **ISBN** : 978-2-84023-928-4 Ce thème a été discuté lors des 42èmes entretiens de médecine physique et de réadaptation à Montpellier le 7 mars 2014 Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Douleur Polyhandicap Psychologie Soin | | Index. décimale : | DMH.8 - Déficiences, maladies et handicaps . Polyhandicap | | Résumé : | "Cet ouvrage s'adresse aux médecins quel que soit leur spécialité, qui ont en cherge des enfants polyhandicapés; il sera aussi adapté à tous les professionnels de santé non médicaux. Troubles neuro-orthopédiques, positionnement, aide à la communication, évaluation des compétences cognitives, approche sensorimotrice, problèmes médicaux tels que bavage, constipation, alimentation, ostéoporose ou douleur. Il répond aux questions les plus courantes dans la prise en charge de ces jeunes. Il aborde également le relais à l'âge adulte et ses spécificités (relais de soins, sexualité, troubles liés au vieillissement)enfin la dimension psychosociale. Partage d'expériences. | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=6244> | | |  |
| Article **Article** |
| **Polyhandicap enfant et adulte.** / DEMEER (Geneviève) ; MARRIMPOEY (Philippe) ; SOUDRIE (Brigitte) ; AUFFRET (Mirenxu) . - ISSN 1163-4634 | |

|  |  |
| --- | --- |
| Revue : | OBJECTIF SOINS  . - N°101. - 2001/12. - pagination 28-33. - réf. bibl.. - ISSN 1163-4634 (01/12/2001) |

|  |  |
| --- | --- |
| Résumé : | Après avoir abordé les causes induisant un polyhandicap, les auteurs orientent leur réflexion autour de deux parties : le polyhandicap de l'enfant d'une part, et le polyhandicap de l'adulte d'autre part. La première partie distingue ainsi handicap primaire et secondaire et traite plus particulièrement de l'accompagnement orthopédique et de l'alimentation de l'enfant polyhandicapé. En seconde partie sont étudiés les problèmes médicaux les plus fréquemment rencontrés à l'âge adulte (en dehors de l'épilepsie), en fonction de leur localisation. Les soins palliatifs, les symptômes d'inconfort, l'accompagnement des familles et le soutien des équipes sont également évoqués. [Fermer](javascript:afficheTout('debut_AB_56','tout_AB_56');) |

[**Polyhandicap et adolescents. Comment les aider ?**](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=47465)

Bia J   
*Perspectives sanitaires et sociales*, 05-06/2005, 180, p. 22-23

**Étude sur l’orientation et le devenir d’enfants autistes polyhandicapés**

M. Gayda \*, D. Saleh

*Hôpital de jour Georges-Vacola (Fédération ANPEDA), 44, quai de la Loire, 75019 Paris, France*

Disponible sur internet le 16 avril 2004

Téléchargé sur sciencedirect

<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2004.03.002>

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Auteur** | **Titre** | **Organisme de soutenance** | **Discipline** |  | **Année** |
| Cloez Alexandra | **Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence : Comment rester soi-même en devenant un autre ?** | Université de Bordeaux II | Mémoire : Psychomotricité | Soutenue | 2013 |

Alexandra Cloez. **Le polyhandicap à l’épreuve de l’adolescence : comment rester soi-même en devenant un autre ? Particularités - Apports de la psychomotricité**.

Médecine humaine et pathologie. 2013.

<dumas-00865630>

* **Accompagnement accès aux soins (questions générales)**

**Le projet individuel ; l’outil de l’accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la Stimulation Basale®**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 37, Issue 3, October 2016, Pages 81-91

T. Rofidal

**Accompagnement éducatif et thérapeutique d’un petit groupe de jeunes enfants polyhandicapés** **présentant des difficultés visuelles**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 34, Issue 1, March 2013, Pages 14-24

H. Royer, I. Yanez

**L’accès aux soins des personnes polyhandicapées**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 25, Issue 4, December 2004, Pages 150-152

A.-M. Boutin

**L’accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et** utile

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 25, Issue 4, December 2004, Pages 163-171

F.-A. Svendsen

**Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire - reflet de la société**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 25, Issue 4, December 2004, Pages 146-149

E. Zucman

**Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé**

Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., Brisse, C.

(2012) Archives de Pediatrie, 19 (2), pp. 105-108. Cited 2 times.

