

SYNTHESE

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Validée le 13 octobre 2020

A qui s'adresse cette recommandation ?

Cette recommandation s'adresse à tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi qu'aux aidants non professionnels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes polyhandicapées, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.

Pourquoi ?

Cette recommandation est la première dédiée au polyhandicap. Elle apportera des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne de manière personnalisée.

Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Le terme « polyhandicap » est défini par le décret du 9 mai 2017¹ en ces termes : « 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 »².

Cette définition mériterait d'évoluer au regard des dernières données scientifiques.

Par exemple, les signes de la série autistique sont des symptômes du spectre de l'autisme qui ont tendance à perdurer. Même si pour les personnes polyhandicapées, le diagnostic différentiel entre « autisme » et « déficience intellectuelle sévère » n'est pas simple, le processus de diagnostic TSA passe par le repérage de signes d'alerte, puis la conduite d'évaluations fonctionnelles pluridisciplinaires.

De même, il est nécessaire de prendre en compte « la situation de vulnérabilité provoquée par une lésion cérébrale grave et précoce, généralement avant l'âge de 2 ans » et du « caractère irréversible » du polyhandicap pour élaborer ces recommandations de bonnes pratiques. Ces précisions ont été

¹ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017

² Article D312-0-3 5° du CASF

rédigées dans le cadre du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)³, élaboré sur la même période que ces recommandations.

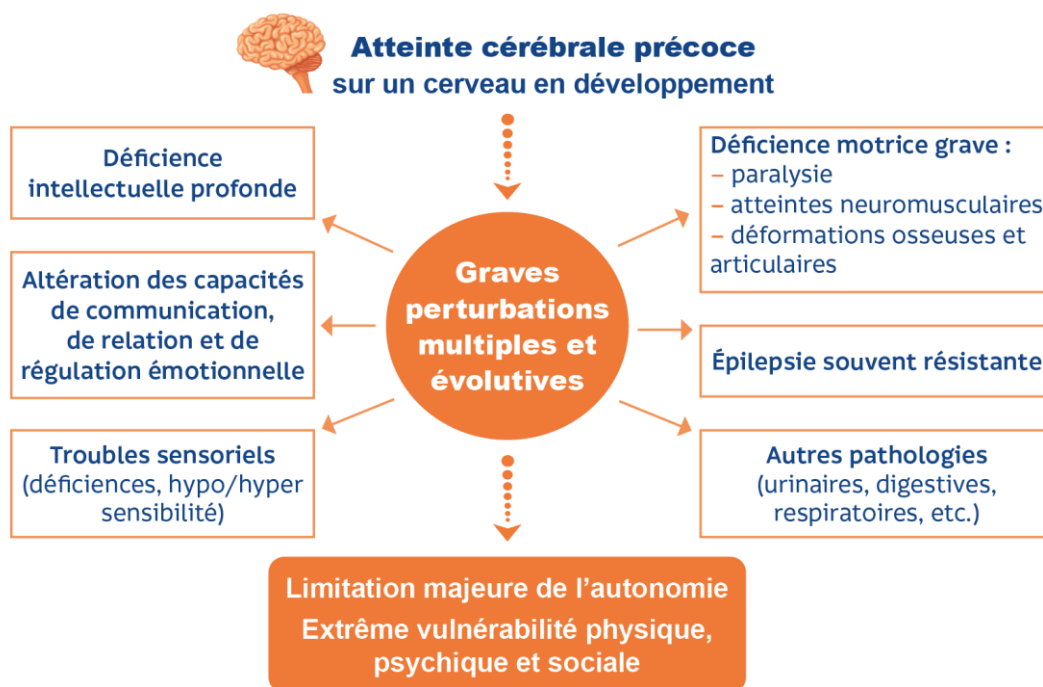
Ce terme francophone de « polyhandicap » ne s'est pas imposé dans la littérature internationale. L'on peut trouver son équivalent, à quelques différences près, dans la littérature anglo-saxonne sous le terme de « Profound Intellectual and Multiple Disabilities » (PIMD)⁴, qui correspond à des déficiences cognitives profondes associées à des déficiences neuromotrices ou sensorielles sévères⁵.

