

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

LETTRE DE CADRAGE

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE DANS SA SPECIFICITE

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Lettre de cadrage

« *L'accompagnement de la personne polyhandicapée* » dans sa spécificité

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et d'évaluation externe.

Les recommandations de bonnes pratiques, élaborées selon une méthode rigoureuse, ont pour vocation de guider, à la fois, les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leurs modalités d'organisation. Elles permettent l'évaluation des pratiques, voire l'évolution de ces dernières.

Elles s'inscrivent de fait dans une logique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes :

- les fondamentaux (1),
- l'expression et la participation collective (2),
- les points de vigilance et la prévention des risques (3),
- le soutien aux professionnels (4),
- les relations avec l'environnement (5),
- les relations avec la famille et les proches (6),
- la qualité de vie (7).

De par son enjeu majeur, assurer un parcours de vie de qualité en misant sur sa continuité des parcours, le projet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles « ***L'accompagnement de la personne polyhandicapée*** » s'inscrit dans le programme 7 « Qualité de vie ».

Ce projet est inscrit au programme de travail 2017-2018.

Sommaire

1	Contexte et définition	3
1.1	Contexte	3
1.2	Définition /limites – complexité notion de polyhandicap	4
1.2.1	L'évolution du concept de polyhandicap	4
1.2.2	Polyhandicap/plurihandicap/handicap rare/handicap complexe : quelles différences ?	5
1.2.3	Prévalence et causes	5
2	Objectifs.....	7
3	La place de la personne, actrice et citoyenne	8
3.1	Reconnaître les capacités d'autodétermination	8
3.2	Renforcer et reconnaître le rôle de citoyen	8
3.3	Participer au changement de regard sur la personne polyhandicapée.	9
4	La place des proches et aidants.....	9
4.1	Expertise	9
4.2	Soutien des aidants	10
5	Les besoins, les attentes, les aspirations de la personne (projet personnalisé) et la dimension des âges 10	
6	Santé et promotion de la santé – Accès aux soins et expression de la douleur - Connaissance des troubles associés.	11
6.1	Repérage des besoins et des attentes de la personne.....	11
6.2	Continuité des soins et coordination	13
6.3	Promotion de la santé et éducation pour la santé.....	13
6.4	Fin de vie	14
7	Les domaines fonctionnels de la personne polyhandicapée	14
7.1	L'expression et les modalités de communication : Capacité et Communication	14
7.2	Habiletés sociales et interactions sociales	16
7.3	Cognition et émotions	16
7.4	Sensorialité et motricité	17
8	L'accompagnement aux activités, apprentissages	17
8.1	Apprentissages	17
8.2	Vacances et loisirs	18
9	L'accompagnement dans la vie quotidienne.....	19
10	Habitat et cadre de vie	20
10.1	Cadre de vie, aménagement des lieux	20
10.2	La mobilité	21
11	Vie relationnelle et affective	21
11.1	L'organisation de la structure et la formation des professionnels	22
12	Destinataires.....	24
13	Élaboration des recommandations	24
	Bibliographie de la lettre de cadrage	25

1 Contexte et définition

1.1 Contexte

Dans le cadre de son programme de travail, l'Anesm a inscrit des recommandations de bonnes pratiques professionnelles intitulées « *L'accompagnement de la personne polyhandicapée* ». Ces recommandations sont destinées aux professionnels exerçant dans les services (SAMSAH, SAAD, etc.) et les établissements sociaux et médico-sociaux.

Les politiques publiques ont pour vocation de faire évoluer la place de la personne en situation de handicap dans la société. Elles sont attentives au bien-être, à la qualité de vie, à la continuité et à la fluidité des parcours de vie de la personne.

L'élaboration des recommandations s'inscrit au cœur de ces politiques et des différentes démarches suivantes :

- La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, volet polyhandicap¹ ;
- La CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », issue de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016
- Les travaux menés dans le cadre de la réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées (Seraphin) : nomenclature des besoins et des prestations détaillées présentés lors du comité stratégique du 21 janvier 2016 ;
- La mission confiée à Marie-Sophie Desaulle², « Une réponse accompagnée pour tous », consécutive au rapport de Denis Piveteau « *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* » remis en juin 2014, illustre particulièrement cette intention ;
- Le rapport « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* » remis par Pascal Jacob en avril 2013 ;
- La circulaire du 22 novembre 2013³, pour la mise en œuvre de réponses pour les personnes en situation de handicap sans solution de prise en charge ;
- Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, dont l'objectif n° 2 concerne l'« Amélioration de la qualité, de la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie » ;
- Le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

¹ L'Anesm est sollicitée dans les fiches actions suivantes :

Fiche Action n°2 « Développer en fonction des besoins et des attentes des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en proximité »

Fiche Action n°9 « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique »

Fiche Action n°13 « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées »

Fiche Action n°14 « Favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux conseils de la vie sociale »

Fiche Action n°16 « Poursuivre les apprentissages à l'âge adulte »

² "Engager les travaux et les démarches nécessaires pour que nos concitoyens en situation de handicap et leurs proches puissent, quelle que soit la complexité ou la gravité de leur situation, bénéficier d'une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps". C'est l'objectif de la mission que le gouvernement vient de confier à Marie-Sophie Desaulle, ancienne présidente de l'APF et ex-directrice générale de l'ARS des Pays-de-la-Loire.

³ Circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

L'articulation avec les travaux déjà menés :

Ces travaux s'inscrivent également dans la continuité des recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm et de la HAS, notamment :

- *Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (2017-2018) ;*
 - *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (2018) ;*
 - *Guide Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (2017) ;*
 - *« Comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses (Volets 1 à 3) (2016) ;*
 - *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ;*
 - *Le soutien des aidants non professionnels (2014) ;*
 - *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015) ;*
 - *Expression, participation, communication et exercice de la citoyenneté, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) (2013) ;*
 - *Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) (2013) ;*
 - *Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement, Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) - (2014) ;*
 - *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008).*
-
- *La recommandation de la HAS : Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge (2014) ;*
 - *Le Guide HAS Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap (2017).*

1.2 Définition /limites – complexité notion de polyhandicap

1.2.1 L'évolution du concept de polyhandicap

Le terme polyhandicap est apparu dans la littérature grise dans les années 1960. En 1984, le CTNERHI a défini les grands groupes de handicaps associés lors d'un groupe d'étude.

Il a résulté de ce travail les définitions suivantes :

- "- *Le polyhandicap, défini comme handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;*
- *Le plurihandicap, défini comme l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;*
- *Et le surhandicap, défini comme une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant."*

Depuis, la définition du polyhandicap a été précisée, complétée et prend également en compte le caractère évolutif de la situation des personnes polyhandicapées.

L'Article D312-83, modifié par Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 - art. 5, dispose que « *Les dispositions du présent paragraphe sont applicables aux établissements et services qui accueillent et accompagnent, conformément à leur plan personnalisé de compensation comprenant le projet personnalisé de scolarisation, des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression*

multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale ».

Plus récemment, la définition retenue par le comité de pilotage dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap et par le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux, article D. 312-0-3.-I., alinéa 5 précise que le polyhandicap comme « *une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ». Cette définition est celle retenue dans le cadre de l'élaboration de ces recommandations.

À l'international :

Au niveau international, les termes utilisés et se rapprochant de « polyhandicap » sont, dans l'Union européenne, ceux de « persons with complex dependency needs » (approche par les besoins), et au niveau des autres pays ceux de « Profound Intellectual and Multiple Disabilities » (PIMD). Le terme PIMD a été défini, lors du congrès mondial de Seattle en 2002 de l'Association internationale pour l'Etude Scientifique des Déficiences Intellectuelles (IASSID), par « Personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices ».

1.2.2 Polyhandicap/plurihandicap/handicap rare/handicap complexe : quelles différences ?

Pour rappel, on entend par plurihandicap l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps et facultés intellectuelles préservées. Certaines personnes polyhandicapées peuvent également relever de la définition du handicap rare⁴ ou du handicap complexe.

1.2.3 Prévalence et causes

- Prévalence

Comme le soulignent les rapports de l'Inserm sur les déficiences et handicaps d'origine périnatale (INSERM, 2004) et plus récemment sur les handicaps rares (INSERM, 2013), les études et données sur

⁴ Dans ses deux premiers articles, l'arrêté JORF n° 186 du 2 août 2000 définit le handicap rare :

« *Le handicap rare correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en oeuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées* ».

Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère.

la prévalence sont rares et variables. Selon l'Inserm, plusieurs définitions coexistent en France. Dans la mesure où le polyhandicap n'est ni identifié dans la dernière version de la CIM, ni dans la CIF, le recueil de données pose de nombreux problèmes (périmètre d'étude, définition retenue, tranche d'âge considérée, années et pays considérés).

En France, d'après PONSOT (2017), les données de prévalence relatives au polyhandicap sont issues soit de l'enregistrement continu au sein des registres de handicaps, soit d'enquêtes transversales ou de cohortes réalisées à partir d'échantillons représentatifs de la population. Le polyhandicap d'origine congénitale dû à une lésion cérébrale fixée (concernant entre 80 % et 90 % des personnes polyhandicapées), pour lequel les données sont les plus fiables, a une prévalence de 0,4 à 0,5 pour 1 000 naissances. (PONSOT, 2017).

Les données disponibles en France (BOURG, 2007) (INSERM, 2013) (JUZEAU, 1999) évoquent une prévalence comprise entre 0.7 et 1/1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2017).

- **Étiologie**⁵

Selon la littérature (INSERM, 2004), il y aurait entre 30 % à 40 % des personnes pour lesquelles la cause du polyhandicap n'est pas connue. Pour 50 % des cas, le polyhandicap aurait pour cause une origine prénatale (affection chromosomique, maladie métabolique -mucopolysaccharidose, lipidose - une malformation cérébrale ou vasculaire, une infection par rubéole, le CMV, le VIH, la toxoplasmose, une intoxication par médicaments, les drogues, l'alcool ; pour 15 % des cas, il y aurait une cause périnatale (séquelles de grande prématurité ou de dysmaturités, une encéphalite, une méningite, un ictère nucléaire, etc.) et dans 5 % des cas, le polyhandicap aurait une origine postnatale (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, hémorragie, etc.).

- **La population polyhandicapée**

Il existe peu de données sur la population polyhandicapée en France. Lorsqu'elles existent, ces données sont à considérer avec prudence (âge de la population, année de l'estimation, périmètre de l'étude, définition du polyhandicap, etc). L'étude la plus complète est l'enquête ES 2010-2014 de la DREES, publiée en septembre 2016 (FALINOWER, 2016), qui porte cependant uniquement sur les personnes accueillies dans les ESMS⁶. En 2014, environ 9 300 places sont agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et 23 100 le sont pour l'accompagnement d'adultes polyhandicapés.

⁵ Étude des causes des maladies

⁶ Dans cette enquête, le polyhandicap est défini comme « déficience mentale grave [associée] à une déficience motrice importante mais sans introduire la notion de restriction extrême de l'autonomie ».

2 Objectifs

- Promouvoir des pratiques favorisant et reconnaissant les personnes, optimisant leur autonomie, leurs capacités de décision et d'actions en tenant compte des problématiques associées et intriquées (troubles cognitifs, santé, perception, etc.) et leur variabilité. Les pratiques favorisant l'autonomie seront déclinées dans les différents domaines de vie et aspects de la participation sociale : la santé, la vie affective, l'éducation, les apprentissages et les actions socialisantes et valorisantes, la culture, les sports, les intérêts personnels, les loisirs, etc.
- Pour assurer la continuité des parcours de vie et de soins, proposer des réponses modulaires entre :
 - mode d'accompagnement en milieu spécialisé et milieu ordinaire
 - plusieurs structures (établissements et services)
- Renforcer et valoriser l'expertise des aidants familiaux et des professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées

L'amélioration de ces pratiques s'adresse aussi bien aux services intervenant au domicile qu'aux structures proposant de l'hébergement, de l'accueil temporaire ou de jour.

Les problématiques liées aux « comportements-problèmes » et les facteurs de protection à identifier et à mettre en place ont été abordés dans les recommandations « *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses (volet 1 et 2)* » ; « *Les espaces calme-retrait et d'apaisement (volet 3)* » et dans le guide « *Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux* ». L'intégration du volet soin au service du projet de vie a été abordée dans les recommandations sur « *L'accompagnement à la santé des personnes handicapée* ». Des renvois vers ces travaux et des points de vigilance seront proposés au sein des chapitres concernés de ces recommandations.

Les recommandations aborderont les thématiques suivantes :

3 La place de la personne, actrice et citoyenne

3.1 Reconnaître les capacités d'autodétermination

La reconnaissance de la place d'acteur de la personne polyhandicapée et de ses capacités contribue d'une part à développer son autodétermination et d'autre part à ce que les professionnels portent un nouveau regard sur l'accompagnement.

Même si les capacités évoluent et se développent tout au long de la vie que cela soit dans la société, dans sa famille ou en établissement, les personnes polyhandicapées peuvent rencontrer des difficultés (notamment liées à leurs difficultés cognitives, de communication et de mobilité) pour exprimer leurs attentes, faire des choix, impulser une décision ou une action. Il s'agira pour le professionnel de co-construire un accompagnement en lien avec la famille, de mettre en place des programmes, outils, technologies d'assistance permettant à la personne polyhandicapée de saisir des opportunités d'activités, de s'engager et de faire des choix (CIUSSS, 2017).

Questionnement :

- Comment prendre en compte les besoins, choix et attentes ainsi que les refus de la personne ?
- Comment valoriser l'expression du choix ? Comment prendre en compte ce choix, rendre possible la participation de la personne, notamment dans l'élaboration et la mise en œuvre de son projet personnalisé ?
- Par quel type d'accompagnement stimuler la personne et favoriser sa motivation ?
- Comment soutenir la personne polyhandicapée pour prendre ses propres décisions ou jouer un rôle actif dans les décisions qui la concernent ?
- Comment accompagner l'environnement familial afin de laisser à la personne la part de décision qui lui revient tout en tenant compte du degré de dépendance et de ses limitations ?
- Comment adapter ses apprentissages pour éviter le sentiment d'échec ?
- Comment évaluer la satisfaction de la personne polyhandicapée ?

3.2 Renforcer et reconnaître le rôle de citoyen

La qualité de vie est liée à la participation sociale et citoyenne des personnes handicapées, principes au cœur de la loi du 11 février 2005 et de la loi du 2 janvier 2002 qui réaffirment les droits des personnes. La mise en œuvre de ces outils (notamment les outils de la loi de 2002) nécessite une réflexion sur la notion de citoyenneté, une information et une adaptation des modalités d'exercice aux capacités des personnes polyhandicapées.

Questionnement :

- Comment promouvoir la citoyenneté des personnes ? Comment informer les personnes de leurs droits ?
- Comment adapter les moyens/outils de participation au sein des établissements et services médico-sociaux ? Quelles sont les formes de participation les plus adaptées ?
- Comment la personne est-elle accompagnée dans ses démarches administratives et la mise en œuvre de ses droits ? (par exemple : les démarches inhérentes au handicap : demandes d'aides techniques à la MDPH, aide financière, etc.)

3.3 Participer au changement de regard sur la personne polyhandicapée.

Les professionnels, l'entourage, et de façon plus large le grand public, peuvent, par méconnaissance, se mettre à distance des personnes polyhandicapées, ne percevoir que leurs incapacités et augmenter ainsi les difficultés de la personne.

Questionnement :

- Comment travailler sur les préjugés au sein de l'établissement et au sein de la société ?
- Comment sensibiliser les acteurs du territoire au polyhandicap ?
- Comment inclure les personnes polyhandicapées dans la société ?
- Comment contribuer au changement de regard de la société sur la personne polyhandicapée ?
- Comment accompagner les acteurs des dispositifs de droit commun à rencontrer et accompagner les personnes polyhandicapées (écoles, structures de loisirs, professionnels de santé, libéraux/hospitaliers, commerces et services etc.)

