

Journée du CREA I Bretagne

19 novembre 2021 Saint Briec

Polyhandicap entre poly savoirs et poly incertitudes

Pluralité de l'expression, pluralité des capacités : **Un cadre d'accompagnement**

*Entre expertises et pédagogie du doute:
la rencontre.*

Nous apprenons encore et toujours



Nos regards, celui des parents premiers experts, des différents professionnels ne s'opposent pas, ils se complètent, s'enrichissent.

Ils doivent **intégrer la vision de la personne polyhandicapée, elle-même, sur sa qualité de vie**

→ pour définir son projet Personnalisé.

- Le projet de soin doit toujours rester au service du projet de vie, ce volet soin est porté par l'ensemble des intervenants dans une hétéro évaluation partagée.**
- Travailler autour de **l'autodétermination** pour l'obtention d'une **Adhésion**,
- Changement de posture « travailler à comprendre ce que voudrait la personne et pas seulement ce que nous pensons qui serait bon pour elle »**
- Parcours modulaire, parcours apprenant et prévention des **sur-handicaps**

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

- **Livre Dunod** : « **La personne polyhandicapée, la connaître, l'accompagner, la soigner** » supervisé par Philippe Camberlein et le Pr Gérard Ponsot et sa seconde version 2021, nouvelle édition améliorée et enrichie avec ses 10 chapitres complémentaires et un index.
- **Les recommandations** pour l'accès à la santé puis celle dédiée au polyhandicap : **l'accompagnement de la personne PPH dans sa spécificité de la HAS** qui développe une approche positive.

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

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

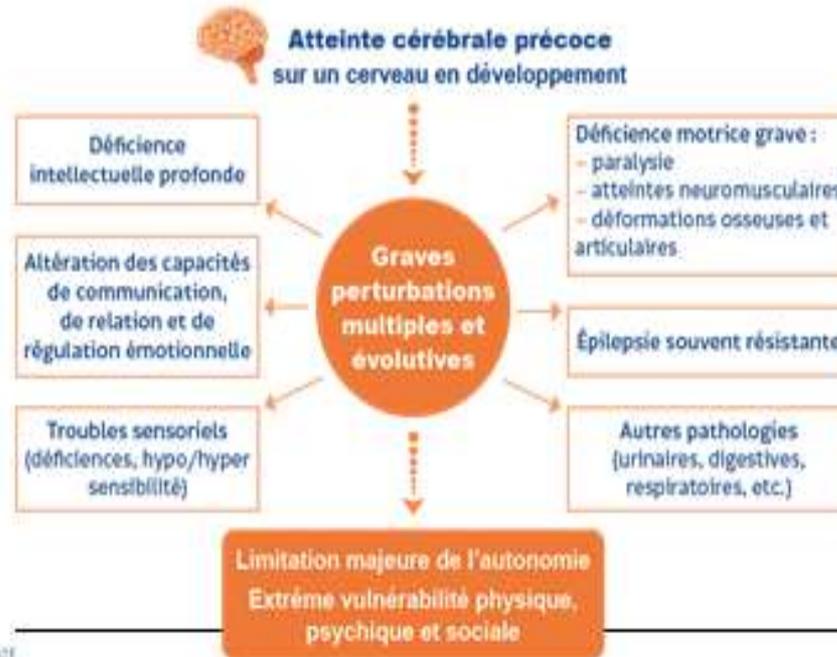
- les actes essentiels
- culture, loisirs, sports, vacances
- habitat et cadre de vie

Les professionnels et la famille

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

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

Le polyhandicap



L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

La considération de la personne polyhandicapée

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).

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Générique Polyhandicap

PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)

Centres de Référence

Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau APHP - Sorbonne Université

Polyhandicap Pédiatrique de La Roche Guyon

Centre de Référence Polyhandicap et Déficiences Intellectuelles de causes rares

Centre de Référence des Malformations et maladies congénitales du Cervelet

DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement

11 Mai 2020

Texte du PNDS

Le PNDS protocole national de diagnostic et de soin générique polyhandicap 2020 rédigé sous l'égide de la filière Déficience S destiné aux médecins notamment médecins traitant généralistes (synthèse) et aux professionnels de santé mais accessibles à tous en ligne sur le site de l'HAS explicite la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins.