DOI: 10.1016/j.arcped.2011.11.013

Document Type: Article

Source: Scopus

### Vivre et grandir polyhandicapé / [Dominique Juzeau](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=1838)

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Vivre et grandir polyhandicapé [texte imprimé] / Dominique Juzeau, Auteur . - Paris (5 rue Laromiguière, 75005) : Dunod, 2010 . - 238 p. - (Action sociale) . **ISBN** : 978-2-10-054383-0 Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Adolescent handicapé Alimentation Communication Enfant handicapé Méthode de communication Mode de communication Parent d'enfant handicapé Polyhandicap | | Index. décimale : | DMH.8 - Déficiences, maladies et handicaps . Polyhandicap | | Résumé : | 4ième de couverture "Ce livre est le fruit d'un travail collectif autour du polyhandicap vécu au quotidien par des professionnels et des parents qui ont appris à partager leur expérience. La vie d'une personne polyhandicapée et de sa famille, depuis la découverte et l'annonce du handicap jusqu'aux derniers instants de vie partagée, sert de trame au récit du partenariat actif qui s'établit peu à peu entre tous les acteurs d'un territoire, pour assurer au mieux l'éducation et les soins...On trouvera à chaque page le témoignage de la grandeur et de la dignité d'enfants et d'adultes dont les vies nous sont précieuses ; l'amour que nous leur offrons, et qu'ils nous rendent bien, donne sens à nos histoires respectives." | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=3958> | |  |

**Les situations complexes de handicap. Des populations qu’on ne veut pas voir, pas entendre pas comprendre ? Recherche documentaire, CEDIAS, Paris, 2011**

*Barreyre JY, Asencio AM, Peintre Carole*

### Le polyhandicap de l'enfant à l'adulte

### K. Patte, M. Porte, L. Schifano, et al. Sauramps médical, 2014, 234p. [Texte intégral](http://www.electre.com//GetBlob.ashx?Ean=9782840239284,0-2101746&Size=Original)

|  |  |
| --- | --- |
| Le polyhandicap de l'enfant à l'adulte [Ouvrage] / K. Patte ; M. Porte ; L. Schifano ; et al. . - Montpellier (FRA) : Sauramps médical, 2014/02 . - 234p. : ill. ; 24 x 17 cm. - (Acquisitions en médecine physique et de réadaptation, ISSN 2259-1133) . **ISBN** : 978-2-84023-928-4 : 38 EUR Langues : Français |  |

### L'élaboration du projet de vie des personnes polyhandicapées / [Philippe CHAVAROCHE](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=294) *in LIEN SOCIAL, 1078 (11 octobre 2012)*

[article]

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| L'élaboration du projet de vie des personnes polyhandicapées = Reportage au foyer Handas de Noyal-Châtillon-sur-Seiche près de Rennes : Le polyhandicap nous confronte à nos limites [Articles] / Philippe CHAVAROCHE, Auteur . - 2012 . - 10-17. Langues : Français (*fre*) **in** LIEN SOCIAL > 1078 (11 octobre 2012) . - 10-17   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | ADULTE HANDICAPÉ ETABLISSEMENT ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICOSOCIAUX INSTITUTION PARENT D'ENFANT HANDICAPÉ POLYHANDICAP PROJET INDIVIDUALISE D'ACCOMPAGNEMENT | | Résumé : | Outre les handicaps mentaux et physiques, le projet de vie dépend de la maturité affective de la personne, des conséquences des pathologies associées mais aussi des possibilités de la famille et des membres de l'équipe professionnelle. Autrement dit, des intérêts antagonistes qui obligent à beaucoup de souplesse. Objectif : aboutir au meilleur consensus. Puis, Philippe Chavaroche donne des repères pour établir un projet individualisé respectueux de la personne polyhandicapée. | |

**Pour la personne handicapée : un parcours sans rupture d’accompagnement. l’hospitalisation au domicile social ou médico-social. - 2012**

Auteur(s) : Pascal Jacob (Handidactique), Nora Berra (Secrétaire d'Etat en charge de la santé ), Marie-Anne Montchamp (Secrétaire d’Etat-Ministère des solidarités et de la cohésion sociale)

**Le parcours des personnes en situation de polyhandicap en Normandie** (CREAI Normandie) – 2017

Parcours de soins, de vie citoyenne, besoins des aidants, périodes sensibles à risque de rupture, préconisations

* **INCLUSION : SCOLARISATION, SOINS ETC**

### Le polyhandicap et l'accès au culturel.

|  |
| --- |
| Le polyhandicap et l'accès au culturel. [Article] . - [s.d.] . - 15 p. Lien social, 474, 1999, p.15  CESAP |

### Polyhandicap, le défi de la citoyenneté / [Etienne Guillermond](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=3028) in Vivre ensemble, N°129 (Mars/Avril 2016)

[article]

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Polyhandicap, le défi de la citoyenneté [texte imprimé] / Etienne Guillermond, Auteur . - 2016. Langues : Français (*fre*) **in** Vivre ensemble > N°129 (Mars/Avril 2016)   |  |  | | --- | --- | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=6871> | |

**Présentation d'une échelle de développement pour sujets polyhandicapés**

Fleuron, C., Serein, F.

(1997) Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 45 (7-8), pp. 399-401.