4 La place des proches et aidants

4.1 Expertise

La personne polyhandicapée ne peut être dissociée de son environnement. Les parents, la fratrie, l'entourage, les proches aidants sont des acteurs essentiels de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Ils connaissent les habitudes de vie, les réactions, les émotions, les attitudes habituelles de la personne et sont à même de détecter des modifications comportementales, ainsi qu'un éventuel problème somatique et/ou une douleur. Sous réserve que la personne y consente, la recherche d'une collaboration de la personne, de la famille et des proches, constitue une ressource pour les équipes (AZEMA, 2008). Les exigences et la complexité de l'accompagnement de personnes polyhandicapées impliquent de la part de leurs proches aidants la mobilisation d'une véritable expertise d'usage (MINISTÈRE, 2017). C'est pourquoi, l'accompagnement et les interventions nécessitent de prendre en compte tant la singularité et les particularités de la personne polyhandicapée que l'expertise de leur famille.

- Comment favoriser les liens entre les personnes polyhandicapées et les proches ?
- Quelle est la coordination/partenariat entre la famille/la fratrie de la personne et les professionnels ? Comment créer les conditions d'une relation de confiance avec la famille ?
- Comment prendre en compte l'expertise des familles ?
- Comment identifier la place des familles, des aidants dans le projet personnalisé de la personne et dans sa construction ?
- Comment travailler sur l'interconnaissance et sa transmission entre professionnels et proches ?

4.2 Soutien des aidants

Pour s'adapter à la pathologie de leur enfant, la plupart des familles ont aménagé leur domicile et leur vie professionnelle et sociale (DAYAN *et al.*, 2016). Les besoins et les ressources des familles varient d'un modèle familial à l'autre (répit, les aides financières, etc.). Les formations conjointes familles/professionnels, mais aussi les temps d'échanges ou conseils pour accompagner leurs proches dans la vie quotidienne, sont essentiels et favorisent la continuité des interventions.

Questionnement :

- Comment est évaluée la qualité de vie du réseau social de la personne (en termes de profil, de densité, de soutien, de besoins, etc.) ?
- Comment sont évalués leurs besoins et leurs ressources ?
- Quelles solutions de répit proposer aux familles ?
- Quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'environnement familial lorsqu'une personne polyhandicapée vit au domicile avec sa famille ?
- Quels sont les éléments qui favorisent une bonne qualité de vie de l'environnement ?
- Comment les professionnels prennent en compte ces éléments et les favorisent ?
- Comment identifier et prendre en compte les attentes de la famille et tenir compte de son expertise ?
- Quels sont les espaces d'expression internes ou externes créés pour les proches aidants ?
- Quels types d'interventions/programmes peuvent être mis en place auprès des aidants ?
- Comment l'ESSMS peut-il être une ressource pour les proches (information, formations croisées familles/professionnels, espaces de dialogue et médiation, etc.) ?

5 Les besoins, les attentes, les aspirations de la personne (projet personnalisé) et la dimension des âges

Le Guide d'évaluation des besoins et compensations (GEVA) décrit les limitations d'activités, les restrictions de participation de la personne et ses potentialités en s'appuyant sur les concepts de la CIF. Cette approche permet ainsi de définir les situations des personnes à partir des critères d'intensité de soutien⁷.

L'âge de la personne polyhandicapée est à considérer dans la prise en compte de ses besoins. L'accompagnement consiste à proposer des interventions et activités qui tiennent compte à la fois de la tranche d'âge et des capacités physiques et cognitives de la personne polyhandicapée. Ainsi, une recherche-action (BLONDEL *et al.*, 2010) s'attache à décrire et à analyser les pratiques d'accompagnement des personnes multi-handicapées⁸ et identifie trois catégories d'âge auxquelles correspondent des besoins différents (0 – 18 ans, 20 – 40 / 45 ans et 40 / 45 ans et plus).

⁷ GEVA volet 6 : action réalisée seul, sans aide humaine et sans difficulté ; réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle ; réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et ou avec une difficulté régulière ; non réalisée.

⁸ La notion de multihandicap est définie dans ce rapport (BLONDEL *et al.*, 2010) comme incluant :

- Le plurihandicap : une association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave
- Le polyhandicap : un handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50)
- Le surhandicap : Une surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels.

L'avancée en âge avec le passage de l'enfance à l'adolescence (EVANS, MCDOUGALL ET BALDWIN, 2006) de l'adolescence à l'âge adulte et le vieillissement sont des moments clés dans la vie de la personne polyhandicapée. Ils présentent des facteurs de risque qui nécessitent un accompagnement spécifique (BLONDEL *et al.*, 2010) (BARREYRE *et al.*, 2011) et nécessitent des modalités de transition particulières .

Questionnement :

- Comment identifier les besoins de la personne tout au long de la vie ?
 - Comment repérer les évolutions des besoins de la personne ?
 - Comment la personne est-elle associée à l'élaboration de son projet personnalisé et de vie ? Quelle est la place de sa famille ?
 - Quels sont les tiers à impliquer aux différentes étapes de la vie ?
 - Comment mettre en place des protocoles individualisés dans le cadre du projet personnalisé de chaque personne ?
 - Comment répondre à ses envies et à son « propre » projet de vie ? Comment développer les capacités de chacun afin de leur permettre d'acquérir de nouvelles autonomies et d'améliorer leur qualité de vie ?
-
- Quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de la personne polyhandicapée ?
 - Quels outils permettent de mesurer la qualité de vie (selon l'âge, etc.) ? Quelle formation des professionnels à ces outils ?
 - Comment envisage-t-on les différentes étapes de la vie des personnes présentant un poly handicap (enfance, adolescence, âge adulte, vieillesse) ?
 - Quelle différenciation propose-t-on selon les étapes de la vie ? Le changement de style de vie est-il perceptible par la personne ? Par son entourage ?
 - Comment sont évalués les nouveaux besoins en accompagnement que nécessite le vieillissement ? Comment la structure et les professionnels s'adaptent à ces nouvelles difficultés : évolution des capacités d'apprentissage, évolution de la participation, besoin de repos, de retrait et d'intimité, etc. ?
-
- Quels sont les appuis pour assurer la continuité du parcours ?
 - Comment mettre en place une continuité dans l'accompagnement afin d'éviter la rupture ou de la rendre temporaire ? Quel travail de coordination mettre en place ?
 - Quels outils de traçabilité mettre en place concernant le parcours de vie des personnes ?

6 Santé et promotion de la santé – Accès aux soins et expression de la douleur - Connaissance des troubles associés.

6.1 Repérage des besoins et des attentes de la personne

Les personnes en situation de handicap se heurtent à différents obstacles lorsqu'elles souhaitent accéder aux soins (JACOB et JOUSSERANDOT, 2013). L'amélioration de l'accès⁹ au soin, la qualité des diagnostics et des prescriptions médicales sont des enjeux de la qualité de prise en charge des personnes polyhandicapées (VAN DER HEIDE *et al.*, 2009). Les évaluations, notamment de l'état de santé buccodentaire (DORIN *et al.*, 2006), de l'acuité visuelle (VAN DEN BROEK *et al.*, 2006) et de la santé nutritionnelle de la personne polyhandicapée (MARRIMPOEY *et al.*, 2006) (HOLENWEG-GROSS *et al.*, 2014), et la prévention sont importantes pour répondre aux besoins et lui proposer un

⁹ http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

accompagnement adapté précoce. Enfin, l'évaluation de la douleur des personnes polyhandicapées est un enjeu fort de la prise en charge et de l'accompagnement proposés. La douleur ne doit pas être confondue avec la souffrance. C'est afin de les distinguer que les définitions de ces deux notions seront précisées dans l'argumentaire. Il peut également être difficile de différencier la douleur de l'inconfort. Une douleur aiguë non traitée peut entraîner une douleur durable et détériorer le bien-être de la personne (STÅHLE-ÖBERG *et al.*, 2009).

Les personnes polyhandicapées peuvent être sujettes à des comorbidités psychiatriques (notamment la dépression, les troubles anxieux, les phobies sociales, les troubles de la personnalité). Par exemple, l'anxiété peut entraîner des difficultés d'adaptation et d'interactions sociales, une diminution de l'estime de soi et une augmentation des réactions de stress (relatif à des événements vécus comme anxiogènes). Une évaluation clinique approfondie est nécessaire pour établir un diagnostic précis et mettre en place une prise en charge thérapeutique adaptée.

Questionnement :

Facteurs de risque

- Comment sont évalués, pris en compte et suivis les besoins en santé (vision, les troubles viscéraux, orthopédiques et psychiques, suivi sensoriel, etc.) ?
- Comment envisager un suivi efficient quand la personne polyhandicapée est au domicile de ses parents ?
- Comment sont abordées la complexité et l'intrication des besoins de soins ?
- Comment sont anticipés les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé, notamment respiratoire, digestif, orthopédique et comportemental ?
- Comment facilite-t-on le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique ?
- Comment observe-t-on et analyse-t-on les troubles du comportement et les «comportements-problèmes » ?