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

Le Kit pédagogique polyhandicap commande du volet orchestré par le GPF publié en 2021 destiné aux formateurs mais qui mérite une lecture attentive de tous

Kit pédagogique



Rencontrer une personne polyhandicapée,

➤ 1 Accompagner une personne singulière tout au long de sa vie

4 fiches

➤ 2 Clés pour l'accompagnement :

➤ au Quotidien 9 fiches

➤ Temps spécifiques 5 fiches

➤ 3 Autonomie et Vie Sociale

3 fiches

Polyhandicap et société inclusive

Clés pour l'accompagnement :

Accompagner au quotidien 29-80

Fiche 2.1.1 : Communication 30

Fiche 2.1.2 : Compétences cognitives 40

Fiche 2.1.3 : Sensorialité 47

Fiche 2.1.4 : Emotion et Cognition

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

- Les fiches Handiconnect Polyhandicap, vigilances, définitions et particularité ...
- Livrets Handeo **Comprendre le handicap pour mieux accompagner les pph à destination des accompagnants au domicile**
- AIDFORPOLY Formation pour les aidants familiaux drivés par Cesap formation, la Croix rouge française le CRMH...



Principales réalisations par axe

Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap (suite)

- Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux :
 - Renforcement de l'offre de répit dans le cadre de la stratégie aidants
 - Actions réalisées dans le cadre de la convention signée entre la CNSA le CESAP et la CRF pour la mise en œuvre de programmes d'actions dont la formation en présentiel et en distanciel dédiées aux aidants (2019-2021 prolongée par voie d'avenant jusqu'en 2022).
 - ✓ 144 sessions de formation, d'information ou de soutien psychosocial à destination de 1400 proches aidants (parents, fratrie, entourage) d'ici le 1^{er} semestre 2022
 - ✓ Ouverture d'une plateforme e-learning en mars 2022

L'acculturation concernant le polyhandicap, un cadre d'accompagnement: Les écrits

- **Guide d'observation partagée de la qualité de vie** du Cesap.

Ce guide a pour but de repérer le ressenti de l'enfant dans diverses situations vécues, avec comme objectif d'apprécier et d'améliorer sa qualité de vie dans les différents domaines explorés.

- **une exploration préalable des modalités d'expression du ressenti de l'enfant,**
- **Des observations partagées entre parents et professionnels** réunies dans le guide final . 59 items relatifs à la qualité de vie, dans les 5 domaines : bien-être physique, matériel, social, émotionnel et lors d'activités /vie quotidienne,
- **outil d'observation**
Pour le CESAP, cette démarche d'observation et d'amélioration de la qualité de vie est partie intégrante du **parcours d'accompagnement de l'enfant, adolescent polyhandicapés.**

contact@cesap.asso.fr

Les quatre axes du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de la transformation de l'offre

1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

- Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins
- Mesure 1.2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées

2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

- Mesure 2.1. Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées
- Mesure 2.2. Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap

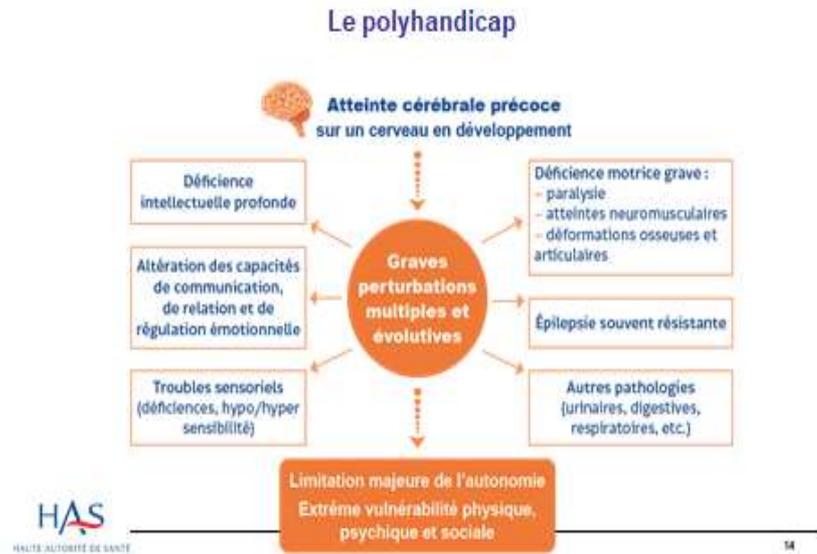
3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