La reconnaissance officielle des handicaps graves et multiples (absence de marche autonome, pas de langage oral signifiant, déficience intellectuelle profonde) s'accompagne de la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes polyhandicapées, à laquelle contribuent les recommandations de bonnes pratiques.

Les causes du polyhandicap sont connues dans environ 70 % des cas. Elles sont souvent d'origine prénatale (65 à 80 % des cas). Plusieurs études de prévalence du polyhandicap ont été réalisées ces 20 dernières années et donnent des chiffres compris entre 0.50 et 0.73/1000⁶. D'après une enquête en 2014 (ES Handicap) de la DREES, il y aurait 9 400 enfants et 23 000 adultes polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico-sociaux en France⁷.

Selon cette définition et ces précisions, le polyhandicap peut être schématisé de la façon suivante :

Qu'est-ce que le polyhandicap ?



³ Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020), p.10

⁴ Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020), p.11

⁵ INSERM, Expertise collective « Handicaps rares », 2013

⁶ Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020), p.11

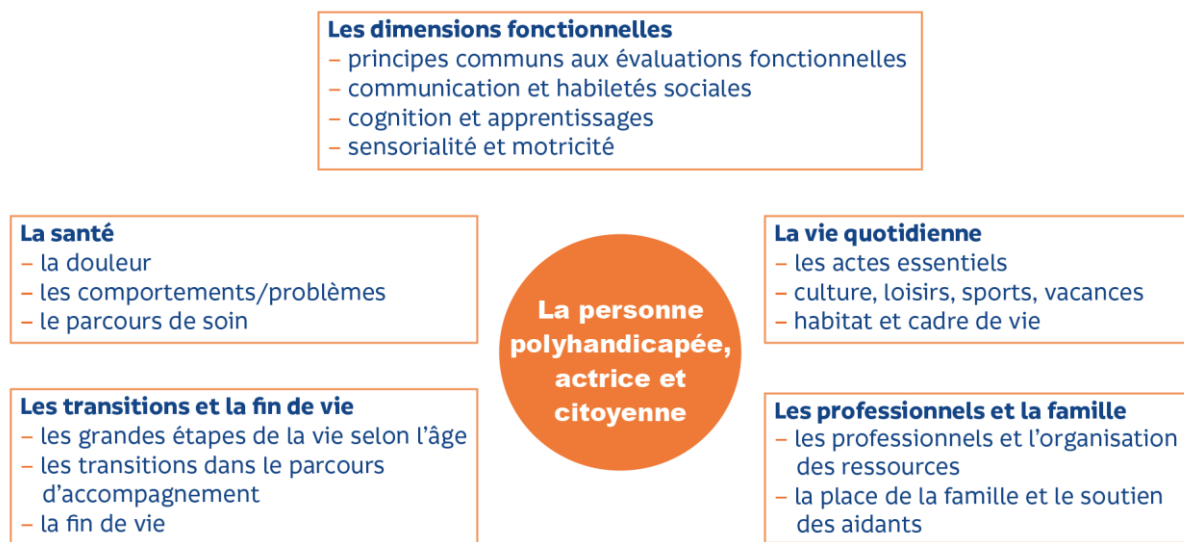
⁷ FALINOWER, I (DREES). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Études et Résultats* : septembre 2016, n°975, 6p

Une présentation des recommandations en plusieurs documents thématiques

Ces recommandations portent sur tous les domaines de vie de la personne polyhandicapée et abordent, par conséquent, ses différents besoins et axes de l'accompagnement, à tous les âges. Pour permettre aux professionnels de s'appropriier plus facilement ces recommandations, elles sont déclinées en cinq documents thématiques (la personne polyhandicapée, actrice et citoyenne ; les dimensions fonctionnelles ; la santé ; la vie quotidienne ; les transitions et la fin de vie ; les professionnels et la famille). Chaque document thématique est composé de deux à trois sujets (cf. schéma ci-dessous). Un préambule à ces recommandations apporte des précisions sur le contexte de l'élaboration de ces recommandations et donnent des clés de lecture.