Soins posturaux

- Comment sensibiliser et former le personnel, les aidants familiaux à la protection des déformations orthopédiques (mobilisation, stimulation etc.)?
- Comment évaluer le bénéfice/risque de la technologie d'assistance en amont et pendant l'utilisation ?
- Quelles actions sont conduites en faveur de l'autonomie de déplacement ?
- Comment évaluer l'adaptation ou repérer l'inadaptation du matériel, des équipements, de la technologie d'assistance ?
- Comment prévenir les évolutions néfastes du polyhandicap (problèmes de déformation osseuse, des rétractions musculaires, constipation chronique ? etc.) dès le plus jeune âge ?
- Comment permettre à la personne polyhandicapée adulte de continuer à bénéficier de soins de rééducations, de donner une activité physique essentielle à son corps pour lui permettre d'éviter des déformations corporelles douloureuses ?

Douleur

- Comment est évaluée et prise en compte la douleur pour chaque personne polyhandicapée (y compris la douleur induite par les soins) ?
- Quels sont les outils d'évaluation de la douleur spécifiques aux personnes polyhandicapées utilisés ?

- Quelles sont les interventions préventives à mettre en place pour réduire la douleur (par exemple liées aux soins, à la mobilisation, etc.) ?

Santé mentale

- Quelle coordination mettre en œuvre autour de la personne pour bénéficier d'une approche qui soit à la fois somatique et psychique ?
- Comment détecter les comorbidités psychiatriques (notamment la dépression, les troubles anxieux, les phobies sociales, etc.) chez une personne polyhandicapée ?
- Comment dépister/diagnostiquer des troubles psychiatriques sous-jacents au polyhandicap ?
- Quels outils adaptés utiliser pour explorer les comorbidités psychiatriques ?

6.2 Continuité des soins et coordination

L'apparition incessante de nouvelles pathologies ou l'aggravation de l'état de santé au cours de la vie de la personne polyhandicapée entraînent des besoins de soins et consultations spécialisées, des hospitalisations régulières, des allers-retours entre l'hôpital et le lieu de vie pouvant entraîner des ruptures d'accompagnement. Il est important de sécuriser ce parcours et de favoriser la continuité de l'accompagnement (UNAPEI, 2016).

Questionnement :

- Comment garantir le parcours et la continuité des soins et envisager une articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social pour les personnes polyhandicapées ?
- Comment penser l'articulation avec les dispositifs (équipes mobiles, équipes mobiles d'urgence, hôpital, HAD, professionnels libéraux, etc.) ?
- Comment permettre la continuité d'un environnement suffisamment sécurisant lors des hospitalisations ? (code de communication, techniques d'accompagnement de vie etc.)
- comment est pris en compte l'accueil et la prise en charge médicale par les structures hospitalières de personnes en situation de polyhandicap ?
- Comment informer, sensibiliser les professionnels de santé au polyhandicap ?
- Comment le volet soin est-il et intégré au sein du projet d'établissement, du projet personnalisé, quels sont les éléments formalisés ?
- Le volet soin du projet d'établissement ou de service permet-il une approche dans une approche inclusive visant l'autonomie des personnes ?
- Comment analyser et répondre au refus de soin ?

6.3 Promotion de la santé et éducation pour la santé

Les campagnes de prévention et l'éducation à la santé restent généralistes et touchent peu les personnes en situation de handicap de par une communication inadaptée à leurs spécificités (MARCHANDET, 2011). De même, l'éducation thérapeutique permettant le développement de compétences pour gérer au mieux la maladie (HAS, 2007) est peu développée dans l'accompagnement du polyhandicap (GAUDON, 2015). Pourtant, la personne polyhandicapée comprend et peut participer aux soins et actes de réadaptation qui la concernent. Cette participation, grâce à l'éducation thérapeutique, doit donc être favorisée auprès d'elle, de sa famille et de ses aidants (eux-mêmes associés aux soins) (GAUDON, 2015).

Questionnement :

- Quelles sont les actions d'éducation thérapeutique et d'éducation pour la santé à mettre en place ? Comment les mettre en place auprès de la personne, de sa famille et des aidants ?

- Quels accès aux politiques de prévention (par exemple en matière de santé bucco-dentaire et de dépistage du cancer) ?
- Comment construire avec la personne et son représentant légal un plan de prévention de sa santé (la sensibilisation à des habitudes de vie adaptées, etc.) ?
- Quels sont les apprentissages à mettre en place pour favoriser les actions et le suivi de ses habitudes de vie ? Quels sont les freins à leur mise en œuvre au domicile ? Quel est leur impact sur le maintien à domicile ? Quelle implication des aidants ?
- Quelle vigilance à avoir concernant les évaluations et les réévaluations des traitements ?
- Comment la personne et/ou le représentant légal sont-ils informés des effets secondaires des traitements qui lui sont prescrits ?
- Quel travail est effectué avec les personnes sur la connaissance de leur corps et de ses transformations ?

6.4 Fin de vie

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées a considérablement augmenté au cours des dernières années. En moyenne, elle est de l'ordre de 45 à 50 ans. Toutefois 30 % des personnes polyhandicapées décèdent avant l'âge de 30 ans (PONSOT, 2017). Par conséquent, la question des soins palliatifs pour enfants et adultes polyhandicapés est cruciale et partagée par les établissements et services médicaux sociaux et sanitaires (ZAAL-SCHULLER, 2016 (OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE, CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE, 2016).

Questionnement :

- Comment la fin de vie est-elle prise en compte par l'organisation (le recueil oral des souhaits de la personne/ représentant légal en fin de vie, les directives anticipées) ?
- Comment la question de fin de vie est-elle prise en compte (médical, psychologique) ? Quel(s) accompagnement(s) pour la personne, pour la famille, pour l'équipe ?
- Comment les soins palliatifs sont-ils envisagés et mis en place (coordination) ?
- Quelle réflexion éthique menée ? Quels sont les axes à investiguer dans le cadre de cette réflexion ?

7 Les domaines fonctionnels de la personne polyhandicapée

7.1 L'expression et les modalités de communication : Capacité et Communication

La connaissance et le respect des aspirations et besoins des personnes polyhandicapées sont entravés par des difficultés importantes de communication. Des facteurs individuels et contextuels peuvent influencer les capacités de communication des enfants polyhandicapés (OLSSON, 2009). Pourtant, la capacité à se repérer dans l'environnement et l'utilisation d'un répertoire comportemental pour participer et communiquer sont deux compétences clés dans le processus de communication. Plusieurs outils, méthodes et techniques ont été élaborés afin de permettre l'interaction et l'échange. Ils doivent être fortement personnalisés afin de tenir compte des capacités et des caractéristiques propres de chaque personne polyhandicapée (CIUSSS, 2017).

Questionnement :

- Quelles sont les évaluations des compétences en communication expressive et réceptive ? (évaluation concernant la capacité à demander de l'aide, à mémoriser les informations, etc.) Quelles sont les aptitudes de communication de la personne ? Quels sont les modes de

communication verbale et non-verbale (expression et compréhension) de la personne ?
Quelle est la capacité de la personne à demander de l'aide si nécessaire ?

- Comment encourager les potentialités d'expression et de compréhension de la personne ?
 - Quels sont les outils, les apprentissages utilisés pour favoriser la communication et l'évolution des compétences? Comment accompagner les familles dans cette mise en œuvre ?
 - Comment encourager les potentialités d'expression et de compréhension de la personne ?
 - Quels sont les contextes favorables à la communication de la personne dans ses différentes situations de vie ?
 - Comment sont pris en compte les troubles associés pouvant engendrer des difficultés de communication (perte auditive, bilans sensoriels, orthodontie, etc.) ? Comment encourager un mode de communication (communication alternative améliorée) pour les personnes sans communication apparente ?
 - Quelles méthodes pédagogiques et quels outils de communication sont à développer par les professionnels ?
-
- Quels sont les apprentissages à mettre en place pour le développement de la parole et amélioration de la prononciation (stimulation des muscles buccaux, développement du souffle, et rééducation linguale) ?