- Mesure 3.1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée
- Mesure 3.2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie
- Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité

4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

- Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Pluralité de l'expression pluralité des capacités : Un cadre d'accompagnement



Tous handicapés et dépendants interdépendants les uns des autres

Nous devons communiquer, nous faire comprendre, apprendre à communiquer et comprendre ces personnes. « **Parler le polyhandicapais** »

- les connaître les reconnaître dans leur fragilités comme dans **leur potentialités**
- savoir les écouter, les entendre**(repérer un changement une tension ,un regard ,proposer, réagir , ne pas éluder)
- Obtenir leur **adhésion**

Polyhandicap et communication

Une communication sur un mode non verbal

Explorer toutes les modalités d'expression et les signes d'interaction: par le corps, les mimiques, le comportement, les réactions végétatives, ou une accentuation des dyskinésies...

Les personnes PH ont du mal à exprimer leur douleur: c'est aux soignants et à l'entourage d'être vigilants et de s'aider des outils d'hétéroévaluation disponibles.

Elles ont des **capacités perceptives et émotionnelles d'une très grande richesse.**

**Accompagner une personne polyhandicapée, c'est la rejoindre là où elle en est,
repérer ses capacités pour en favoriser le développement
Respecter son rythme et ses émotions.**



Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité**
de l'**accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**



Dr Kim Maincent
Dr Brisse

Polyhandicap et communication

« Il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non "entendues", cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. »
Élisabeth Zucman

L'extrême dépendance physique, les troubles du tonus, l'absence de langage et la fragilité somatique obligent l'entourage familial et les professionnels à développer une forme de « langage privé » avec cet enfant (Mélièr repris par Camélio 2006) dans un contexte où le doute sur la nature de ce que vit cet enfant est constant (Scelles, 2017).

- Bain de langage et d'attention et apprentissage
- CAA Makaton, Cogamo, Signes, Picto...



Pluralité des capacités

Des évaluations fines

- La co-construction du projet personnalisé
- Les différentes évaluations :
 - communication et habiletés sociales, sensorialité et motricité, cognition et apprentissages, etc.