Polyhandicap – Organisation des recommandations

Préambule



De façon transversale à ces recommandations, il apparaît que les personnes ont des potentialités à développer dès lors qu'elles ont accès à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité, ainsi qu'un environnement favorable. Les pratiques et les postures professionnelles à l'égard de la personne polyhandicapée sont à ce titre déterminantes pour son développement global, tout comme le soutien (de) et le lien affectif avec sa famille. Pour maximiser les chances de développement, ces interventions de qualité doivent être précoces et poursuivies tout au long de la vie.

Recommandation 1 – La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne

Le développement de la communication et des habiletés sociales de la personne polyhandicapée (RBPP 2) est un facteur essentiel dans le processus visant à considérer la personne polyhandicapée comme une personne en capacité de s'exprimer, de décider et d'agir.

Afin de favoriser l'expression et le pouvoir d'agir de la personne polyhandicapée, il s'agit de :

- Développer en utilisant les moyens de communication adaptés ;
- Identifier ses préférences, refus, etc. ;
- L'informer de ses droits ;
- Prendre en compte l'expression de ses choix, avis et attentes (autodétermination) ;
- L'aider à formaliser progressivement son projet de vie ;

- Prendre en compte son projet de vie pour co-construire son projet personnalisé.

Le projet personnalisé, qui définit les grands axes de l'accompagnement médico-social spécifiquement adapté à chaque personne polyhandicapée, doit :

- Prendre appui sur le projet de vie de la personne (préférences, souhaits, attentes) ;
- Tenir compte de ses caractéristiques personnelles (étapes de développement, besoins, potentialités, état de santé, etc.) et environnementales (contexte familial, cadre de vie, etc.) ;
- Contenir les divers volets relatifs aux différents domaines de vie et/ou dimensions d'intervention détaillés au fil de ces recommandations (communication, apprentissage, santé, etc.).

Recommandation 2 – Les dimensions fonctionnelles

Le développement et la place de la personne polyhandicapée reposent sur des évaluations fonctionnelles. Ces dernières permettent d'identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer, de mettre en œuvre, de façon précoce, des stimulations, des apprentissages et des aménagements de l'environnement, susceptibles de mobiliser de nouvelles compétences et d'améliorer la qualité de vie de la personne.

Principes communs aux évaluations fonctionnelles

- Faire reposer toute démarche évaluative relative aux dimensions fonctionnelles sur les bilans médicaux annuels – cf. Recommandation « La santé » (ophtalmologique, orthopédique, auditif, etc.) et l'exploration de façon simultanée ou complémentaire des capacités sensorielles, attentionnelles, communicatives, spatiales et temporelles, d'apprentissage, de mémoire, de raisonnement et les compétences socio-émotionnelles.
- Réunir des conditions environnementales qui favorisent la participation de la personne aux évaluations fonctionnelles (utilisation des moyens de communication habituels, installation physique confortable, environnement sensoriel adapté, mises en situation variées, etc.).
- Identifier et utiliser les moments de plus grande vigilance de la personne polyhandicapée.
- S'appuyer sur des observations croisées (professionnels, famille, ressource extérieure, etc.) et identifier les supports les plus adaptés (grille d'observation partagée, vidéo, etc.).
- Procéder à des réévaluations régulières.