Document Type: Article

Source: Scopus

### L'inclusion en pratiques / [Eve Gardien](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=23167) *in Vie sociale, n° 11 (octobre 2015)*

[article]

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| L'inclusion en pratiques : L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au coeur de la société suédoise [Imprimé] / Eve Gardien, Auteur . - 2015 . - p. 81-95. Langues : Français (*fre*) **in** Vie sociale > n° 11 (octobre 2015) . - p. 81-95   |  |  | | --- | --- | | Résumé : | Le concept d’inclusion pose des problèmes à la fois théoriques et pratiques. Appliqué aux situations de handicap, il questionne les causes d’un traitement social différencié. Le handicap est-il un phénomène explicable uniquement par des facteurs naturels ou bien des dynamiques d’exclusion de ces personnes sont-elles à l’œuvre ? La première partie de cet article répondra à cette question par l’exposé des évolutions scientifiques contemporaines relatives au handicap. Ensuite, il sera montré comment ces réponses ont été portées politiquement au niveau international. Puis, dans une deuxième partie, une fois le contexte scientifique et politique posé, une action collective suédoise ayant réussi à déployer une véritable dynamique d’inclusion de personnes polyhandicapées sera analysée à la fois dans sa construction historique et son organisation pratique. | | Vue(s) OPAC : | Sans attribution | | Permalink: | <http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice_display&id=107245> | |

### Pour les enfants polyhandicapés. Une pédagogie innovante / [Annick Bataille](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=1939)

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Pour les enfants polyhandicapés. Une pédagogie innovante [texte imprimé] / Annick Bataille, Auteur . - Toulouse (33 avenue Marcel Dassault, 31500) : Editions Erès, 2011 . - 416 p. - (Trames) . **ISBN** : 978-2-7492-1479-5 Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Développement psychoaffectif Pédagogie Pédagogie adaptée Polyhandicap | | Index. décimale : | EPM - Education, pédagogie et méthodes | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=4262> | |  |

## Pour un projet pédagogique et thérapeutique a l’intention d’élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire

## Par Jean-Jacques DETRAUX, Christiane LEPOT-FROMENT, et collaborateurs

## Le Point sur la Recherche en Education N° 5 Janvier 1998

## Projet individuel et Stimulation basale® : Vers une pédagogie de l’accompagnement de la personne en situation de polyhandicap

## Concetta PAGANO, Thierry ROFIDAL

## Dans la collection : Trames A paraître

### Soin et Projet de Vie, vers une pédagogie auprès de l’enfant polyhandicapé / [Thierry Rofidal](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=1622)

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Soin et Projet de Vie, vers une pédagogie auprès de l’enfant polyhandicapé : Journée 11 mai 2017, EEAP DECANIS de VOISINS [texte imprimé] / Thierry Rofidal, Auteur . - 2017 . - 8 p. Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Care Education Polyhandicap Projet individuel Soin Stéréotypie Travail en équipe | | Index. décimale : | EPM - Education, pédagogie et méthodes | | En ligne : | [http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2017/05/Soins\_et\_projet\_de\_vie](http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2017/05/Soins_et_projet_de_vie.pdf) [...] | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=7503> | |

**Content of Personalized Socioeducational Programs for Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. The Risk of Restricting Perspectives in Adulthood**

Petitpierre, G., Gyger, J., Panchaud, L., Romagny, S.

(2017) Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14 (2), pp. 154-163.

DOI: 10.1111/jppi.12178

Document Type: Article

Source: Scopus

**Titre:** **Polyhandicap et adolescence : analyse de projets éducatifs individualisés**

**Auteur:** Dumusc, Coralie ; Savary, Sandrine

**Sujets:** info:eu-repo/classification/ddc/370

**Description:** Notre recherche a pour objet l'analyse de projets éducatifs individualisés (PEI) établis pour des adolescents avec un polyhandicap. Dans un premier temps, nous avons présenté différents concepts théoriques concernant le polyhandicap, l'adolescence de ces personnes ainsi que différents aspects du PEI. Ensuite, nous avons analysés les PEI de 10 jeunes avec un polyhandicap, âgés de 14 à 18 ans. Pour chaque adolescent, nous avions le projet actuel (2010) ainsi que le projet plus ancien (2008) pour nous permettre de les comparer. Nous avons analysé la structure générale des 20 PEI pour voir si elle correspondait aux critères théoriques. Nous avons également codé chacun des projets selon l'instrument RGori (Pretti-Frontczak, 2004) pour mesurer la qualité des objectifs. Aussi, nous avons mis en avant les objectifs spécifiques liés à l'adolescence et à l'entrée dans l'âge adulte pour chacun des projets. Enfin, nous avons comparé le projet actuel et ancien pour chacun des participants pour mettre en avant les modifications réalisées.