Interaction avec l'environnement

Les difficultés de communication des personnes se posent tant au niveau de la personne que de son interlocuteur (BARREYRE *et al.*, 2011). Pour comprendre et promouvoir les capacités de communication, il est indispensable d'adopter une approche écologique¹⁰ et de s'appuyer sur une évaluation explorant l'interaction entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques et génétiques, compétences personnelles et sociales, habitudes de vie et comportements, etc.) et les facteurs environnementaux.

- Comment évaluer et développer la capacité de la personne pour développer des interactions avec son environnement ?
- Comment l'environnement s'adapte-t-il pour communiquer avec la personne polyhandicapée (notamment, la prise en compte de la temporalité de la personne) ?
- Quels sont les besoins en formations et en soutien des personnels et membres de la famille pour communiquer avec la personne ?
- Comment sont assurées la continuité et la diffusion des outils de communication de la personne ? Comment ce système est-il tracé pour permettre aux autres de communiquer avec la personne ? (l'objectif étant d'assurer l'utilisation des outils de communication, comme le passeport de communication).
- Que peut-on attendre des nouvelles technologies numériques pour faciliter la communication ?

¹⁰Les premières références au modèle écologique datent principalement du début des années 1970. C'est Urie BRONFENBRENNER, en 1979, qui va étendre ce modèle avec son ouvrage intitulé « *The ecology of human development* ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

7.2 Habiletés sociales et interactions sociales

Les relations et interactions sociales permettent l'acquisition de compétences telles que l'initiation et le maintien de conversations, la coopération, la résolution de conflits ou encore les stratégies face au stress (NIJS, 2016). Quatre composantes essentielles sont retrouvées dans ces interactions : une capacité à répondre aux sollicitations, l'attention conjointe, la co-régulation des comportements et une composante émotionnelle (HOSTYN et MAES, 2009 cité dans INSERM, 2013). Les personnes polyhandicapées éprouvent davantage de difficultés à entrer en relations et avoir des interactions avec autrui alors que celles-ci ont un effet bénéfique sur la qualité de vie. Des facteurs personnels et environnementaux sont souvent à l'origine de ces difficultés. En effet, les personnes accompagnantes au quotidien peuvent avoir une perception/compréhension de la personne polyhandicapée influant sur l'interrelation.

De même, le contexte dans lequel se déroulent les interactions peut interférer avec l'expression des compétences chez les personnes en situation de handicap (HOSTYN et MAES, 2009 cité dans INSERM, 2013)

Pour ces raisons, les stratégies de développement des habiletés et la mise en place de conditions favorables aux interactions sociales se construisent aussi bien auprès de la personne que de son environnement.

Questionnement :

- Comment sont évaluées les habiletés sociales de la personne (différentes situations, lieux...) ? Comment sont évalués et pris en compte les échecs de la personne ?
- Comment sont développées les habiletés sociales et les interactions sociales de la personne ?
- Comment est pris en compte le souhait de la personne d'avoir ou non des interactions sociales ?
- Comment prévenir le sentiment d'isolement de la personne ?

7.3 Cognition et émotions

Les personnes polyhandicapées rencontrent des difficultés cognitives dans les actes de la vie quotidienne. La capacité à pointer ou répondre au pointage, à coordonner leur regard avec celui d'un partenaire sur un objet, une image ou un événement, à attirer et à maintenir son attention peut s'avérer compliquée pour une personne polyhandicapée (INSERM, 2013). L'émotion intervient dans la cognition. L'apprentissage cognitif doit permettre à la personne polyhandicapée de développer son niveau d'alerte et ses capacités d'attention, de mémoire, de représentation dans le temps et dans l'espace, etc. (INSERM, 2013). Ces compétences permettent ainsi d'accéder à davantage d'autonomie.

Questionnement :

- Comment la personne réagit-elle aux stimuli de son environnement ? Comment exprime-t-elle son ressenti, ses émotions (phénomènes d'expressions faciales, posturales, gestuelles, vocales, changements physiologiques) ? Comment repérer ces expressions ?
- Comment favoriser les expériences, permettant l'expérimentation des émotions pour les intégrer à la mémoire et favoriser la production de ressources pour faire face à ces nouvelles situations ?
- Comment prendre en compte les émotions de la personne polyhandicapée liées à ces situations ou à son handicap ?
- Comment évaluer la compréhension/ reconnaissance de la personne de ses émotions et de celles des autres ? Comment la personne comprend/ reconnaît ses émotions et celles des autres ?

- Quels types d'activités sont mis en place pour travailler sur la cognition et les émotions de la personne ? Quels types d'apprentissages sont mis en place pour que la personne apprenne à faire face à ses émotions ? Comment permettre à la personne de les comprendre ?
- Quels supports d'expressions des émotions (virtuels et/ou concrets) sont proposés à la personne ?
- Quel moyen d'autorégulation des émotions est développé afin que la personne puisse contrôler son comportement même dans un environnement contraignant ?

7.4 Sensorialité et motricité

Les personnes polyhandicapées peuvent être sensibles aux variations sensorielles de leur environnement matériel et social (INSERM, 2013). Elles peuvent être hypo et hyper sensibles à certains stimuli sensoriels. Ces perceptions sensorielles peuvent fluctuer dans le temps.

Elles ont également des limitations au niveau neurologique, psychomoteur, comme des difficultés dans le contrôle postural, le tonus musculaire et la force nécessaire pour permettre le mouvement ainsi que dans le contrôle des mouvements volontaires (CIUSSS MCQ, 2017). Ces limitations peuvent entraîner des difficultés dans la communication et dans les interactions avec les pairs et avec son environnement (CIUSSS MCQ, 2017). Pour certaines personnes polyhandicapées, il est indispensable de favoriser le développement de la motricité, des praxies et de limiter les déformations corporelles en mettant en place des activités motrices et sportives adaptées. Ceci nécessite une vigilance particulière quant à l'installation de la personne.

Questionnement :

- Comment sont évaluées les particularités sensorielles de la personne ?
- Quels aménagements sont mis en place pour une prise en compte des particularités sensorielles de la personne ?
- Comment sont évaluées la motricité, les praxies et la coordination (appréhension des obstacles, etc.) ?
- Comment sont favorisés le développement et le maintien des capacités motrices, des praxies et de la coordination de la personne (type d'évaluation, type d'activité, type d'appareillage d'aide à la déambulation...) ? Quelles sont les méthodes utilisées pour éviter les déformations osseuses ?
- Quelles sont les compétences physiques à développer chez la personne polyhandicapée ?

8 L'accompagnement aux activités, apprentissages

8.1 Apprentissages

La personne polyhandicapée présente des capacités d'apprentissage qui doivent être ~~maintenues~~ mobilisées, maintenues et stimulées tout au long de la vie. Cependant, des interventions spécifiques et des approches pédagogiques adaptées doivent être mises en place pour favoriser les apprentissages : par exemple, l'état d'alerte¹¹ est une condition préalable indispensable à l'apprentissage et à la création d'opportunités de développement (MUNDE *et al.*, 2009 cité dans CIUSSS, 2017). Ces interventions demandent aux professionnels de rechercher un juste équilibre entre le soin et l'accompagnement, de connaître les obstacles que peuvent rencontrer les personnes et d'accorder une attention particulière à la temporalité spécifique propre aux personnes polyhandicapées.

Questionnement :

Accueil précoce (0/3 ans)

- Comment concilier soins/modes d'accueil/projet de famille ?

Activités et apprentissage

- Quelles sont les compétences cognitives à stimuler chez la personne polyhandicapée ?
- Quelles sont les activités recommandées pour stimuler la personne concernée et comment les mettre en place ?
- Quelles sont les mises en situation concrètes pour ces évaluations et comment sont-elles mises en place (apprentissages etc.) ? Quel accompagnement des familles dans cette mise en œuvre ?
- Comment veiller à soutenir un processus d'apprentissage et rééducatif tout au long de la vie ?
- Comment s'assurer que les activités proposées correspondent bien aux aspirations de la personne et à ses capacités ?
- Quels types d'activités significatives favoriser ? Quelles conditions favorables et modalités de participation favoriser ? (par exemple : accès à l'activité imposé ou choisi ? Activités de groupe, avec un pair ou individuel ?) Comment évaluer l'adéquation entre les activités proposées, les besoins et souhaits de la personne ?

