



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**RECOMMANDATION**

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

Les professionnels et les familles

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

---

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	<b>L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité</b> Les professionnels et les familles
<b>Méthode de travail</b>	Consensus d'experts
<b>Objectif(s)</b>	Apporter des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne polyhandicapée de manière personnalisée.
<b>Cibles concernées</b>	Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les aidants non professionnels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes polyhandicapées, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.
<b>Demandeur</b>	Ministère des affaires sociales et de la santé, dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet polyhandicap
<b>Promoteur(s)</b>	Haute Autorité de santé (HAS)
<b>Pilotage du projet</b>	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Sophie Guennery, Mme Carole Peintre
<b>Recherche documentaire</b>	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Laurence Frigère, assistante documentation
<b>Auteurs</b>	
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
<b>Validation</b>	Version du 13 octobre 2020
<b>Actualisation</b>	
<b>Autres formats</b>	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – octobre 2020 – ISBN :

# Sommaire

---

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>1. L'inscription de l'organisation et des pratiques dans le projet d'ESSMS pour accompagner les personnes polyhandicapées</b>	<b>6</b>
<b>2. Accompagnement des familles et des proches aidants</b>	<b>20</b>
<b>Table des annexes</b>	<b>32</b>
<b>Participants</b>	<b>33</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>35</b>

# Introduction

La personne polyhandicapée nécessite un accompagnement dans tous les domaines de vie et des soins quotidiens, qu'elle vive à domicile et/ou en établissement.

Aussi, il est impératif que la direction et l'encadrement de la structure proposent un fonctionnement et une organisation des ressources (humaines, techniques, matérielles, etc.) qui permettent le repérage et le développement des capacités fonctionnelles de la personne polyhandicapée et favorisent sa participation sociale pour garantir sa qualité de vie. L'organisation de la structure doit également permettre d'instaurer un partenariat étroit avec les familles, de développer les compétences professionnelles de l'équipe, de soutenir l'engagement des aidants (professionnels et familiaux) et d'offrir un cadre de vie stable, dynamique et agréable aux personnes accompagnées.

La démarche d'évaluation, particulièrement complexe chez la personne polyhandicapée du fait de ses troubles multiples et de ses modes de communication singuliers, est un enjeu majeur tout au long de son parcours de vie. Cette démarche repose sur le croisement et l'articulation des différents savoirs et expertises (la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels qui l'accompagnent).

La recommandation « Les professionnels et la famille » est composée de deux parties, la première centrée sur l'organisation des ressources matérielles et humaines de la structure et la seconde sur la mobilisation de l'expertise familiale et le soutien à proposer à la famille.

Cette recommandation s'inscrit dans les recommandations plus globales qui traitent de l'ensemble du parcours de vie de la personne polyhandicapée et abordent, par conséquent, ses différents besoins à tous les âges et les différents axes de l'accompagnement.

Pour permettre aux professionnels de s'approprier plus facilement ces recommandations (évaluation, accompagnement, organisation, outils, etc.), elles sont déclinées en plusieurs documents.

Chaque document est composé de deux à trois thématiques (schéma ci-dessous).

## **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

Toutes les thématiques abordées sont interdépendantes les unes des autres et contribuent à un accompagnement personnalisé de la personne polyhandicapée susceptible de faire émerger de nouvelles potentialités et d'ouvrir des perspectives de vie (ex. : faire des choix, développer son réseau social, expérimenter des activités de loisirs générant curiosité et bien-être, envisager des solutions d'accueil multimodales, etc.).

# 1. L'inscription de l'organisation et des pratiques dans le projet d'ESSMS<sup>1</sup> pour accompagner les personnes polyhandicapées

## Constats

L'évaluation des besoins et attentes de la personne polyhandicapée, ainsi que la définition et la mise en œuvre d'un accompagnement adapté pour y répondre, relèvent de disciplines variées et complémentaires. Ces dernières peuvent être mobilisées en interne comme en externe de la structure. Au-delà du lien affectif, l'intuition et les observations de la famille (quand elle existe et est présente) sont déterminantes pour connaître la personne dans ses différents contextes de vie et les étapes de son parcours.

À ces différentes expertises s'ajoutent celles des professionnels et des centres de ressources qui peuvent également apporter des conseils spécialisés sur certains aspects du polyhandicap.

Le rôle de la direction et de l'encadrement est essentiel pour mettre en œuvre, dans le fonctionnement quotidien de la structure, cette analyse croisée des expertises, mais aussi pour favoriser le développement des compétences professionnelles, pour améliorer les conditions de travail de l'équipe pluridisciplinaire (notamment en matière de prévention des risques professionnels), et pour inscrire la structure dans un réseau partenarial.