Communication et habiletés sociales

- Explorer toutes ses modalités d'expression et les signes d'interaction (comportements, mouvements, vocalises, etc.).
- Prendre en compte les stimuli préférés et les centres d'intérêt de la personne.
- Mettre en place son projet individuel de communication (aptitudes, programme, outils, etc.), dès la petite enfance.
- Proposer un accompagnement à la communication soutenu, répétitif, qui respecte le rythme de la personne et prend en compte la multimodalité des moyens de communication qui lui sont propres.
- Prendre appui sur la palette des moyens de communication existants (qui vont des outils simples à ceux utilisant une technologie élaborée), et notamment sur tous les dispositifs de communication améliorée et alternative (CAA).
- Adapter les outils de communication aux spécificités de la personne et veiller à ce que tous les intervenants utilisent les mêmes modalités de communication pour une même personne.
- Mettre en place et alimenter des outils pour des échanges du quotidien avec la personne polyhandicapée (ex : passeport de communication, cahier de vie).

- Multiplier ses opportunités d'interactions sociales et de communication, y compris dans la réalisation des actes essentiels.
- Favoriser les contacts entre les pairs, en organisant notamment des temps durant lesquels le professionnel donne la possibilité aux personnes polyhandicapées d'interagir entre elles.

Cognition et apprentissages

- Etablir le profil cognitif de la personne polyhandicapée (vigilance, plaisir/déplaisir, comportements habituels, etc.).
- Déterminer des objectifs concrets et hiérarchisés d'activités et d'apprentissage.
- Proposer à la personne polyhandicapée des activités spécifiques à fréquence régulière, sur une durée déterminée, structurées, séquencées et selon les objectifs définis.
- Proposer à la personne polyhandicapée des contenus d'activités et d'apprentissage qui soient signifiants pour la personne, utilisent des stimuli préférés et s'appuient sur des situations qui suscitent plaisir ou curiosité.
- Rassembler des conditions environnementales favorables aux apprentissages (période de vigilance, installation physique, attention conjointe, etc.).
- Proposer à la personne polyhandicapée des apprentissages en individuel et en groupe.
- Recourir si nécessaire à toute la gamme de technologies récentes (contacteurs / commutateur, assistés ou non par ordinateur et appelés aussi « microswitch »).
- Valoriser les efforts et les progrès de la personne polyhandicapée, lui permettre d'éprouver un sentiment d'efficacité pour renforcer sa motivation.

Scolarité

- Etablir pour chaque enfant/adolescent polyhandicapé un volet scolarisation dans son projet personnalisé (unité d'enseignement interne ou externe, inclusion scolaire, projets mixtes).
- S'assurer que, pour tout élève polyhandicapé, ses différents interlocuteurs de l'élève sont bien en mesure de prendre en compte les moyens de communication qu'il utilise habituellement.
- Veiller à ce que toute forme de scolarité au sein d'un établissement scolaire favorise la participation de l'élève polyhandicapé aux activités périscolaires, à la vie de la classe et de l'établissement, ainsi que les interactions avec les autres élèves (porteurs ou non de handicap).

Sensorialité et motricité

- Mettre en place des protocoles qui prennent en compte le profil sensoriel et moteur de la personne polyhandicapée pour les actes essentiels de la vie et les activités quotidiennes (tenir compte en particulier des hyper sensibilité auditive, tactile, ainsi qu'à la luminosité).
- Prévenir et anticiper les déformations ostéo articulaires et proposer les installations les plus adaptées pour favoriser notamment le déroulement de certaines activités d'apprentissage ou les interactions sociales.
- Après évaluation neuro-motrice de la personne et en fonction des indications médicales, proposer des temps de liberté motrice adaptés, afin de permettre à la personne d'explorer différemment l'espace et ses limites corporelles.
- Proposer à la personne polyhandicapée, en fonction de son rythme, des moments de stimulations sensorielles associant un maximum de sens et des moments de calme.

Recommandation 3 - La santé

L'état de santé de la personne polyhandicapée nécessite une prise en charge médicale globale, multidisciplinaire, coordonnée, cohérente et mobilise l'expertise de la famille, qui assure souvent la coordination du parcours de soins. Les mesures préventives (bilans médicaux, réévaluation des

traitements, etc.) sont également essentielles pour gérer l'évolution du polyhandicap et des pathologies qui sont associées.