Scolarité

- Comment développer les capacités intellectuelles propres à chaque personne polyhandicapée et lui permettre d'évoluer au plus loin de ses capacités ? Comment éviter l'échec scolaire si par exemple, il a des capacités pour lire mais pas pour écrire ou pour compter mais pas pour lire ?
- Quelles sont les évaluations scolaires menées ? Lesquelles et par qui ? Quelles sont les pédagogies mises en place pour les apprentissages scolaires ?
- Comment sont organisées la scolarité, l'insertion sociale, les activités socialisantes et valorisantes des personnes polyhandicapées ?
- Quelles sont les stratégies, interventions mises en place pour favoriser l'insertion sociale, scolaire ? Comment évaluer celles qui se sont révélées les plus efficaces ou prometteuses dans les différents aspects des capacités cognitives ?

8.2 Vacances et loisirs

Comme tout à chacun, les personnes polyhandicapées doivent pouvoir accéder à la culture, au sport, aux loisirs et aux vacances. Néanmoins, certaines personnes évoluent dans des environnements qui ne leur permettent pas de bénéficier des opportunités de vacances et de loisirs, (VAN DER PUTTEN *et al.*, 2011) alors que ces activités permettent à la personne polyhandicapée de changer de milieu, de vivre de nouvelles expériences et de développer de nouvelles compétences. Ces activités appropriées aux personnes polyhandicapées présentent de nombreux intérêts : diminution de l'ennui, de la passivité et des troubles du comportement ainsi que l'amélioration de l'implication, de l'interaction avec l'environnement et des rythmes des temps diurnes/nocturnes. (VAN DER PUTTEN *et al.*, 2011).

Questionnement :

- Comment identifier les besoins de participation aux activités culturelles ou de loisirs ?
- Comment valoriser l'apprentissage de la créativité et des loisirs ?
- Comment les capacités, les limitations et les préférences sont prises en compte dans les activités et leur adaptation ?

- Quel sens donner aux activités (éducatives, créatives...)? Comment adapter les activités culturelles et artistiques dans les établissements (foyer de vie, FAM, MAS, etc.) accueillant des publics hétérogènes ?
- Quels partenariats mettre en place entre les Essms et les lieux culturels, centres d'animation, clubs de quartier, etc. ? Comment la personne est-elle impliquée dans ces services ? Quels obstacles rencontre-t-elle ? Quel accompagnement est proposé à la personne et/ou aux proches pour leur permettre d'accéder et d'être en confiance lorsqu'ils utilisent ces installations et ces services du territoire ?
- Comment sensibiliser les acteurs pour favoriser l'accès à ces installations ?
- Comment favoriser des vacances et des séjours adaptés pour les personnes polyhandicapées ?
- Comment favoriser une diversification des modalités de vacances adaptées ?
- Comment permettre à la personne d'avoir des loisirs ou de partir avec ses proches en toute sécurité, tout en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptés ?
- Comment permettre aux parents d'enfants polyhandicapés de partir en vacances avec leur enfant en combinant pour les parents du repos (aide-humaine pendant ce temps) et la possibilité d'offrir des loisirs à la personne polyhandicapée ?

9 L'accompagnement dans la vie quotidienne

Les personnes en situation de polyhandicap sont dépendantes des autres (aidants familiaux ou professionnels) pour la réalisation de nombreux actes de la vie quotidienne (PIVATO, 2009). Cela peut concerner le réveil et le coucher (s'habiller, se déshabiller), l'hygiène, l'accès aux toilettes, l'alimentation et l'hydratation etc. Cet accompagnement peut prendre différentes formes : aide physique, aide verbale, aménagement de l'environnement, aide technique et doit être adapté au degré d'autonomie de la personne polyhandicapée (autonome, guidance ou supervision, aide partielle, aide totale) dans la décomposition des différentes tâches de la vie quotidienne. L'objectif pour le professionnel est d'identifier les facteurs de risque (par exemple des troubles de la déglutition pouvant engendrer des fausses routes (CIUSSS, 2017), des difficultés d'accès aux toilettes liées à l'incapacité de se mouvoir de façon autonome ou d'utiliser un système de communication verbale (PIVATO, 2009), etc.) et de promouvoir l'acquisition d'habiletés par des outils, des apprentissages répondant au plus juste au niveau d'autonomie de la personne polyhandicapée.

Questionnement :

- Comment sont évalués le niveau et l'évolution de l'autonomie de la personne dans les actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation) ?
- Comment aborder et prendre en compte la question alimentaire au travers les dimensions nutritionnelles, sécurité, confort, plaisir et convivialité ?
- Quels sont les apprentissages spécifiques à la personne polyhandicapée relatifs à son acquisition, son maintien et au développement de l'autonomie à table ? dans les actes d'hygiène ? Dans conduites alimentaires adaptées ?
- La personne bénéficie-t-elle de mises en situations concrètes ?
- Quels sont les outils relatifs à l'accompagnement de la personne polyhandicapée pour les actes de la vie quotidienne ?
- Quelles sont les interventions et attitudes à adopter à la fois dans le soin et l'accompagnement quotidien (soins corporels, repas, continence, déplacements/transferts/installations, coucher, sommeil, préservation du lien sociale, activité) ?

Les aides techniques dans la vie quotidienne (aides au déplacement, aux repas, aux transferts etc.)

- Comment évaluer les besoins des personnes en aides techniques ?

- Quelles aides techniques existantes facilitent la vie quotidienne des personnes concernées ? Quels sont les freins à leur accès au domicile ?
- Comment accompagner la personne et son représentant légal dans l'acquisition de ces aides techniques (information, choix, démarche administrative, etc.) ?
- Comment favoriser leur utilisation quotidienne par la personne, les proches, les professionnels ?

Habitudes de vie

- Comment articuler le soin et les gestes de soins avec les actes de la vie quotidienne à domicile ?
- Comment sont pris en compte les repères et les rituels de la personne polyhandicapée ?
- Quel choix et quel contrôle la personne a-t-elle sur ses activités de la vie quotidienne ?
- Comment est respectée l'intimité de la personne ?
- Comment prendre en compte les comportements-problèmes ?

10 Habitat et cadre de vie

L'environnement physique et matériel influe sur une personne et sur sa qualité de vie (FISHER et DODELER, 2009), soit en tant que facteur de protection favorisant le bien-être, les interactions sociales, l'autonomie de la personne ou en tant que facteur de risque. Les conséquences du polyhandicap questionnent immédiatement l'accessibilité des locaux. Il convient de rappeler que l'accessibilité ne se limite pas seulement au bâti mais doit s'entendre comme la possibilité pour les personnes de « *pouvoir accéder à la compréhension de leur environnement, à pouvoir s'y repérer et s'y déplacer facilement* » (UNAPEI, 2010). Outre la question l'accessibilité des locaux, une vigilance sur les conditions de mobilité et de transport des personnes polyhandicapée est indispensable.

L'attention portée à la dimension du confort, à l'environnement sonore et visuel, qui sont des composantes essentielles de la qualité de vie (VAN DEN BOSCH *et al.*, 2016), est encore limitée pour les personnes polyhandicapées. L'accessibilité et l'aménagement des lieux nécessitent donc de prendre en compte l'ensemble des caractéristiques propres à chaque personne polyhandicapée (CAMBERLEIN, 2017).

10.1 Cadre de vie, aménagement des lieux

Questionnement :

- Comment adapter ou réadapter l'environnement des personnes polyhandicapées (mobilité et circulation dans les espaces, sécurité et solidité, confort, paramètres thermiques, paramètres sonores et acoustiques, paramètres visuels et lumineux, etc.) ?
- Quelles solutions sont mises en place pour améliorer la sécurité, particulièrement à domicile ?
- Quels sont les repères spatio-temporels mis en place pour la personne polyhandicapée ?
- Quelles nouvelles technologies, dont les technologies d'assistance et la domotique, ont un impact sur la mobilité de la personne au sein d'un ESSMS ? Au domicile ? Quels sont les freins à leur mise en œuvre ?
- Quelles sont les pistes pour favoriser l'autonomie et le partage du lieu de vie en vue de favoriser l'autonomie des adultes ?
- Comment répondre à des personnes polyhandicapées qui aimeraient vivre dans un appartement médicalisé et plus au cœur de la société ? Comment développer ces possibilités ?