**Éditeur:** University of Geneva (Switzerland)

**Contributeurs:** Petitpierre, Geneviève

**Année de publication:** 2011

**Type de document:** Text ; info:eu-repo/semantics/masterThesis ; Maîtrise

**Langue:** fre

**Droits:** Restricted access ; info:eu-repo/semantics/restrictedAccess

**URL:** http://archive-ouverte.unige.ch/unige:20250

**Fournisseur de contenu:** University of Geneva: Archive ouverte UNIGE

**Titre:** **La place des loisirs dans des familles avec un enfant présentant un polyhandicap**

**Auteur:** Charmelot, Manon

**Sujets:** info:eu-repo/classification/ddc/370

**Description:** Ce travail a pour objectif de comprendre les enjeux de la pratique de loisirs familiaux au sein de familles dont un des enfants présente un polyhandicap. Il cherche à comprendre la place que tiennent les loisirs au sein de ces familles, ainsi que d’identifier les défis auxquels elles sont confrontées, pour finalement comprendre quel peut en être l’impact sur la cohésion et le bien-être familial. Pour répondre à ces points, ce travail se compose de deux parties: une mise en contexte théorique et une partie empirique, où sont tout d’abord présentés la méthodologie employée, le contexte dans lequel s’est déroulé la recherche puis les résultats et analyses des entretiens semi-directifs menés pour cette recherche. Ainsi, cette étude permet de prendre connaissance des situations dans lesquelles se trouvent les familles de notre échantillon pour finalement avoir une idée générale de ce que leur apportent ces moments d’activités et quels en sont les coûts.

**Éditeur:** University of Geneva (Switzerland)

**Contributeurs:** Wolf Schobinger, Danièle

**Année de publication:** 2016

**Type de document:** Text ; info:eu-repo/semantics/masterThesis ; Maîtrise

https://archive-ouverte.unige.ch/unige:88256?all\_subtypes=1

**Langue:** fre

**Droits:** No access ; info:eu-repo/semantics/closedAccess

**Titre:** **Students with profound intellectual and multiple disabilities: Spontaneous behaviors in classroom ; Élèves en situation de polyhandicap: comportements spontanés en classe**

**Auteur:** Atlan, Esther ; Toubert‐Duffort, Danièle ; Puustinen (dir.) , Minna

**Sujets:** [SHS.PSY] Humanities and Social Sciences/Psychology ; [SHS.EDU] Humanities and Social Sciences/Education

**CDD:** 420 Anglais et vieil anglais (compilé)

**Description:** International audience ; Despite the law of February 11, 2005, which guarantees the right for schooling for all students with disabilities, only around 13% of young people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) benefit from part-time schooling in France. The schooling of students with PIMD is particularly challenging because it involves reconsidering curriculum, pedagogy, and assessment. In this observational study, which is part of a larger longitudinal research project, we focused on behaviors students with PIMD spontaneously (i.e., without being explicitly invited to do so) produce in the classroom. The participants were ten students with PIMD, aged 8 to 15, who attended two one-hour classes per week during one school year; in the classroom there were a total of five students with PIMD and two teachers as well as some other professionals (e.g., educator), if necessary. Three randomly selected classes (i.e., one per trimester) were filmed during the school year and analyzed. The results showed that all the students produced spontaneous behaviors. Some of them were exclusively aimed at exploring the material they had at their disposal, but most students also produced spontaneous behaviors addressed to the teachers, the other professionals and/or the other students. The analyses further showed that the teachers didn’t always react to, or take into account the students’ spontaneous behaviors; most of the time, they didn’t seem to notice those behaviors at all.

**Éditeur:** HAL CCSD

**Contributeurs:** Groupe de recherche sur le handicap, l’accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) (Grhapes) ; Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)

**Année de publication:** 2017-08-27

**Type de document:** info:eu-repo/semantics/conferenceObject ; Conference papers

**Source:** 17th biennial EARLI conference for research on learning and instruction "Education in the crossroads of economy and politics - Role of research in the advancement of public good" ; https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01684451 ; 17th biennial EARLI conference for research on learning and instruction "Education in the crossroads of economy and politics - Role of research in the advancement of public good", Aug 2017, Tampere, Finland. 2017

**Langue:** en

**URL:** https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01684451

**Fournisseur de contenu:** Archive ouverte HAL (Hyper Article en Ligne, CCSD - Centre pour la Communication Scientifique Directe)

### Polyhandicap. La longue marche vers la scolarisation

### David Prochasson. ASH - actualités sociales hebdomadaires, 2017, pp.22-25

[article]

|  |
| --- |
| Polyhandicap. La longue marche vers la scolarisation [Article] / David Prochasson . - 2017 . - pp.22-25. Langues : Français **in** ASH - actualités sociales hebdomadaires > n° 3012 (du 26 mai au 1 juin 2017) . - pp.22-25 |

|  |
| --- |
| Ouvrage **Ouvrage** |
| **Polyhandicap et inclusions scolaires.** / GORETH (Eric) . - Paris : L'Harmattan , 2012 . - 102p., ann. . - ( Essai ) . - ISBN 978-2-296-55278-4 |

|  |  |
| --- | --- |
| Résumé : | L'auteur aborde dans ce livre la spécificité de la scolarisation des enfants handicapés au sein de l'Ecole. |