Ces différentes recommandations visent, *in fine*, à garantir la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

## Mots-clés

Coordination, formation, organisation, ressources, territoire.

## Enjeux et effets attendus

- Une organisation de la structure et des pratiques professionnelles qui s'inscrivent dans une démarche bientraitante sur la durée.
- Une coordination des expertises (des professionnels et familles) et des ressources (en interne et en externe) qui favorise la continuité, la qualité et la cohérence de l'accompagnement.

## Points de vigilance

- La qualité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée dépend des conditions de travail, du développement des compétences et de l'engagement des professionnels qui interviennent auprès d'elle.
- Tous les professionnels de la structure contribuent à la qualité de l'accompagnement (y compris les professionnels de nuit, d'accueil, de la logistique, etc.).

---

<sup>1</sup> ESSMS : établissements et services sociaux et médico-sociaux.

## Recommandations

### Fonctionnement de la structure

- Définir à l'échelle de la structure des axes stratégiques de réflexions et d'actions. Ces axes stratégiques donnent lieu à un plan d'actions, qui comprend, notamment, la description des moyens à mobiliser pour sa mise en œuvre et le suivi de son état d'avancement.
- Identifier des professionnels « ressources » volontaires pour animer des axes de travail thématiques (réflexion, organisation) et définir la quotité de temps de travail qu'ils pourront y consacrer.
- Recourir si nécessaire à un dispositif ou à un professionnel extérieur pouvant apporter un accompagnement spécifique (conseils, supervision, etc.) pour mener à bien le(s) projet(s) thématique(s) retenu(s). Par exemple, un centre de ressources peut accompagner la mise en place d'outils de communication, un orthophoniste libéral peut soutenir la mise en œuvre d'un protocole de prévention des fausses routes, etc.
- Mettre en place des réunions centrées sur le fonctionnement de la structure et sur l'organisation du travail pour permettre, notamment, une capitalisation des documents (protocoles, entretiens, restitutions, etc.). La réflexion sur l'organisation du travail se fait à l'échelle d'une unité, d'un service et au niveau de la structure. Les décisions, portées par la direction, influenceront ensuite la gestion des ressources et les règles de fonctionnement de la structure.
- Organiser à une fréquence régulière des réunions (ex. : réunion de service) sur des thématiques particulières (ex. : la communication), sur la recherche de solutions à certaines problématiques, etc.

#### Exemples de thématiques propices à une réflexion institutionnelle

La communication non verbale et la communication améliorée et alternative qui nécessitent un investissement particulier dans la formation du personnel.

La culture, le sport, les loisirs et les vacances qui s'appuient sur des démarches partenariales et favorisent l'inclusion.

Les outils utilisés pour partager les informations au sein de l'équipe, avec les familles, les partenaires, etc.

La fin de vie qui est source de souffrance et d'anxiété pour les personnes accompagnées, les professionnels et les familles.

- Mettre en place une organisation de travail permettant une articulation et des coopérations internes entre les différents champs d'activité des professionnels, ainsi qu'une harmonisation des pratiques, de façon concertée et pluridisciplinaire, au travers de réunions d'équipe, de réflexion sur le partage d'informations (en tenant compte du secret médical et du secret professionnel partagé)<sup>2</sup> et d'outils partagés.
- Afin de favoriser la coordination et continuité de l'accompagnement de chaque personne polyhandicapée, désigner au sein de l'équipe un professionnel référent assurant la fonction de coordination<sup>3</sup>. Il est un interlocuteur privilégié pour la personne accompagnée et sa famille. En tant

<sup>2</sup> Voir annexe n°1 – « Repère juridique : le secret médical et le secret professionnel partagé ».

<sup>3</sup> HAS, « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018.

que garant de son projet personnalisé<sup>4</sup>, il assure la liaison, la transmission d'informations entre les divers acteurs/dispositifs accompagnant la personne polyhandicapée. Dans la mesure du possible, identifier à chaque fois un binôme de professionnels afin d'assurer une complémentarité de rôle, de fonction, de compétences et la continuité de l'accompagnement en cas d'arrêt de travail, de congés, etc.

### **Comment mettre en place cette fonction de coordination ?**

Selon les situations, un même professionnel ou deux professionnels différents peuvent assurer à la fois la fonction de référent (de la personne polyhandicapée) et la fonction de coordination.