10.2 La mobilité

Questionnement :

- Comment sont favorisés le développement et le maintien de la mobilité de la personne (type d'évaluation, type d'activité...) ?
- Dispose-t-elle l'équipement dont elle a besoin ?
- Comment la mobilité de la personne à l'intérieur et à l'extérieur de son habitat est-elle évaluée ? Comment la favorise-t-on ?
- La personne est-elle accompagnée pour s'engager dans des exercices liés à la mobilité ? Ou d'autres activités pour maintenir ou améliorer son niveau de mobilité actuel ?
- La personne bénéficie-t-elle d'apprentissages pour ses déplacements habituels ou inhabituels (attente, déplacements en fauteuil, etc.) ?
- Comment sont organisés les déplacements (dans l'habitat) et les conditions de transport de la personne polyhandicapée ?

11 Vie relationnelle et affective

Les personnes polyhandicapées peuvent rencontrer des difficultés pour développer et maintenir leur relation sociale (KAMSTRA *et al.*, 2014). Ces difficultés peuvent être liées à des obstacles d'expression et pour entrer en relation, d'éventuels comportements-problèmes, ou des problèmes pour se déplacer, etc. Des recherches montrent que les interactions des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde et des handicaps multiples sont plus importantes avec les professionnels ou les familles même si elles montrent également de l'intérêt envers leurs pairs. Ces marques d'intérêt sont rarement identifiées et soutenues par les professionnels. De plus, les professionnels peuvent représenter des facteurs de distraction en attirant l'attention sur l'activité ou sur eux (NIJS, 2016). Pour que les personnes accueillies puissent exercer leur droit à avoir une vie relationnelle et sociale, les conditions favorables aux interrelations doivent être mises en place pour chaque personne par les professionnels et les aidants (par exemple le positionnement de la personne dans le cadre d'activités (NIJS, 2016) (NAKKEN, 2007). Les familles peuvent être impliquées, avec l'accord de la personne, au projet de vie. Il est important d'associer la famille, la fratrie dans l'accompagnement de la personne. Cette démarche garantit la qualité de vie et assure une continuité entre les différents environnements de la personne polyhandicapée.

Il est également nécessaire de prendre en compte les besoins affectifs et la vie sexuelle des personnes polyhandicapées. Cette dimension est souvent occultée dans les accompagnements (MINISTÈRE, 2017). Il est important que l'éducation à la sexualité s'inscrive dans chaque projet de service/établissement et projet personnalisé pour qu'elle ne soit pas considérée par les professionnels comme un sujet tabou.

Questionnement :

- Comment développer le réseau social (famille, aidants, association, pairs, etc.) de la personne ?
- Comment prendre en compte et favoriser l'échange entre pairs ?
- Comment favoriser l'épanouissement personnel de la personne (vie relationnelle et familiale, expression émotionnelle de la personne, etc.) ?
- Comment la vie affective et sexuelle est-elle envisagée dans le projet personnalisé et prise en compte?

- Quel accompagnement à la vie affective et sexuelle ? (explications, etc.)
- Comment accompagner la personne polyhandicapée à graduer les relations avec autrui (relations sociales distanciées, amicales, amitiés, familiales, amoureuses, etc.) ?
- Quelles actions mettre en place pour éviter les situations inappropriées ?
- Quels sont les besoins de sensibilisation, de formation des professionnels et des aidants familiaux ?

11.1 L'organisation de la structure et la formation des professionnels

L'accompagnement de personnes polyhandicapées a un impact à la fois positif et négatif sur les professionnels intervenant en établissement (ROUSSEAU *et al.*, 2017). Il a été observé un niveau de fatigue physique plus élevé que la moyenne française liée aux manipulations physiques des personnes (déplacements, positionnement, aide aux gestes du quotidien, etc.). Le travail auprès de personnes ayant des capacités de communication restreinte, notamment en termes de retours sur les soins prodigués ou encore le côté incurable du polyhandicap et la difficulté à échanger en société sur le travail réalisé peuvent être particulièrement difficiles pour les professionnels. (ROUSSEAU *et al.*, 2017). Dans une approche écologique, les difficultés et les interactions vécues au quotidien ont des répercussions sur la qualité de vie des professionnels. Les déterminants de santé des professionnels représentent ainsi des critères contribuant à la prévention des risques psychosociaux.

L'accompagnement des personnes polyhandicapées suscite auprès de tout professionnel des questions qu'il importe de pouvoir exprimer et partager (CAMBERLEIN, 2017).

Pour cela, les pratiques professionnelles à mettre en place et les domaines nécessitant une réflexion éthique et/ou des formations sont à inscrire au préalable dans le projet d'établissement. Ils seront mis en évidence et traités dans les différentes parties des recommandations.

Questionnement :

Accueil

- Quelle réflexion éthique adopter dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée (par exemple en termes de la liberté d'aller et venir, les conditions éthiques et pratiques de l'accès au droit : directives anticipées, sédation profonde continue, l'accompagnement de la fin de vie,) etc. ?
- Comment ne pas réduire la personne à son handicap ?
- Comment articuler les différents aspects de la prise en charge de la personne polyhandicapée et ainsi favoriser un accompagnement global de cette dernière ?
- Comment développer un langage « commun » pour les professionnels ?
- Comment réfléchir sur les postures/attitudes professionnelles ? Comment les transmettre aux parents ou proche aidant ?
- Comment accompagner les professionnels sur leur positionnement par rapport à la personne, à l'organisation de l'ESSMS, ou encore de l'équipe ?
- Quels sont les espaces qui permettent de réfléchir sur les pratiques professionnelles ? Comment favoriser les échanges et l'analyse de la pratique ? Comment analyser les incidents et les événements critiques ?
- Comment réinterroger l'organisation et éventuellement les procédures de l'ESSMS ?
- Comment la structure assure-t-elle la continuité en interne de l'accompagnement de la personne polyhandicapée ?

- Quelles sont les compétences attendues des professionnels ? Comment renforcer les compétences des professionnels ? Comment valoriser les compétences acquises ?
- Comment former les professionnels afin d'améliorer leur connaissance du polyhandicap ?
- Quels types d'actions/programmes de formation mettre en place pour les intervenants professionnels des ESSMS et professionnels du domicile ?
- Quelle(s) méthode(s)/outil(s) mettre en place pour croiser et transmettre toutes les informations concernant la personne polyhandicapée (internes et externes) ?

Organisation

Du fait de la variabilité et de la diversité des besoins en accompagnement, les personnes peuvent potentiellement être accueillies de façon modulaire¹² par des services, des structures (centres d'accueil familiaux, établissements dispositifs) qui relèvent des champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, de l'éducation nationale, etc.

- Comment est développé l'accueil modulaire (domicile et établissement) ? Quels types de pratiques et d'expériences existent en matière de combinaisons d'accompagnement ?
- Comment sont pris en compte les besoins de la personne pour modifier et adapter son accompagnement modulaire ?
- De quelle manière est réalisée l'articulation entre les prestations d'aide, de soins, d'accompagnement et d'inclusion dans la cité ?

¹² Modulaire c'est-à-dire des réponses permettant des interventions médico-sociales, sanitaires, éducatives, combinées de différents professionnels et structures (articulation sur une période donnée et progressivité des solutions)

12 Destinataires

Ces recommandations s'adressent aux professionnels des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées et intervenant en établissement et/ou au domicile.

Cela concerne donc, notamment :

- ✓ Pour l'enfance handicapée :
 - les services de soin à domicile (SPASAD)
 - les Services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD),
 - les instituts médico-éducatifs (IME) ;
 - les instituts d'éducation motrice (IEM) ;
 - les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) ;
 -
 - les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) ;
 - les Centres d'accueil familiaux spécialisés
 - les établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée ;
 - les établissements d'accueil temporaire pour l'enfance handicapée.
 - Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)
 - les Centres médico-psycho-pédagogiques ;

- ✓ Pour les adultes handicapés :
 - les maisons d'accueil spécialisé (MAS) ;
 - les établissements d'accueil médicalisé en tout ou partie (dont les FAM) ;
 - les services d'accompagnement à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAVS / SAMSAH) ;
 - les services de soin à domicile (SAAD, SPASAD)
 - les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ;
 - les établissements expérimentaux pour adultes handicapés ;
 - les établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés ;

Plusieurs disciplines étant concernées par la thématique, d'autres destinataires peuvent trouver utile de se référer à cette recommandation, tels que les professionnels du secteur sanitaire ou ceux de l'éducation nationale.