Identification des capacités de la personne
+
Identification de ses besoins

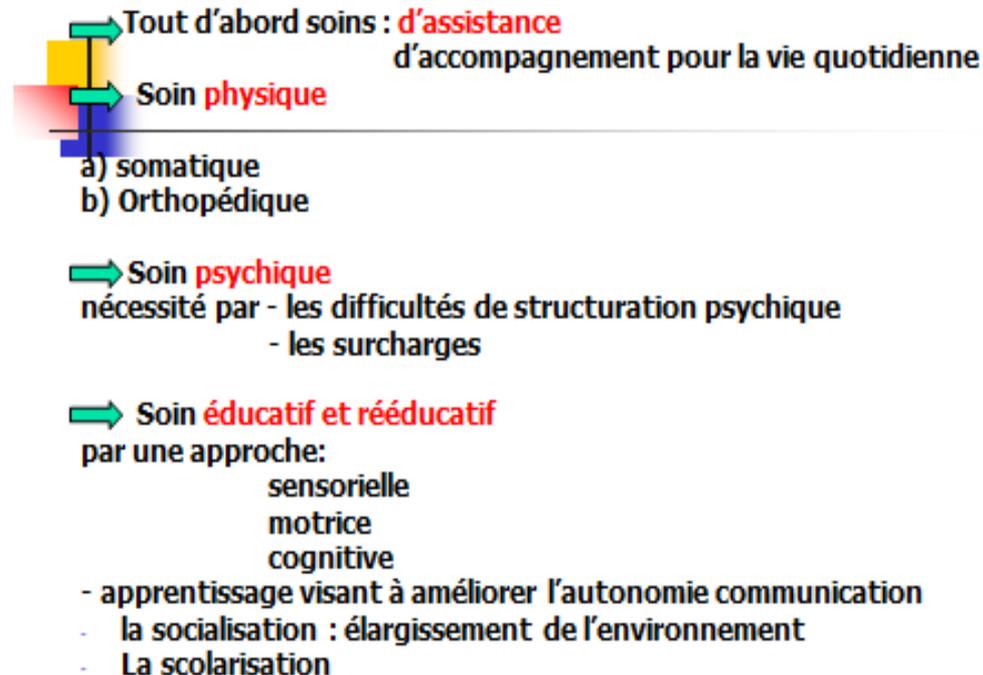
- Stimulations
- Programme d'apprentissages (essais, mises en situation) :
 - Objectifs atteignables,
 - Finalités,
 - Réévaluation

- L'évaluation des connaissances passe par des évaluations très fines telles que le profil cognitif(ECP), les évaluations sensorielles, l'évaluation basale, chessep,
- **hypo hypersensibilité et une sensorialité à découvrir...**

Pluralité des situations et des besoins



Soins préventifs et curatifs élargis



Une gestion de l'urgence lors des décompensations qui demande **Anticipation**

Soins d'éducation et de socialisation dont la scolarisation

Le POLYHANDICAP dimensions fonctionnelles tout au long de la vie

Évaluer les compétences cognitives
en lien avec les compétences sensori-motrices,
de communications, de symbolisation
et l'environnement humain et matériel (Zucman, 2004)

Utilisation d'outils validés
L'ECP
Travail interdisciplinaire
Dialogue avec la famille



Proposer des apprentissages
Établir un volet scolarisation

Favoriser le développement des capacités sensorielles
Expériences basales

Soutien à la communication
Favoriser les interactions sociales



I. Evolution de la prise en charge en soin

3. Mobilisation des acteurs professionnels

Pédiatre, psychiatre, médecin de rééducation et réadaptation fonctionnelle

+ Neuropédiatres

+ Chirurgiens orthopédiques

+ Gastro-entérologues, stomatologues et dentistes

+ Ophtalmologues

+ Réanimateurs

+ Psychiatres

+ Kinésithérapeutes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, appareilleurs

+ Orthoptistes, stomathérapeutes

+ Infirmier

+ Aidants naturels et aidants professionnels

+ Réseaux

+ HAS, ANESM, ARS...

+ Télémedecine

→ Transdisciplinarité

→ Permanence et cohérence des soins



LE POLYHANDICAP: Le travail en équipe

Une coordination pour organiser un projet d'accompagnement souple et dynamique

Les besoins de la personne et de son entourage:

- Un accompagnement autour des besoins d'assistance, l'aménagement de l'environnement
- Des soins techniques, de rééducation, d'éducation et de socialisation
- Une gestion de l'**urgence** lors des décompensations.

Ces besoins fluctuent d'un moment à l'autre et il faut trouver les structures adaptées en terme de moyen et coordonner chaque temps de passage.