Lesain-Delabarre Jean-Marc, **« La scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers en France. Cadre général, principes de mise en œuvre, focus sur les élèves handicapés** », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2016/1 (N° 73), p. 293-316. DOI : 10.3917/nras.073.0293. URL : <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2016-1-page-293.htm>

Agrégé de l’université Professeur à l’INS HEA de Suresnes

L’article reprend les grandes lignes du *National Overview* réalisé par son auteur pour *the European agency for Special Needs and Inclusive Education* (*www.european-agency.org*).  
Il propose une vision panoptique des dispositifs permettant de prendre en compte les élèves présentant des besoins éducatifs particuliers en France, tels qu’ils sont définis au 1er janvier 2016. Une approche synthétique du cadre légal et réglementaire vise à décrire la façon dont le système éducatif français appréhende les besoins éducatifs particuliers, les réponses propres au ministère de l’Éducation nationale et aux établissements d’enseignement privé agréés par l’État, et la contribution de l’Éducation nationale aux organismes assurant une mission d’utilité sociale et d’intérêt général en faveur particulièrement des jeunes handicapés.

Il présente les principaux secteurs de l’action éducative en faveur des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés, indique les textes juridiques de référence, décrit brièvement les établissements et structures d’accueil, les services de soutien et d’accompagnement, les instances qui prennent les décisions d’admission et de sortie, les principes de financement. Des éléments statistiques s’appuient sur les informations disponibles à la fin de l’année 2015.

[**Être enseignant au sein d'un établissement accueillant des jeunes polyhandicapés**](http://doc.cnrlapepiniere.fr/Record.htm?idlist=0&record=19110809124919380819)[Legrand, Eric](http://doc.cnrlapepiniere.fr/listRecord.htm?list=link&xRecord=19110800157919380829) **|** [**INS HEA**](http://doc.cnrlapepiniere.fr/ListRecord.htm?list=link&xRecord=19119223280919374050) **07/2011**

Article

- n° Hors-série 06 - p. 183 - 196

Qu'est-ce qu'être enseignant dans une structure au sein de laquelle les jeunes  
- n'ont pas de langage oral, ou n'en produisent que des éléments extrêmement difficiles à décrypter ;  
- présentent des déficiences mentales sévères ou profondes ;  
- s'avèrent extrêmement dépendants, en liaison avec des troubles moteurs majeurs ?  
Les missions de l'enseignant spécialisé accompagnant des élèves **polyhandicap**és sont exigeantes, il doit pourtant adopter ...

Titre : **Une école innovante Edelweiss pour enfants avec autisme et polyhandicap**

Auteur(s) : COMTE, Véronique

Source : La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n°, 2007, page(s) p. 53-57

Titre: **Accueil et scolarisation d'enfants polyhandicapés. Etude menée dans trois établissements médico-éducatifs de la région parisienne**

Auteur(s) : GONGUET, Sylvie

Edition : 01/01/2007

Mémoire INS-HEA

Titre: **Quelle scolarisation dans la prise en charge des jeunes multihandicapés ou polyhandicapés accueillis en institutions médico-éducatives ? : Rôle du directeur dans l'animation de l'équipe pluridisciplinaire : Etude conduite dans quatre institutions médico-éducatives de l'Essonne**

Auteur(s) : NOUAIL OLIVEIRA, SYLVIE

### Promouvoir l'inclusion sociale d'enfants et d'adolescents polyhandicapés d'un EME par une offre de service diversifiée / [Claire Lausecker](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=59168) / Rennes : École des hautes études en santé publique (2013)

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Promouvoir l'inclusion sociale d'enfants et d'adolescents polyhandicapés d'un EME par une offre de service diversifiée [Imprimé] / Claire Lausecker, Auteur . - Rennes : École des hautes études en santé publique, 2013 . - 1 vol. (72-IX p.) ; 30 cm. - (Mémoire CAFDES) . CAFDES = Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | [Imprimés] Établissement médico-éducatif (EME) | | Résumé : | Inscrite dans le sillage de la lutte contre la discrimination, l’inclusion sociale est devenue aujourd’hui un concept incontournable dans le champ du social. Mais qu’en est-il de l’inclusion de l’enfant et de l’adolescent polyhandicapé ? Être inclus socialement suppose de pouvoir participer à la vie de la cité. Est-il possible que l’institution devienne vectrice d’inclusion sociale pour les enfants polyhandicapés ou est-ce un paradoxe insoluble ? Ce mémoire de fin d’études du CAFDES, propose, de la place de directeur, une réflexion sur la place de l’enfant polyhandicapé dans la société. Partant des attentes des enfants et de leur famille, il développe un projet de réorganisation d’un EME. L’objectif est de favoriser l’inclusion sociale par le maintien des liens familiaux, l’accès aux apprentissages et le développement d’une scolarisation adaptée sur le site et en milieu ordinaire. Cette nouvelle orientation des missions institutionnelles suppose de conduire un processus de changement adapté à la promotion de l’inclusion sociale. Elle prend appui sur le développement des interactions parents/professionnels par la construction de représentations communes facilitant la relation et le travailler ensemble. Elle s’inscrit dans un cadre où le directeur conduit intentionnellement le changement et suscite une démarche participative et interdisciplinaire afin que les professionnels puissent s’approprier le projet. Le défi des apprentissages et de la scolarisation ne peut être relevé qu’à la condition d’un positionnement éthique fort de tous les acteurs, d’une pédagogie adaptée et de la construction d’un partenariat solide avec l’Education nationale. | | Mention de responsabilité : | Claire Lausecker | | Permalink : | <http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice_display&id=106689> | |