Cependant, ces recommandations sur la dimension « Santé » ont uniquement vocation à donner des repères dans l'accompagnement global de la santé de la personne polyhandicapée. En effet, pour des indications médicales, il s'agit de se reporter au Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Générique Polyhandicap⁸. Le PNDS s'adresse aux médecins et aborde spécifiquement la prise en charge diagnostic et thérapeutique de la personne polyhandicapée.

Douleur

- Être attentif aux changements de comportements de la personne polyhandicapée lors des soins médicaux, de rééducation, des activités quotidiennes, etc. Porter une attention toute particulière à l'expression de la douleur de la personne polyhandicapée lors des périodes post-opératoires, à la suite d'un changement de traitement, à la puberté, etc.
- Être particulièrement attentif et échanger entre professionnels et avec la famille dès les premiers signes d'inconfort pour éviter que la douleur ne s'installe.
- Utiliser une échelle adaptée à sa situation et à son type de douleur (cf. Annexe 1. Exemples d'échelles d'hétéro-évaluation de la douleur).
- Prévenir les douleurs par des aménagements de son environnement, une adaptation simple des gestes, des installations, des positionnements.
- Avoir connaissance des analgésiques de surface et des thérapeutiques antalgiques non médicamenteuses pouvant être utilisées chez la personne polyhandicapée.
- Lors d'un changement de comportement récent de la personne polyhandicapée, réaliser en première intention un examen somatique.
- Réévaluer régulièrement la douleur de la personne polyhandicapée.

Comportements problèmes

Des événements douloureux (y compris familiaux), des problèmes somatiques, ou encore des modalités d'accompagnement inadaptées peuvent générer des comportements problèmes (appelés aussi comportement défis, comportements perturbateurs, etc.). Les personnes polyhandicapées sont particulièrement exposées à ces différents facteurs de risque, d'autant que l'expression de la douleur peut être inexistante ou difficile à interpréter et être ainsi sous-estimée.

L'identification des causes des comportements-problèmes et un plan d'intervention personnalisé sont donc essentiels pour diminuer l'apparition de ces comportements et permettre à la personne polyhandicapée d'avoir une meilleure qualité de vie.

Si l'accompagnement des personnes polyhandicapées est spécifique (sensibilités, modes de communication, ressenti à la douleur, etc.), les différentes étapes liées à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes sont identiques aux autres types de handicaps. Ces différentes étapes sont synthétisées dans un tableau issu d'une recommandation déjà publiée par l'Anesm en 2016.⁹

Volet santé du projet personnalisé de la personne polyhandicapée

- Repérer les besoins en soins somatiques et faire des bilans adaptés aux besoins de la personne polyhandicapée (cf. PNDS Générique polyhandicap) et lors d'un changement de comportement soudain. Repérer éventuellement les besoins en santé mentale et en soins psychiatriques.

⁸ PNDS Générique Polyhandicap, 11 mai 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

⁹ Recommandation ANESM – Les comportements – problèmes » au sein des établissements et services accueillants des enfants et adultes handicapés : Prévention et réponses, 2016.

- Mettre en place son projet de soins personnalisé à visée préventive et curative.
- Personnaliser son emploi du temps et ses activités en prenant en compte ses spécificités de soins.

Traitements

Toute intervention sur les traitements se réalise en lien avec un professionnel de santé.

- Lors de la prescription d'un traitement, informer le médecin prescripteur des traitements en cours, des antécédents médicaux familiaux, des éventuelles difficultés de prise médicamenteuse de la personne (forme galénique) et des réactions antérieures à un traitement similaire.
- Assurer systématiquement la traçabilité du suivi du traitement dans le volet « santé » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée et partager les informations utiles et nécessaires avec les différents professionnels intervenant auprès d'elle, ainsi qu'avec sa famille, dans le respect du secret professionnel partagé et du secret médical.
- Accompagner, si besoin, les familles dans la compréhension et l'administration des traitements (médicaments, perfusion, etc.) mis en place.
- ➔ Assurer systématiquement une évaluation des traitements sur une durée adaptée afin de pouvoir en connaître le rapport bénéfice/risque, d'observer l'évolution de la pathologie et de justifier la poursuite (arrêt ou substitution) et l'adaptation du traitement et sa posologie.
- S'assurer, auprès du prescripteur et/ou du pharmacien, que la modification de forme galénique n'altère pas les effets du médicament et l'inscrire dans un protocole.