- Mutualisation des compétences pour une expertise partagée
- Mobilisation des acteurs professionnels (libéraux) et acculturation au concept de polyhandicap

→ [Coordinateur](#)

→ [Permanence et cohérence des soins](#)

→ [Transdisciplinarité](#)



Transdisciplinarité

Une **équipe pluridisciplinaire** avec de nombreux acteurs , l'enfant et sa famille qui travaillent en **interdisciplinarité** fondée sur le

- **décloisonnement des disciplines** ,
- l'association, la coordination de plusieurs disciplines
- dans une **approche intégrée** des problématiques
- avec **la question centrale du sens**
- **et une création: le projet personnalisé**

**ENTRE, À TRAVERS ET AU-DELÀ DE TOUTES
DISCIPLINES**

Les grands acteurs du soutien et de l'aide

- **Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)** dédiées aux troubles du neurodéveloppement
- **Les structures médico-sociales sont les principaux acteurs** de l'accompagnement :
 - Dans la petite enfance: CAMSP...
 - Dans l'enfance: SESSAD, IME-EEAP
 - À l'âge adulte: MAS, SAMSAH ...
 - les nouveaux dispositifs PCPE,DASMO,MAS hors les murs ..se multiplient

Pour assurer la continuité du parcours de soins et proposer des réponses modulaires entre

- **mode d'accompagnement en milieu spécialisé et ordinaire (scolarisation)**
- **plusieurs structures (établissements et services)**

En cohérence avec les nomenclatures des besoins et des prestations de Seraphin-PH, la démarche une « réponse accompagnée pour tous »

- L'apparition de nouveaux centres de ressources polyhandicap, douleur, maladie rare puis handicap rare, les équipes mobiles, l'hospitalisation à domicile, les hôpitaux de jours
- **la télémédecine .**



Pour un ajustement progressif des objectifs et des principes de santé vers un soin global

Obtenir **confort et non douleur** pour le sujet et les aidants

Repérer les atteintes et comprendre leur mécanisme



Tenir compte de **l'intrication du psychique et du somatique**

évaluation des bénéfices - risques dans les **choix thérapeutiques** avec les **acteurs de terrain, les familles et les personnes PH**

Communiquer, tracer, transmettre et établir les éléments devant être partagés



Favoriser l'accès aux **soins ordinaires** comme **spécialisés** et organiser sa **continuité**



Travailler en **transdisciplinarité** avec le **sujet et sa famille**

Savoir à partir d'une **hétéro-évaluation** repérer **toujours** l'**adhésion du sujet et de son entourage**



Pour un ajustement progressif des objectifs et des principes de santé vers un soin global

Obtenir **confort et non douleur** pour tous (sujet et aidants)

s'appuyer sur les **potentialités** du sujet

Repérer les atteintes et les comprendre

Problèmes somatiques sous-diagnostiqués



Tenir compte de l'**intrication du psychique et du somatique**

évaluation des bénéfices -risques dans les **choix thérapeutiques** avec les **acteurs de terrain, les familles et les personnes PH**

Communiquer, tracer, transmettre et établir les éléments devant être partagés



Savoir à partir d'une **hétéro-évaluation** repérer l'**adhésion** du sujet et de son entourage

Favoriser l'accès aux **soins ordinaires**

Difficultés d'accès à certaines cs: bucco-dentaire, gynéco...



Travailler la **transdisciplinarité** sujet et soignant

Mobilité, communication, crainte des soins, accessibilité, précarité

Manque de formation des professionnels au polyhandicap



Impacte la qualité de vie quotidienne
Rupture du parcours de soins
Dégradation physique et psychologique
Hospitalisations, admissions en urgence



Dr Kim Maincent

Perspectives

- Mieux documenter les besoins non pourvus et l'adéquation entre l'offre et les réponses attendues par les personnes et leurs familles
- Améliorer les pratiques professionnelles par l'appropriation des RBPP
- Poursuivre les travaux sur la Communication Alternative Améliorée et promouvoir leur diffusion par le financement de matériel adapté au sein des établissements et la formation des professionnels
- Conforter la scolarisation des enfants polyhandicapés
- Poursuivre les travaux de recherche avec la cohorte de personnes polyhandicapées

« Sujet de sa vie » et non « objet de soins tant médicaux qu'éducatifs »



Une parfaite connaissance des fragilités, besoins et potentialité est indispensable avec la famille pour rencontrer la personne polyhandicapée et lui proposer de l'accompagner sur un bout du chemin



FIN