Le professionnel assurant la fonction de coordination assure une coordination des différentes interventions ayant lieu dans le cadre du projet personnalisé de la personne, co-construit par l'équipe pluridisciplinaire, la personne polyhandicapée et sa famille. Ce professionnel peut être considéré par la personne polyhandicapée et sa famille comme un interlocuteur privilégié et devra en ce sens être particulièrement disponible et réactif pour répondre à leurs demandes. Il intervient en lien avec la personne, ses proches, le professionnel référent et l'ensemble des acteurs du territoire. Cependant, cela n'interfère pas dans les éventuels liens préférentiels que la personne polyhandicapée et sa famille ont pu établir avec d'autres professionnels.

Le choix de mobiliser un binôme vise à soutenir les professionnels pour accomplir cette mission et à limiter les conséquences des mouvements du personnel.

La durée d'accompagnement par le(s) professionnel(s) assurant la fonction de coordination, ainsi que les conditions de son changement, sont à étudier selon chaque situation. En effet, il s'agit de prendre en compte le temps nécessaire pour connaître au mieux la personne polyhandicapée (et communiquer avec elle) et son entourage.

- ➔ Mener une réflexion sur la qualité de la relation qui se met en place entre les personnes polyhandicapées et leurs « référents ». Cette réflexion se réalise au cas par cas et peut faire l'objet d'une thématique spécifique dans le cadre de l'analyse des pratiques, par exemple, sur les distances adéquates à adopter vis-à-vis de la personne polyhandicapée, les vigilances à connaître quant à l'instauration d'une relation particulière entre le professionnel et la personne polyhandicapée, etc.
- ➔ Veiller à inclure le personnel de nuit dans toutes les réflexions relatives à l'organisation de la structure, aux actions favorisant le développement des compétences, la prévention des risques psychosociaux et au soutien des professionnels.

### **Exemples d'actions à prévoir en direction du personnel de nuit**

Le personnel de nuit peut être associé aux réunions partenariales avec le service de soins palliatifs ou l'HAD dans le cadre d'un accompagnement à la fin de vie. Il peut être intégré dans les formations collectives en intra et participer à la construction des outils de transmission d'informations entre professionnels et entre professionnels et familles.

<sup>4</sup> Barreyre J.-Y. et Bouquet B., « Dictionnaire critique de l'action sociale », 2010.



- Conduire une réflexion collective avec l'équipe professionnelle et la direction sur la qualité de vie au travail. Cette réflexion vise à construire une vision partagée des conditions de travail à optimiser, aussi bien en relation directe avec la personne polyhandicapée (environnement ergonomique, équipement paramédical, sécurité, etc.) qu'en relation indirecte (temps et lieu de ressourcement, temps dédié à l'expression libre du vécu de la semaine, etc.). Cette réflexion peut aboutir à un plan d'actions pluriannuelles « Qualité de vie au travail ».

### **Illustration : la réflexion sur la qualité de vie au travail**

Au sein d'un service et d'un établissement accueillant des personnes polyhandicapées, un Comité de Pilotage « Qualité de Vie au Travail (QVT) » a été mis en place, composé des équipes de Direction et d'un ou plusieurs professionnels de chaque corps de métier. La Direction générale de l'Association se fait accompagner par un organisme de formation extérieure. Tous les membres de ce comité de pilotage ont bénéficié d'une formation commune pour soutenir cette démarche. Quelques exemples prévus dans le plan pluriannuel QVT :

**Pour la prévention des troubles musculo-squelettiques** liés aux mobilisations et manutentions quotidiennes : mise en place de séances d'éducation à la santé (renforcement musculaire, séance de pilâtes, école du dos avec intervenants extérieurs).

**Pour une communication interne** favorable entre les professionnels et les équipes de direction **sur les environnements** de travail et pour une gestion constructive des difficultés quotidiennes : mise en place de médiateurs professionnels après désignation de professionnels volontaires par service.

**Pour des temps de récupérations et de ressourcement au quotidien** : mise en place d'un espace relaxant aux qualités sensorielles étudiées dédié aux professionnels.

- Conduire plus spécifiquement une réflexion collective sur la prévention des risques professionnels, les absences non prévues du personnel<sup>5</sup>, leurs répercussions respectives sur les conditions de travail des équipes et sur la qualité de l'accompagnement.

### **L'absentéisme en structure médico-sociale**

L'objectif de cette démarche, pilotée par la direction et associant les représentants élus du personnel et des représentants de chaque métier/fonction au sein de la structure médico-sociale, vise à évaluer précisément les facteurs qui impactent les mouvements de personnels et à mettre en place un plan d'actions pour les prévenir et mieux en gérer leurs effets (ex. : réorganisation des plannings, aménagement des locaux, ambiance de travail, schéma de fonctionnement en cas d'atteinte de l'effectif minimum, révision des protocoles, achat de matériels, formation, soutien psychologique, etc.).