Recours aux services et aux établissements de santé

- Identifier sur le territoire et favoriser l'accès aux dispositif(s) de consultations dédiées aux personnes handicapées¹⁰.
- Développer la coopération avec les professionnels hospitaliers pour faciliter l'accueil à l'hôpital (urgences, consultations, séjour).
- S'assurer que la personne polyhandicapée soit accompagnée à l'hôpital par une personne qu'elle connaît bien (professionnel ou famille) et qui est en mesure de délivrer les informations indispensables sur ses besoins spécifiques.
- Disposer d'un document de liaison d'urgence (DLU) pour chaque personne polyhandicapée pour tout recours aux soins en urgence. En cas d'hospitalisation, prévoir également un document de liaison proposant des informations plus détaillées sur ses besoins spécifiques (notamment en termes de communication), ses habitudes de vie et les aides indispensables à mobiliser au quotidien.
- S'assurer, pendant son séjour hospitalier, de la continuité des aides techniques ou humaines dont elle a besoin habituellement.
- Préparer sa sortie d'hospitalisation avec un référent et assurer une continuité de ses soins.

Coordination du parcours de soins

- Proposer à la famille la désignation d'un référent de parcours.
- Rédiger des protocoles de soin préétablis, comme en cas de crise d'épilepsie, en prenant en compte les spécificités de chaque personne polyhandicapée.

¹⁰ INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

- Actualiser le carnet de santé, le Dossier Médical Partagé (DMP), le Document de liaison d'urgence (DLU) et le document/fiche de liaison en cas d'hospitalisation. S'assurer que ces documents suivent à tout moment la personne polyhandicapée.

Recommandation 4 – La vie quotidienne

Si la vulnérabilité de la personne polyhandicapée implique une attention particulière aux conditions de sécurité et de confort, toutes les activités sont susceptibles d'offrir des opportunités d'interactions sociales et de communication, de stimulations cognitives et sensorielles. Ainsi, les actes essentiels comme les loisirs ou encore les aménagements de son cadre de vie peuvent contribuer à l'aider à mieux comprendre le monde qui l'entoure et à y participer de façon active.

Actes essentiels

- Créer un lien de confiance au préalable avec la personne polyhandicapée.
- Respecter le rythme de vie de la personne polyhandicapée.
- Définir les conditions adéquates de l'installation physique de la personne polyhandicapée.
- Utiliser les activités quotidiennes comme support d'expérimentation des stimulations.
- Mettre en place des repères structurants dans les différentes activités pour que la personne polyhandicapée puisse anticiper les gestes des professionnels et l'enchaînement des actions.
- Accompagner les différents moments du quotidien :
 - Les repas : prévention des fausse-route, plaisir de manger, exploration de nouvelles sensations, etc. ;
 - La toilette, les changes et l'habillement : hygiène bucco-dentaire, respect de la pudeur, faire de ces moments un temps agréable, etc. ;
 - Le sommeil : routines, bonne hygiène de sommeil, etc.

Culture, sport, loisirs, vacances

- Rencontrer et sensibiliser, en amont, les professionnels qui contribueront à l'accueil de la personne polyhandicapée et visiter, au préalable, les locaux.
- Evaluer et définir les conditions organisationnelles, matérielles et humaines pour faciliter l'accès des lieux de loisirs et le déroulement des activités, sorties et séjours de vacances.
- Proposer une palette d'activités sportives, culturelles et de loisirs, en privilégiant l'accès à des équipements et services de droit commun ainsi que des interactions avec des personnes extérieures à la structure médico-sociale (ex : intervenant extérieur, atelier commun avec une école, etc.).
- Formaliser les objectifs de ces activités (intérêt, plaisir, bien-être, repérage des potentialités insoupçonnées de la personne), ainsi que les conditions de réalisation et le bilan de ces activités. Les inscrire dans le projet personnalisé de la personne polyhandicapée.
- S'assurer que la personne polyhandicapée bénéficie, si elle le souhaite, d'un séjour hors de son cadre de vie habituel au moins quelques jours par an.