| **Auteur** | | **Titre** | **Directeur de thèse** | **Organisme de soutenance** | **Discipline** | **Année de soutenance** |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| DURAND (Karima), ANTOINE (Jenny) / dir., MARANDON (Gérard) / dir. | | **Citoyenneté et grande dépendance : quelle place pour les personnes gravement handicapées vivant en M.A.S ?** | non précisé | Université de Toulouse. Toulouse. FRA / com. | Thèse. Centre de préparation au diplôme supérieur en travail social en Midi-Pyrénées., Toulouse : Université de Toulouse (éditeur), **2008**, 120 p., tabl., ann., réf. 3p., FRA | 2008 |
| Véronique Poutoux (Caubel) | **Ecole inclusive ? Quelle matrice de formation, pour les enseignants, qui réponde au nouveau paragdime d'une Ecole Pour Tous ?** | | Charles Gardou | Thèses en préparation à Lyon , dans le cadre de École doctorale Sciences de l'éducation, psychologie, information et communication (Lyon) | Projet de thèse en sciences e l'éducation | depuis 2010 |
| Esther Atlan | **Les conditions d’accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés** | | Minna Puustinen et de Danièle Toubert | Paris 10 , dans le cadre de Ecole doctorale Connaissance, langage et modélisation (Nanterre) , en partenariat avec Grhapes, Laboratoire (laboratoire) | Projet de thèse en psychologie | En cours depuis 2014 |
| Thania Corbeil | **Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé: l'émergence d'un accompagnement** | | Denise Normand-Guérette co-dir : Hélène Larouche | Université du Québec à Montréal | Doctorat en éducation | 2016 |

* **REPIT, BESOINS DES AIDANTS, FRATRIE**

# Séjours de répit dans un service de médecine physique et réadaptation pédiatrique : intérêt pour les patients polyhandicapés

## Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement

Volume 33, Issue 4, December 2012, Pages 174-180

A.Jaravel [B.Bayle](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591912000933#%21) M.-C.d’Anjou [B.Dohin](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591912000933#%21) D.Tardieu S.Chabrier V.Gautheron

Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne, France

## Les situations de handicap complexe - besoins, attentes et modes d’accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne

## Etude commanditée par le CLAPEAHA

## Financée par la CNSA et la Section Economie sociale CHORUM

## Réalisée par le CEDIAS

## Sous la direction scientifique de Jean-Yves BARREYRE

## Anne-Marie ASENCIO  Patricia FIACRE  Carole PEINTRE

## Juillet 2010 - Février 2013

*Cette recherche-action a pour objectif d’un part, à définir la population présentant une « situation de handicap complexe », avec altération de ses capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » (en tenant compte de la grande variété des publics que cette notion recouvre) ; et d’autre part, à apporter des éléments d’analyse sur l’existant et faire des préconisations en termes d’évaluation des besoins et de modes d’accompagnement adaptés, en élargissant à tous les âges de la vie.*

## Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées

## Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes – juin 2010

## Muriel Delporte conseillère technique CREAI Nord / Pas-de-Calais, Muriel Delporte est doctorante en sociologie au laboratoire CeRIES de l’université de Lille 3 et conseillère technique au CREAI Nord – Pas-de-Calais

**Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en region de bruxelles-capitale** par **J.-J. Detraux** et **E. Guillier** (2006) en collaboration avec Le Centre d’Etude et de Formation pour l’Education Spécialisée de l’ Université Libre de Bruxelles CEFES-ULB - L’Unité de Psychologie et de Pédagogie de la Personne Handicapée de l’Université de Liège UPPPH-ULg, soutien financier **Commission Communautaire Française**

**Analyse des besoins des professionnels faisant face a un enfant/adulte polyhandicape en region de bruxelles-capitale** par **J.-J. Detraux** et E. Guillier et M. Di DUCA (2008) en collaboration avec Le Centre d’Etude et de Formation pour l’Education Spécialisée de l’ Université Libre de Bruxelles CEFES-ULB - L’Unité de Psychologie et de Pédagogie de la Personne Handicapée de l’Université de Liège UPPPH-ULg, soutien financier **Commission Communautaire Française**

