



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Christiane JEAN-BART, Cheffe du service Recommandations de bonnes
pratiques professionnelles - DiQASM

La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale

Volet « polyhandicap »

Fiche action 9 :

« Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique »



Cahier des charges
d'unité d'enseignement
pour les élèves
polyhandicapés
Octobre 2020

Déficiences
PNDS Générique
Polyhandicap
Mai 2020

CNSA
Méthodes et outils de
communication pour
les personnes
polyhandicapées
(en cours)

Expertise collective
INSERM
Polyhandicap
(2021)

Des recommandations pour qui ?

Les organismes gestionnaires, les encadrants et l'équipe pluridisciplinaire



l'équipe pluridisciplinaire



Etablissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés
EEAP, CAMSP, IME, IEM, EME



Services pour enfants et adultes handicapés
(SESSAD, SAMSAH, SPASAD, SAAD, services mandataires)

Etablissements et services pour adultes handicapés nécessitant une surveillance et des soins constants et une aide aux actes essentiels
(MAS / FAM)

Les proches aidants (famille)

Des formes nouvelles, diversifiées et plus souples d'accompagnement (habitat inclusif, réponses modulaires coopératives, etc.)

Utiles aussi à d'autres professionnels des dispositifs suivants :

Education Nationale, organismes de formation, SSR, etc.

Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Définition française

Les personnes 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, et 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 (Article D312-0-3 5° du CASF)

A l'international

On parle de « **Profound intellectual et Multiple Disabilities** » (**PIMD**) : Déficience intellectuelle profonde et des « graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive ».

PNDS

- Lésion cérébrale grave et précoce, généralement **avant l'âge de 2 ans**
- Caractère **irréversible**



Rapport CIUSSS 2017 et 2018

Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Des atteintes fonctionnelles sévères et intriquées

- Des incapacités motrices majeures,
- Une déficience intellectuelle profonde,
- Des troubles sensoriels,
- Des troubles somatiques (digestifs, respiratoires, etc.),
- La présence fréquente d'une épilepsie,
- Des modes singuliers de communication (pas de langage verbal, mais des mimiques, vocalises, etc.).



Des potentialités à développer dès lors qu'elles ont accès à :

- des **stimulations** et des situations d'apprentissage **appropriées, variées** et suffisantes en **quantité**.
- de façon **précoce** et tout au long de la vie.
- et à un **environnement** favorable (environnement physique, matériel, technologique mais surtout posture professionnelle).

Tous les domaines de vie, tout au long du parcours

Une démarche d'évaluation particulièrement complexe (intrication des troubles + communication singulière) et la nécessité d'interventions complémentaires et articulées → Tous les domaines de vie et toutes les étapes du parcours.

Polyhandicap – Organisation des recommandations

Préambule

Les dimensions fonctionnelles

- principes communs aux évaluations fonctionnelles
- communication et habiletés sociales
- cognition et apprentissages
- sensorialité et motricité

La santé

- la douleur
- les comportements/problèmes
- le parcours de soin

Les transitions et la fin de vie

- les grandes étapes de la vie selon l'âge
- les transitions dans le parcours d'accompagnement
- la fin de vie

**La personne
polyhandicapée,
actrice et
citoyenne**

La vie quotidienne

- les actes essentiels
- culture, loisirs, sports, vacances
- habitat et cadre de vie

Les professionnels et la famille

- les professionnels et l'organisation des ressources
- la place de la famille et le soutien des aidants

Les messages essentiels

1 Considérer la personne polyhandicapée comme une personne à part entière, actrice et citoyenne, en capacité d'acquérir de nouvelles compétences = une condition première à tout accompagnement.

- C'est le principal interlocuteur : information (droits, accompagnement, etc.), interactions sociales, co-construction du projet d'accompagnement, etc.
- Favoriser son expression (enjeu majeur de la **communication**)
- Repérage et prise en compte de ses préférences, de ses refus, de ses centres d'intérêts, de ses attentes et choix (**autodétermination**).

Les messages essentiels

- ② **Des enjeux majeurs en matière d'évaluation fonctionnelle :**
 - Identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer.
 - Des principes communs en matière d'évaluation
(communication, cognition / apprentissage, sensorialité et motricité)
 - peu d'outils validés,
 - observation partagée (professionnels et famille),
 - vigilance,
 - environnement favorable.

Les messages essentiels

3 La communication : levier pour tous les apprentissages

- L'utilisation de moyens de communication adaptés est déterminante pour les apprentissages et pour développer son pouvoir d'agir.
- Mettre en place son Projet individuel de communication(PIC) (aptitudes, programme, outils, etc.), dès la petite enfance.
- Les contacts avec les pairs et les activités inclusives doivent être encouragés.

Les messages essentiels

4 Inscription de la structure médico-sociale dans le maillage territorial

- Une expertise sur le polyhandicap à valoriser (recherche, formation, appui spécialisé, mise à disposition d'équipements, etc.).
- Des complémentarités à rechercher : pour l'accès aux soins (urgence, SSR, soins palliatifs, etc.), une plus grande souplesse de l'accompagnement (établissement/domicile/relais), des informations et conseils pour des besoins spécifiques ou rares (centres de ressources), etc.
- Une plus grande inclusion et un changement de regard à favoriser (stagiaires, intervenants extérieurs, activités de loisirs/sportives/culturelles dans la ville ou partagées avec des personnes non porteuses de handicap, etc.)

Les messages essentiels

5 Le fonctionnement de la structure, le développement des compétences professionnelles et les conditions de travail

- Organiser le croisement des expertises et le partage des informations.
- Mettre en place des professionnels « ressources ».
- Plan de formation et actions de formation diversifiées : thématiques prioritaires, formations ouvertes aux familles, sessions collectives courtes et ciblées, formation minimale sur le polyhandicap pour tout professionnel (y compris personnel de nuit), etc.
- Réflexion sur les conditions de travail et les pratiques professionnelles.

Les messages essentiels

⑥ La famille experte et partenaire

- La connaissance singulière que chaque famille détient sur son proche polyhandicapé. Prendre en compte cette expertise en particulier dans toutes les évaluations.
- Une attention et un **soutien** à la famille (situation singulière de chaque situation famille, fratrie, besoin de relais, entraide, formation croisée, etc.).

Et bien d'autres recommandations...

Bien d'autres recommandations pour répondre aux préoccupations quotidiennes des équipes professionnelles et des familles :

- **L'adolescence**
- **La fin de vie**
- **Les actes essentiels**
- **Etc.**

Publication et diffusion

- **Publication des recommandations le 3 novembre 2020**
- **En ligne sur le site Internet de la HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite**
- **Communication et diffusion
En ligne un webinaire**



MERCI POUR VOTRE ATTENTION