Quelques exemples d'outils et d'actions :

---

<sup>5</sup> L'ARACT et l'ARS Aquitaine ont publié un guide en 2017 sur « l'absentéisme en milieu médico-social ». Ce guide vise à aider les responsables des ESMS à mettre en place une démarche de prévention de l'absentéisme. À télécharger sur le site de l'Agence nationale de l'amélioration des conditions de travail (ANACT). <https://www.anact.fr/labsenteisme-en-milieu-medico-social-un-guide-pour-vous-aider-agir>

- la mise en place d'une veille des mouvements du personnel : absentéisme<sup>6</sup>, recrutements et départs de personnel, remplacements.
- un bilan annuel de l'organisation des remplacements des personnels absents et des postes vacants.
- la mise en place d'un cadre de recours aux remplacements (ex. : procédures, création d'un « pool » de remplacement inter-établissements, etc.).
- la définition d'un processus d'accueil et d'intégration des professionnels remplaçants et des nouveaux professionnels recrutés durablement (ex. : tutorat, parrainage, travail en binôme, formation, etc.).
- une réflexion spécifique sur les manutentions qu'effectuent quotidiennement les professionnels. Cette réflexion peut conduire à définir des protocoles, à recourir ou à changer de matériel de levage et de portage, à programmer des formations aux gestes et installations, ainsi qu'à l'utilisation de matériels (formations à renouveler régulièrement), à mettre en place un référent en Prévention des risques liés à l'activité physique (PRAP), etc.

## Analyse croisée des expertises

- ➔ Afin de garantir une qualité et une continuité de l'accompagnement, organiser de façon pérenne et régulière des réunions pour y confronter l'expertise des professionnels, de la famille et de la personne polyhandicapée elle-même, pour tous les domaines participant à l'élaboration du projet personnalisé. Ces différentes expertises portent sur :
  - le recueil des informations cliniques ;
  - l'identification des centres d'intérêt, des goûts, des envies et des préférences exprimées par la personne polyhandicapée, ainsi que des réticences, refus ou déplaisirs manifestés dans certaines situations. Repérer et analyser leur évolution éventuelle ;
  - les évaluations fonctionnelles ;
  - la définition des modalités de soins et d'accompagnement et leur formalisation dans les différents volets du projet personnalisé ;
  - la mise en œuvre des interventions professionnelles au quotidien ;
  - le suivi du projet personnalisé ;
  - la préparation et l'accompagnement des périodes de transition (adolescence, vieillissement, changement de structure, etc.) ;
  - etc.

### Des expertises singulières et complémentaires

La personne polyhandicapée a une sensibilité particulière dans la relation à l'autre et aux stimuli de son environnement. Malgré des performances communicatives très différentes d'une personne polyhandicapée à l'autre, la personne polyhandicapée manifeste ses émotions, préférences, envies, souhaits, qu'il est indispensable de reconnaître et de prendre en compte dans les différentes expertises, pour permettre un accompagnement de qualité.

<sup>6</sup> Le tableau de bord de l'ANAP, qu'ont à remplir chaque année les ESMS, distingue cinq motifs d'absentéisme (hors formation) : absentéisme pour maladie ordinaire courte durée ; absentéisme pour maladie moyenne durée ; absentéisme pour maladie longue durée ; absentéisme pour accidents du travail/maladie professionnelle ; absentéisme pour congés spéciaux dont les congés sans solde.

Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire détient une expertise spécifique et un savoir complémentaire, liés à sa discipline d'appartenance, sa fonction dans la structure et la nature des actions qu'il mène auprès de la personne polyhandicapée.

La famille a généralement une connaissance précise du « fonctionnement » singulier du proche polyhandicapé. Elle connaît ses besoins dans différents contextes de vie, a souvent expérimenté des formes de communication variées avec lui, a dû faire face à des situations urgentes, inhabituelles ou complexes, et elle connaît les signes qui manifestent un inconfort ou une douleur, selon les activités ou les environnements, les signes qui mobilisent son attention ou lui procurent du plaisir, etc.