Ce document constitue également un support de réflexion et d'échanges pour la famille, les aidants et l'entourage.

13 Élaboration des recommandations

Les étapes d'élaboration des recommandations sont présentées ci-dessous. Cette méthodologie est susceptible d'évoluer au cours du projet.

Étape 1 – décembre 2017 à la fin des travaux. Analyse bibliographique : Elle prendra appui sur les différents rapports et revues internationales sur le sujet.

Étape 2 – janvier 2018 à mai 2018. Étude qualitative, visites sur site, entretiens menés auprès de personnes-ressources et de professionnels.

Étape 3 – Second trimestre 2018 Les groupes (Groupe de travail, lecture et/ou cotation)

Étape 4 – novembre-décembre 2018. Phase de finalisation - Validation et diffusion

Bibliographie de la lettre de cadrage

AZEMA, B. La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter. *Bulletin d'information du CREA I Bourgogne* : mars 2008, n° 279

BARREYRE, J.Y., ASENCIO, A.M., PEINTRE, C. *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*. Paris : CEDIAS, CEAHI IDF, 2011. 150 p.

BARREYRE, J.Y., ASENCIO, A.M., FIACRE, P., PEINTRE, C. . *Recherche action nationale : 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*. Paris : CEDIAS, CEAHI IDF, 2013. 198 p.

BLONDEL, F., DELZESCAUX, S. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*. Paris : Centre de ressources multihandicap, 2010. 216 p. Collection Recherche-action.

BOURG V. *Le Polyhandicap* [en ligne]. Paris : Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (COFEMER), 2007. Document mis en ligne le 28-4-12. Disponible à l'adresse : <www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENF07polyhand.pdf> repris dans le rapport du Congrès Polyhandicap organisé sous l'égide du CTNERHI en 2005 pour les polyhandicaps d'origine pré- et périnatale, Inserm 2013 et la stratégie quinquennale.

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

CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUEBEC (CIUSSS MCQ). *Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières, Québec : 2017. 109 p. Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). A. *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018*. Paris : CNSA, 2015. 156p.

DAYAN, C., SCelles, R., BOUTIN, A.M., PONSOT, G., ARNAUD, C., STORME, M. Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement* : 2016, vol. 37, n° 4, p. 127-138.

DESNOUETTE, C. *Polyhandicap au quotidien*. Montrouge : ESF, 2017.

DORIN, M., MOYSAN, V., COHEN, C., COLLET, C., HENNEQUIN, M. Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *Pratiques et organisation des soins* : 2006, n°4, pp. 299-312.

- EVANS, J., MCDUGALL, J., BALDWIN, P. An evaluation of the "Youth en Route" program. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* : 2006, vol.26, n°4, pp. 63–87.
- FALINOWER, I., DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ÉTUDES DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Études et Résultats* : septembre 2016, n°975, 6 p.
- FISCHER, N.G., DODELER, V. *Psychologie de la santé et environnement. Facteurs de risque et prévention*. Paris: Dunod, 2009.
- GAUDON, P., MAGNIER, G., AUBRY M. *L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants*. Paris : Groupe Polyhandicap France, 2015. 89 p. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations*. Saint-Denis la Plaine : HAS, 2007.
- HOLENWEIG-GROSS, C., NEWMAN, C.J., FAOUZI, M., POIROT-HODGKINSON, I., BERARD, C., ROULET-PEREZ, E. Undernutrition in children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): its prevalence and influence on quality of life. *Child : care, health and development* : 2014, vol. 40, n°4, p. 525-532.
- HOSTYN, I., MAES, B. Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* : décembre 2009, vol. 34, n° 4, pp. 296-312.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps*. In *Déficiences et handicaps d'origine périnatale*. Paris : INSERM, 2004. pp.157- 182. Expertise Collective.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Polyhandicaps sévères*. In *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives*. Paris : INSERM, 2013. pp. 321-347. Expertise collective.
- JACOB, P., JOUSSERANDOT, A. *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.
- JUZEAU, D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Dunod, 2010
- JUZEAU, D, CACHERA, I., VALLÉE, I. Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du nord. *Archives de Pédiatrie* : 1999, vol. 6, n°8, pp. 832-836.
- KAMSTRA, A., VAN DER PUTTEN, A., VLASKAMP, C. The Structure of Informal Social Networks of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* : 2014, Vol. 28, n°3, p. 249-256.
- MARCHANDET, E. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire. *La santé de l'homme* : 2011, n°412, pp. 22-23.
- MARRIMPOEY, P., BEITIA-POCHULU, C., FALLOURD, M., SILVIE, M., POISSON-SALOMON, A.E. Évaluation du statut nutritionnel de personnes polyhandicapées adultes vivant en institution. *Nutrition Clinique et Métabolisme* : 2006, vol. 20, n°1, pp. 10-16.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale - volet polyhandicap*. Paris : Ministère de la santé et des affaires sociales, 2017. 74 p.

MUNDE, V.S., VLASKAMP, C., MAES, B., RUIJSSENAARS, A.J. Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, health and development* : 2012, vol. 40, n°1, pp. 95-105.

MUNDE, V. S., VLASKAMP, C., RUIJSSENAARS, A. J. J. M., NAKKEN, H. Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : a literature review. *Research in Developmental Disabilities* : 2009, vol. 30, n°3, pp. 462-480.

NAKKEN, H., VLASKAMP C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* : 2007, vol. 4, n°2, pp. 83-87.

NIJS, S., PENNE, A., VLASKAMP, C., MAES, B. Peer Interactions among Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities during Group Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* : 2016, n°29, pp. 366-377.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE, CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV). *Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements médico-sociaux*. Paris : CNSPFV, 2016. 98 p.

OLSSON, C. The Use of Communicative Functions among Pre-school Children with Multiple Disabilities in Two Different Setting Conditions: Group Versus Individual Patterns. *Augmentative and Alternative Communication Journal* : 2009, vol. 21, n°1, pp. 3-18.

PIVATO, E. Breaching the Last Frontier: Dignity and the Toileting Issue for Persons with Multiple and Severe Disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin* : 2009, vol. 37, n°1-2, pp.153-164.

PIVETEAU, D., MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Tome I*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, juin 2014. PONSOT, G. *La personne polyhandicapée*. Laennec : 2017, vol.71, n° 2, pp. 19-33.

ROUSSEAU, MC., BAUMSTARCK, K., LEROY, T., KHALDI-CHERIF, C., BRISSE, C. *et al.* Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. *Developmental Medicine and Child Neurology* : 2017, vol.59, n°7, pp.732-737.

STÅHLE-ÖBERG, L., FJELLMAN-WIKLUND, A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities. An interview study. *Advances in Physiotherapy* : 2009, vol.11, n°3, pp. 137-144.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI). *Guide pratique de l'accessibilité : pour vous accompagner de vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*. Paris : UNAPEI 2010.

VAN DEN BOSCH, K.A., ANDRINGA, T.C., BAŞKENT, D., VLASKAMP, C. The Role of Sound in Residential Facilities for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability* : 2016, vol. 13, n°1, pp. 61–68.

VAN DEN BROEK, E.G., JANSSEN, C.G., VAN RAMSHORST, T., DEEN, L. Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* : 2006, vol. 50, n°6, pp. 470-475.

VAN DER HEIDE, D.C., VAN DER PUTTEN, A., VAN DEN BERG, P.B. TAXIS, K., VLASKAMP, C. The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* : 2009, vol. 53, n°2, pp. 161–168.

VAN DER PUTTEN, A., VLASKAMP, C. Day Services for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* : 2011, vol. 8, n°1, pp. 10–17.

ZAAL-SCHULLER, H., WILLEMS, D.L., EWALS, F.V.P.M., VAN GOUDOEVER, J.B., DE VOS, M.A. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* : 2016, vol. 59, pp. 283-293.

The logo for Anesm, featuring the word "Anesm" in a white, elegant serif font. A white horizontal line is positioned directly beneath the text. Above the text, there is a white, curved, brush-stroke-like graphic element that arches over the letters.

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Ce document est disponible sur le site de l'Anesm

www.ansm.sante.gouv.fr

Mars 2018