Habitat et cadre de vie

- Echanger avec la famille de la personne polyhandicapée sur l'ergonomie et les aménagements possible du domicile.
- Aménager les espaces de la structure en tenant compte en particulier du profil sensoriel et moteur de la personne polyhandicapée. Veiller à trouver un équilibre entre les espaces, qu'ils soient calmes, « vivants » ou de retrait.

- Identifier chaque espace de la structure et les règles s’y associant, par une signalétique adaptée.
- Prévoir dans la structure des espaces favorisant les rencontres, les événements festifs et aménager les espaces extérieurs quand ils existent (jardin sensoriel, balançoire, etc.).
- En hébergement collectif, respecter l’espace privé de la personne et lui permettre de personnaliser sa chambre.

Recommandation 5 – Les transitions et la fin de vie

Les besoins et attentes de la personne polyhandicapée évoluent tout au long de sa vie (santé, centres d’intérêts, rythme de vie, etc.). A tout âge, la personne polyhandicapée peut être confrontée à des aggravations de son état de santé nécessitant des soins palliatifs et un accompagnement à la fin de vie. Son parcours de vie peut être ainsi marqué par des ruptures et des changements de lieux et de professionnels. Ces transitions sont des étapes du parcours de vie nécessitant une attention spécifique.

Transitions liées à l’âge

- Réactualiser tous les bilans médicaux et ses évaluations fonctionnelles de la personne polyhandicapée (ex : prévenir les besoins d’interventions orthopédiques à l’adolescence, l’apparition de maladies chroniques liées au vieillissement, etc.)
- Adapter, en fonction de l’âge et des attentes que la personne polyhandicapée manifeste, les thématiques et les supports des activités (d’apprentissage, de loisirs, de vie quotidienne, etc.) ainsi que le cadre de vie.
- Accompagner la personne polyhandicapée dans l’évolution de la présentation de soi, en particulier au moment de l’adolescence et de sa transformation corporelle (vêtements, soins esthétiques, pudeur, etc.).
- Proposer aux familles des échanges avec l’équipe professionnelle sur les répercussions liées à l’avancée en âge (sexualité, vieillissement, etc.).
- Prendre en compte l’avancée en âge de ses aidants familiaux dans l’évolution de son projet individuel.

Transitions dans le parcours d’accompagnement

- ➔ Réactualiser tous les bilans médicaux et les évaluations fonctionnelles en amont d’une transition vers une nouvelle structure.
- ➔ Définir en équipe pluridisciplinaire, bien en amont de l’orientation et en association avec la personne polyhandicapée et sa famille, le ou les dispositifs envisagés pour prendre le relais de l’accompagnement actuel.
- ➔ Rechercher les solutions multimodales existantes sur le territoire et les expérimentations éventuelles en cours pour développer une palette diversifiée de réponses aux besoins des personnes polyhandicapées.
- ➔ En amont des premiers contacts avec le dispositif futur, préparer le dossier de transition¹¹ regroupant l’ensemble des informations actualisées indispensables à l’accompagnement de la personne polyhandicapée (dossier médical, projet personnalisé, suivi au quotidien).
- Prévoir un plan de transition qui définit les étapes progressives liées au changement de structure (supports visuels, visites, journée d’immersion, période d’essai, etc.).

¹¹ Voir la RBPP ANESM « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, 2018.