- Associer les professionnels extérieurs à la structure intervenant auprès de la personne polyhandicapée (ex. : professionnels libéraux, services à domicile, etc.) à l'analyse croisée des expertises, avec l'accord du représentant légal de la personne polyhandicapée et dans le respect du secret professionnel partagé. Cela peut prendre la forme de la participation à une réunion de synthèse, de la transmission d'un bilan, d'un entretien téléphonique, etc.
- Co-construire avec les familles, au sein de l'équipe professionnelle, des outils favorisant le partage des informations et le croisement des expertises.
- Assurer une traçabilité des informations afin de garantir le suivi de la personne polyhandicapée et la transmission des informations la concernant (dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé). Pour cela, retranscrire les informations dans le support prévu à cet effet.

### **Exemples d'outils pour le partage et la traçabilité des informations**

Des outils permettant le recueil des observations intervenant dans des contextes de vie différents (ex. : cahier de liaison entre l'établissement et le domicile).

Des outils contribuant à l'évaluation fonctionnelle partagée (ex. : grille d'évaluation de la douleur).

Des supports visant à la traçabilité des informations (ex. : transmissions nuit/jour ou à destination des professionnels de remplacement).

La mise en place d'un dossier de l'utilisateur informatisé (DUI). Cf encadré ci-dessous.

### **Le dossier usager individualisé (DUI)**

Dans le cadre de la feuille de route « Accélérer le virage numérique » annoncée par Agnès Buzyn le 25 avril 2019, le plan « établissements et services médico-sociaux numériques » vise à généraliser un dossier usager informatisé dans les structures. Le DUI est un outil de suivi et de partage des informations relatives à la prise en charge et à l'accompagnement de la personne âgée ou handicapée, entre les professionnels (médicaux et paramédicaux) mais aussi avec ses accompagnants (familles, aidants, etc.).

Il permettra de nourrir et de suivre le projet personnalisé de la personne, de fluidifier son parcours et d'éviter les ruptures en cas de changement d'établissement médico-social, de retour à domicile ou en cas d'hospitalisation. Le DUI s'appuiera sur les services socles identifiés dans la stratégie nationale de santé 2022 (DMP, messagerie sécurisée de santé, etc.). Il alimentera automatiquement le DMP et certains de ses services (agenda, suivi des soins, suivi de son parcours) seront intégrés dans l'espace numérique de santé. À terme, toutes les personnes âgées ou handicapées accompagnées par un ESMS auront un DUI. Ce sont les professionnels des structures, les accompagnants et les usagers qui renseigneront ce dossier. Ils devront donc être formés à son utilisation et aux changements qu'il occasionnera.

L'ANAP a publié en juin 2020 un document<sup>7</sup> présentant, parmi les principales fonctions métiers associées à la tenue d'un dossier usager dans le secteur médico-social, celles qui peuvent être informatisées. « Fonctions d'un dossier de l'utilisateur à informatiser, ANAP, Juin 2020. »

- ➔ Veiller à l'harmonisation des outils de traçabilité au sein de la structure et les partager avec les acteurs des différents secteurs/milieus<sup>8</sup>.
- ➔ Mettre en place des réunions dédiées au partage d'informations, à la confrontation des différentes expertises et à la prise de décisions concernant les situations individuelles de polyhandicap accompagnées et les temps collectifs (repas, sorties etc.).

### Exemples de réunions participant au partage d'informations

Des réunions de transmission entre l'équipe professionnelle de jour et celle de nuit.

Des réunions cliniques régulières (au sein de l'unité, par exemple) qui passent en revue, pour toute ou partie des personnes accompagnées, les observations pouvant alimenter l'évaluation de leurs besoins ou conduire à des ajustements dans les soins ou l'accompagnement au quotidien. Si la famille n'est généralement pas présente, son point de vue est recherché et les informations transmises (dans le cahier de liaison, par téléphone, mails, etc.) sont prises en compte dans la réflexion collective.

Des réunions de synthèse qui s'inscrivent dans le processus d'élaboration et de suivi du projet personnalisé de la personne polyhandicapée. Cette dernière, sa famille et son représentant légal (si autre que la famille) participent à tout ou partie de ces réunions et co-construisent le projet personnalisé.