### L'accompagnement des familles d'enfants polyhandicapés / [Dominique André](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=9888) / Rennes : École nationale de la santé publique (2002)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| L'accompagnement des familles d'enfants polyhandicapés : du conflit à une compétence partagée [Imprimé] / Dominique André, Auteur . - Rennes : École nationale de la santé publique, 2002 . - 79 p. - (Mémoire CAFDES option Enfance) . CAFDES = Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | [Imprimés] Handicap | | Permalink : | <http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice_display&id=11752> | |

### Famille d'enfant polyhandicapé / [Patricia Marcolin-Beurlangey](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=53881) / Dijon : Institut régional supérieur du travail éducatif et social (IRTESS) (2011)

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Famille d'enfant polyhandicapé : Quelles ressources pour construire sa parentalité ? [Imprimé] / Patricia Marcolin-Beurlangey, Auteur ; Institut régional supérieur du travail éducatif et social (Dijon), Organisme de soutenance ; Odette Francin, Directeur de la recherche . - Dijon (2, rue du professeur Marion, 21000) : Institut régional supérieur du travail éducatif et social (IRTESS), 2011 . - 1 vol. (119 f. + annexes) ; 30 cm. - (Mémoire de DEIS) . DEIS = Diplôme d'État d'ingénierie sociale Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | [Imprimés] Handicap:Parentalité [Bibliothèque numérique] Action sociale:Mémoires de DSTS/DEIS:DEIS, promotion 2010 | | Résumé : | Les parents d'enfant polyhandicapé vivent une souffrance intense et traversent une période d'exrtême désarroi, lorsque l'impensable se produit; l'arrivée d'un enfant affecté de déficiences à la fois mentales et physiques, le tout majoré par de graves problèmes de santé. Ils sont confrontés à l'annonce terrible du handicap, aux révélations successives, à la mort, à la culpabilité, à un recommencement à chaque étape de la vie et à des contraintes de plus en plus lourdes. Face à l'insupportable, l'incroyable, les parents peuvent être en proie à des sentiments de rejet, de désir de mort, vis à vis de cet enfant qui n'est pas celui qu'ils attendaient et dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Alors comment ces parents parviennent ils à surmonter cette épreuve et à investir la vie avec lui, eux qui ont approché et approchent encore si souvent la mort? Comment penser un projet de vie pour cet enfant dont les handicaps multiples entravent l'existence, limitent ses facultés à s'exprimer, à communiquer, à faire, avec une extrême dépendance? Pourtant, il semble que ces familles qui ont fait le choix d'être dans ce mouvement de vie s'appuient sur des ressources pour construire peu à peu leur parentalité. C'est à partir d'une recherche théorique et conceptuelle que nous tenterons d'analyser l'impact du handicap et plus particulièrement du polyhandicap sur le processus de parentalité. La démarche d'investigation s'effectuera à l'aide d'une enquête réalisée auprés de 7 familles d'enfants polyhandicapés accueillis en SESSAD, CME et MAS, à travers des "récits de vie". Ce travail permettra de mettre en avant les ressources utilisées par ces parents et d'apporter un éclairage sur ce qui leur permet d'être dans un projet de vie avec leur enfant. | | Promotion : | 2010 | | Vue(s) OPAC : | Sans attribution | | Permalink : | <http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice_display&id=74323> | |

[**Les risques d'épuisement pour les aidants familiaux et professionnels (Dossier : Polyhandicap et vie quotidienne)**](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=44454)

Zucman E   
*Réadaptation*, 2007, 537, p. 21-23

### Réflexion autour de l'aide à apporter aux familles dont l'un des membres est atteint de polyhandicap.

|  |
| --- |
| Réflexion autour de l'aide à apporter aux familles dont l'un des membres est atteint de polyhandicap. [Article] . - [s.d.] . - 244-247. De l'arriération profonde au polyhandicap : actes du colloque des 30 ans du CESAP. Paris:CTNERHI, 1998. 244-247 |

**Les besoins et l’offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance**

Date de publication : Avril 2015

Commanditaire(s) : Fondation April ; Fondation France Répit

Région : Auvergne-Rhône-Alpes

CREAI : CREAI Auvergne-Rhone-Alpes

Champ d'intervention : Handicap - adultes ; Handicap - enfants

Thématiques specifiques :

Résumé :

À la demande de la Fondation France Répit, le CREAI Rhône-Alpes a mené une étude relative aux besoins de répit des proches aidants de personnes malades et/ou en situation de grande dépendance. Il s’agit, au regard d’un constat partagé sur l’épuisement des proches aidants et des préoccupations les concernant, de mener une réflexion sur les besoins des aidants, l’amélioration de leur qualité de vie et par conséquent l’aide apportée aux personnes aidées.

Cette étude s’intéresse exclusivement aux aidants non professionnels, et non aux aidants professionnels, bien qu’il ne soit pas exclu que ces derniers puissent également avoir des besoins de répit.

**Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap**

Avril 2016

Bruno FOUCARD – Directeur adjoint

Dr Bernard LEDÉSERT – Médecin de santé publique

Commanditaire: ARS languedoc-roussillon

CREAI ORS

**Les attentes et besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent**

ARGO santé pour l'association ADEPO

Marieke Podevin, juin 2016

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Auteur thèse** | **Titre** | **Directeur de thèse** | **Organisme de soutenance** | **Discipline** |
| Maia Hoellwarth | **Attentes spécifiques des aidants parentaux d’une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire** | Christophe PIGACHE Jérôme GOFETTE | Université claude bernard – lyon 1 faculté de médecine lyon est | Thèse : Médecine générale |

* **Rapport avec la fratrie -**

### L'arrivée d'un frère ou d'une soeur pour la personne polyhandicapée / [Amandine Langevin](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=2704) in Handy Rare et Poly, n°34 (Décembre 2014)

[article]

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| L'arrivée d'un frère ou d'une soeur pour la personne polyhandicapée [texte imprimé] / Amandine Langevin, Auteur . - 2014 . - p 23 - 24. Langues : Français (*fre*) **in** Handy Rare et Poly > n°34 (Décembre 2014) . - p 23 - 24   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Enfant handicapé Fratrie d'une personne handicapée Relation entre enfants Relation familiale | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=6206> | |

### Avoir une soeur ou un frère polyhandicapé... un sujet tabou ? Et quelle influence sur mes choix de vie ? in Handy Rare et Poly, N°40 (Décembre 2017)

[article]

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Avoir une soeur ou un frère polyhandicapé... un sujet tabou ? Et quelle influence sur mes choix de vie ? : Témoignages de soeurs et frères de jeunes polyhandicapés. [texte imprimé] . - 2017 . - 20 - 29. Langues : Français (*fre*) **in** Handy Rare et Poly > N°40 (Décembre 2017) . - 20 - 29   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Famille de personne handicapée Fratrie d'une personne handicapée Polyhandicap Relation familiale Témoignage | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=7729> | |

### Ma vie auprès de mon frère polyhandicapé *in Handy Rare et Poly, 22 (décembre 2008)*

[article]

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Ma vie auprès de mon frère polyhandicapé [texte imprimé] . - 2008 . - p 4 - 5. Langues : Français (*fre*) **in** Handy Rare et Poly > 22 (décembre 2008) . - p 4 - 5   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | Fratrie d'une personne handicapée Polyhandicap Témoignage | | Permalink : | <http://documentation.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice_display&id=2256> | |

**Les liens fraternels dans la famille d’un adolescent polyhandicapé, entre fantasmes destructeurs et** **créativité**

Research article

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 61, Issue 3, May 2013, Pages 183-189

F. Houssier, S. Vibert

* **MODALITES DE PRISE EN CHARGE ET EFFETS (INTERNAT, EXTERNAT, ACCUEIL TEMPORAIRE ETC.)**

**L’accueil temporaire des personnes handicapées. - 2007**

Auteur(s) : Frédéric Blondel (Université Paris Denis-Diderot (France)), Lysette Boucher-Castel (Economiste), Sabine Delzescaux (Université Paris Dauphine (France))

[**L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010**](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=33466)

Makdessi Y   
*Etudes et résultats , DREES*, 2013, 832, p. 1-6

Résumé : Fin 2010, on comptait 2 118 établissements d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents et 1 451 services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD). Dans les établissements, le nombre de places reste globalement stable au cours des deux dernières décennies, mais les formes de l'accueil se modifient : l'internat est en diminution au profit de l'accueil de jour et de l'accueil temporaire. Dans les services, l'augmentation des places se poursuit. Les SESSAD ont également diversifié leur offre d'accueil en augmentant le nombre de places consacrées aux enfants qui souffrent de troubles psychiques ou de troubles envahissants du développement. Les enfants de 6 à 16 ans accompagnés par un SESSAD sont scolarisés majoritairement en milieu ordinaire (96 %). Les enfants accueillis dans un établissement d'éducation spécialisée sont essentiellement scolarisés dans la structure médico-sociale, sauf dans les établissements pour jeunes déficients sensoriels où une proportion plus élevée d'enfants sont scolarisés à temps plein dans une classe ordinaire (12 %). Enfin, les sorties d'un établissement pour enfants sont plus tardives pour les jeunes souffrant de déficiences sévères. [résumé d'éditeur]

[**Accueil temporaire des personnes handicapées : Créer un vrai "droit au relais"**](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=44061)

Maerel MJ   
*Actualités sociales hebdomadaires*, 2007, 2510, p. 35-36

**Etude Régionale Accueil temporaire**

A la demande de l’ARS de Bretagne avec la participation des Départements [2]

CREAI de Bretagne – Janvier 2016

**La place de l’accueil temporaire dans les transformations des modes de prise en charge du handicap en France**

Open archive, Research article

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 2, Issue 3, July–September 2008, Pages 209-229

Lysette Boucher Castel