- Veiller à la continuité de l'utilisation des moyens de communication de la personne polyhandicapée.
- Définir une double référence (structure(s) d'amont et structure(s) d'aval). Lorsque cette transition est réalisée depuis ou vers le domicile familial, mettre en place cette référence en lien avec la famille.
- Evaluer l'impact de la transition sur elle et sa famille, au moment de la transition et dans les mois qui suivent.

Fin de vie

- Construire et mettre en place un protocole d'accompagnement à la fin de vie (gestion de la douleur, aménagement des soins et actes essentiels, options thérapeutiques, etc.).
- Être à l'écoute des émotions de la personne polyhandicapée.
- Accompagner la fin de vie de la personne polyhandicapée avec les personnes qui lui sont familières.
- Informer les proches de la personne polyhandicapée de l'évolution de sa situation (dans un langage accessible).
- Être attentif aux besoins des proches de la personne polyhandicapée en recueillant leurs souhaits (lieu de fin de vie, pratiques culturelles souhaitées, etc.), en les accompagnant lors des décisions, en leur laissant le temps de prendre leurs décisions relatives à la fin de vie et en respectant leurs choix.
- Soutenir les autres personnes accompagnées (information, écoute, rituel, etc.).
- Soutenir les professionnels (analyse de la pratique, écoute, formation, etc.).

Recommandation 6 – Les professionnels et les familles

La mise en place d'un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée nécessite un croisement, une articulation et une valorisation des différentes expertises (personne polyhandicapée, famille, professionnels).

Organisation de la structure et accompagnement des professionnels

- Définir à l'échelle de la structure les axes stratégiques de réflexions et d'actions (ex : communication, fin de vie, etc.).
- Mettre en place une articulation et une coopération en interne entre les différents champs d'activité des professionnels (réunion d'équipe, réflexion thématique, dossier de l'utilisateur informatisé, etc.).
- Permettre une analyse croisée des expertises de la personne polyhandicapée, de son entourage et des professionnels, pour tous les domaines participant à l'élaboration de son projet personnalisé (recueil des informations cliniques et des préférences, définition des modalités d'intervention, etc.).
- Assurer la traçabilité et le partage des informations relative à la personne polyhandicapée et son accompagnement.
- Mener une réflexion collective sur les pratiques professionnelles (analyse des pratiques, supervision, tutorat, espace éthique).
- Veiller à ce que chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire bénéficie d'une formation continue régulière sur le polyhandicap (ex : formation thématique en intra, sessions de sensibilisation de 2h sur un objet très ciblé, journées d'étude, diffusion de vidéos, formation à distance sur internet, etc.). Associer les familles à certaines formations.

- Encourager et valoriser les initiatives des professionnels (ex : projet non centré sur les soins et les actes essentiels, projet inclusif, participation à des projets de recherche, etc.).
- Conduire une réflexion collective sur la prévention des risques professionnels.
- Inscrire la structure dans le maillage territorial (ouverture de la structure, repérage des partenaires, mise à disposition d'équipement ou d'expertises de professionnels de la structure, etc.).

Points essentiels à prendre en compte du côté des familles

- Prendre en compte la situation singulière de chaque famille (partenariat, implication, contexte et trajectoire de vie, priorités, etc.).
- Recueillir leurs points de vue, prendre en compte et valoriser leur expertise.
- Communiquer et partager les informations avec elles (définition des modalités d'échanges d'informations, information claire, etc.).
- Identifier leurs besoins de soutien (information, relais, répit, actions existantes sur le territoire, etc.) et les orienter vers les acteurs qui pourront les accompagner.
- Porter une attention particulière à la fratrie et aux jeunes aidants (parentalisation, espaces d'échanges, participation à la vie quotidienne et institutionnelle, etc.).
- Leur proposer des temps de partage (réunions à thème, groupes de parole, etc.) avec les professionnels et des moments d'échange et de rencontre avec d'autres familles, pour leur permettre de partager des « savoir-faire », des astuces, des expériences.
- Instaurer un partenariat avec la structure (temps de partage, recueil de leur satisfaction, co-construction du projet personnalisé de la personne, etc.).