## Dynamique institutionnelle

### Une réflexion collective sur les pratiques professionnelles

- ➔ Définir les soutiens nécessaires envers les professionnels de la structure, en matière :
  - de valorisation des savoirs des équipes par rapport au polyhandicap ;
  - de formation, analyse de la pratique ;
  - de supervision ;
  - d'indications du rôle, des missions et des responsabilités de chaque professionnel.
- ➔ Proposer aux professionnels des temps d'analyse des pratiques, animés par un professionnel extérieur à la structure (souvent un psychologue), afin :
  - de leur permettre de repérer et comprendre les difficultés rencontrées au quotidien ;
  - d'interroger leurs positionnements relationnels avec les personnes accompagnées ;
  - de prendre du recul et réfléchir à leurs propres modes de fonctionnement et à leurs interventions.
- ➔ Mettre en place un tutorat sous forme de supervision (de préférence avec un tiers externe, formé aux gestes et techniques) pour que les professionnels s'approprient et utilisent les outils d'évaluation, les stratégies d'apprentissage et les techniques enseignées en formation. Cet

<sup>7</sup> Fonctions d'un dossier de l'utilisateur à informatiser, ANAP, Juin 2020

<sup>8</sup> HAS, « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018.

accompagnement passe, notamment, par l'observation et la démonstration des gestes techniques en situation réelle.

- ➔ Mettre en place une instance de réflexion éthique au sein de la structure<sup>9</sup> pour permettre, par exemple, aux professionnels :
  - de questionner les pratiques pour que l'accompagnement proposé reste dans l'intérêt de la personne polyhandicapée (par une recherche continue de signes révélant des besoins, des préférences, des demandes) ;
  - de donner du sens à leur action, notamment en comprenant et en acceptant les limites d'efficacité imposées par la situation du polyhandicap ;
  - de prévenir ou d'atténuer les répercussions de la situation d'aide vécue par les parents ou la fratrie sur la vie familiale grâce à une réflexion éthique partagée.

## État des connaissances

- ➔ Évaluer les besoins de connaissances scientifiques et techniques des professionnels concernant le polyhandicap et les pratiques d'accompagnement en matière de santé, motricité et sensorialité, communication, activités cognitives et d'apprentissage, etc. Veiller à leur actualisation, leur organisation et leur diffusion.
- ➔ Mettre en place une veille règlementaire sur l'évolution de l'offre du secteur médico-social.

### Exemples de moyens d'accès aux connaissances scientifiques et techniques

Abonnement à des revues et des newsletters.

Diffusion d'une liste de sites Internet « ressources ».

Recherche thématique commandée au centre de documentation d'un centre de ressources.

Identification d'un ou plusieurs professionnels volontaires, au sein de la structure médico-sociale, chargés de cette veille documentaire (sur un thème, une discipline, etc.).

Participation à des colloques ou journées d'études.

## Formation des professionnels

- ➔ Définir un plan de formation annuel dans lequel doivent notamment figurer les formations relatives à :
  - la connaissance du polyhandicap, les outils de communication utilisés par les personnes polyhandicapées ;
  - l'utilisation transversale d'outils de communication, d'information, de coordination entre professionnels ;
  - etc.
- ➔ Veiller à ce que chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire bénéficie d'une formation continue régulière sur le polyhandicap. Former également les professionnels de la structure assurant des fonctions de support à un premier niveau de connaissance des situations de polyhandicap, en particulier sur les besoins spécifiques en matière de communication, d'activités perceptives et intellectuelles, de sensorialité, de mobilité (précautions en termes d'installation physique) et de santé (épilepsie, douleur, dysphagie, constipation, etc.).

<sup>9</sup> « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », RBPP ANESM 2010.

- Organiser des sessions courtes de sensibilisation ou de formation (par exemple : 2 heures) au sein de la structure, pour tout ou partie du personnel, sur des sujets précis. Ces sessions courtes peuvent faire appel tant à un professionnel « ressources » au sein de la structure, s'il pilote un projet sur le thème concerné, selon sa qualification ou sa fonction au sein de la structure (ex. : l'infirmier ou le médecin pour traiter du circuit du médicament), qu'à un dispositif « ressources » extérieur à la structure.
- Proposer régulièrement des formations thématiques en intra ou inter-établissements et services aux professionnels impliqués dans les rééducations, les apprentissages et l'accompagnement quotidien. Certaines thématiques requièrent plus particulièrement des formations qui associent tous les métiers présents au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

#### **Exemples de formations thématiques collectives à mettre en place en intra :**

- la communication améliorée et alternative.
  - la sensorialité.
  - l'accompagnement aux repas.
  - la douleur.
  - les besoins spécifiques de santé (ex. : hygiène bucco-dentaire).
  - la bientraitance.
  - la vie affective et sexuelle.
  - les comportements-problèmes.
  - la santé psychique.
  - le vieillissement.
  - la fin de vie.
  - la relation avec les familles (postures professionnelle, modalité de communication avec elles, accompagnement, etc.).
- Ouvrir certaines sessions de formation organisée en intra aux familles. Proposer également aux professionnels extérieurs à la structure qui participent à l'accompagnement des personnes polyhandicapées accueillies (ex. : professionnels libéraux, services à domicile) d'y participer et d'être en relation régulière avec la structure, après accord des familles concernées. Cela permet d'avoir une meilleure compréhension de la personne polyhandicapée et une meilleure connaissance mutuelle des missions et des prestations de chacun.
  - Favoriser l'accès des professionnels à des formations qui impliquent des familles (en tant que formateur ou personne formée), certaines étant organisées par des centres de ressources.
  - Diversifier les supports et les formats des formations proposées, qu'elles soient en intra ou en inter, de durée variable, concentrées sur une même séquence ou menées sur des journées non consécutives, journées d'études et colloques, projections de vidéos, formations à distance sur Internet (webinaire, *e-learning*), etc.
  - Familiariser les professionnels aux outils numériques de communication en leur expliquant l'utilité, les fonctionnalités de ces outils et en les entraînant à leur utilisation.
  - Lorsque la personne polyhandicapée n'a pas de famille, proposer et orienter les représentants légaux et/ou tuteurs non familiaux (inspecteurs de l'ASE, mandataires professionnels, etc.) vers des formations adaptées à leurs besoins, afin de leur expliquer les spécificités de l'accompagnement du polyhandicap. Ces moments sont également l'occasion pour eux d'échanger et de bénéficier de conseils.

## L'encouragement et la valorisation des initiatives

- Soutenir et développer la créativité, les initiatives et le dynamisme des équipes, tout en étant vigilant à la surcharge psychique occasionnée à terme chez certains professionnels.
- Développer des projets ponctuels qui se distinguent des soins et des accompagnements du quotidien, qui relèvent par exemple des registres festif, culturel, de l'inclusion, etc. Associer les familles et des partenaires extérieurs à la structure à ces projets.
- Participer à un projet de recherche. La structure médico-sociale est, par exemple, « terrain de recherche » ou facilite la mise en relation des chercheurs avec les personnes polyhandicapées et leur famille. Certains professionnels peuvent remplir des outils de recueil d'informations, contribuer à l'analyse des données d'observation, participer à des groupes de réflexion et des comités de validation de résultats de la recherche, aider à la diffusion et à l'appropriation des résultats de la recherche.

## L'analyse des compétences et des ressources des professionnels de la structure<sup>10</sup>

- Analyser tout ce qui compose les savoirs formels, les savoirs pratiques, l'expérience et les savoir-faire des professionnels de la structure (les parcours existants, les usages, les points de tension, d'étonnement, de satisfaction, etc.).

### **Le rapport d'étonnement : un outil utilisé par certains ESMSS**

Dans le cadre de l'arrivée d'un nouveau professionnel dans une structure, il lui est demandé, de réaliser un rapport d'étonnement dans les semaines suivant son arrivée. Dans ce rapport, le nouveau professionnel doit donner une vision critique et constructive que la structure lui renvoie.

Avec ce rapport, l'équipe prend connaissance de ce qui fonctionne ou non, pour ensuite mener une réflexion sur les changements à effectuer pour améliorer l'organisation et le fonctionnement général de la structure.

Pour le nouveau salarié, le rapport d'étonnement facilite son intégration et stimule sa motivation en l'incitant à s'interroger d'emblée sur le fonctionnement de la structure et à faire des propositions d'amélioration.

- Identifier les points forts et les points faibles des pratiques professionnelles au sein de la structure en s'appuyant sur l'évaluation des bonnes pratiques. Il s'agit de :
  - reconnaître les compétences de chaque professionnel, acquises et à acquérir, et de savoir comment elles peuvent s'articuler entre elles ;
  - définir un plan d'actions pour améliorer les pratiques professionnelles (plan de formation, protocoles, etc.).
- Décrire les articulations et les coopérations internes entre les différents champs d'activité des professionnels de la structure afin de vérifier qu'il n'existe pas de morcellement ou de juxtaposition des interventions des différents acteurs.
- Positionner les professionnels de la structure comme ressources du territoire. Pour cela, formaliser dans le projet de la structure :

<sup>10</sup> HAS, « Pratiques de coordination et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018

- les ressources humaines et matérielles dont la structure dispose ou a besoin pour accompagner les personnes polyhandicapées ;
- l'analyse des compétences/expertises spécifiques reconnues.
- ➔ Mettre en place, à partir d'une méthodologie explicite, les actions pour identifier les tendances, les réussites et signes d'échecs, la perception des professionnels du bien-fondé des actions mises en place et la représentation qu'ils se font de leur propre efficacité.

## Inscription de la structure dans le maillage territorial

- ➔ S'assurer de bien relayer auprès des acteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires et institutionnels (notamment auprès de la MDPH) :
  - ce qui relève des atouts de la structure (compétences et ressources) ;
  - ce qui ne relève pas du périmètre d'intervention de la structure ;
  - les difficultés rencontrées par la structure pour répondre à certains besoins des personnes accompagnées.
- ➔ Ces éléments d'informations permettent, d'une part, d'améliorer l'interconnaissance entre les acteurs du territoire qui sont amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées et, d'autre part, de contribuer aux diagnostics territoriaux pilotés par les ARS et les conseils départementaux.
- ➔ Ouvrir la structure accompagnant des personnes polyhandicapées sur son environnement (« aller vers l'extérieur » et « faire entrer du tiers ») et la mettre en relation avec les différents partenaires potentiels présents sur son territoire. Inscrire cette politique institutionnelle dans le projet de la structure et la décliner dans la définition des activités mises en œuvre et dans le fonctionnement de la structure.
- ➔ Positionner les professionnels de la structure comme une ressource du territoire<sup>11</sup>. Organiser la mise à disposition d'équipements ou d'expertises de professionnels entre structures sur un territoire ou à destination de personnes polyhandicapées vivant à domicile<sup>12</sup>. Valoriser les expertises présentes dans la structure en favorisant notamment la participation de professionnels volontaires à des réflexions territoriales sur le polyhandicap.

### Exemples d'actions mises en œuvre par la structure médico-sociale dans sa fonction ressource au territoire

- ouvrir l'accès de la balnéothérapie de la structure à d'autres personnes que les seuls résidents, dans le respect des règles d'hygiène.

<sup>11</sup> RBPP ANESM « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2017.

<sup>12</sup> Voir annexe 5 de la circulaire du 2 mai 2017 sur la stratégie de transformation de l'offre médico-sociale « Compte tenu de la spécificité du polyhandicap, il est nécessaire, pour garantir la qualité de l'accompagnement, d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale ou infra-régionale, l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap afin de la mettre à disposition des acteurs de proximité dans les différents secteurs qui sont amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées (acteurs de la cité, MDPH, familles et proches aidants, services à domicile, écoles de formation des professionnels du soin et de l'accompagnement, etc. Par ailleurs, cette notion est reprise dans la nomenclature des prestations de la réforme de la tarification des ESMS (Serafin-PH) sous le terme « Appui-ressources et partenariats institutionnels ».



- permettre aux professionnels de transmettre leur savoir-faire aux partenaires à travers la mise en place de formations ou d'actions d'appui (notamment auprès des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) intervenant auprès de ce public).
- contribuer à des expérimentations pilotées ou soutenues par les autorités de tutelle visant à améliorer, notamment, l'accompagnement, l'inclusion et la continuité du parcours de la personne polyhandicapée, ou encore à soutenir les familles.
- participer à une réflexion organisée par des acteurs du territoire, comme les groupes de travail thématiques, les comités d'organisation de journées d'études et colloques, etc.
- témoigner des pratiques professionnelles mises en œuvre dans la structure et des savoirs sur les situations de polyhandicap dans le cadre de formations, colloques, journées d'études, etc. Associer les personnes polyhandicapées et les familles à cette transmission de connaissances et ces témoignages, en recourant, si nécessaire, à des supports de communication à distance ou des vidéos.

- ➔ Repérer les différentes ressources sanitaires, sociales, médico-sociales de proximité, susceptibles d'apporter des prestations complémentaires à celles de la structure. Établir des conventions partenariales avec ces structures, comme, par exemple, avec :
  - le service d'accueil d'urgence de l'hôpital, pour aménager les conditions d'accueil de la personne polyhandicapée ;
  - un service ou une équipe mobile de soins palliatifs, pour mieux gérer la douleur, les symptômes pénibles, les causes de souffrance ou pour des situations de fin de vie ;
  - un service d'hospitalisation à domicile (HAD), pour éviter un séjour hospitalier (l'HAD pouvant intervenir dans la structure d'hébergement<sup>13</sup> ou à domicile) ;
  - un SSR spécialisé pour réaliser un accueil postopératoire, des consultations pluridisciplinaires, des bilans médicaux, formation, etc. ;
  - un service à domicile pour faciliter des retours de courte durée au domicile parental ;
  - etc.
- ➔ Identifier et recourir à des organismes pouvant apporter un appui spécialisé (équipe relais handicap rare, centre de ressources sur le polyhandicap, réseau de santé, groupement associatif, centre de référence maladie rare, etc.) pour évaluer certains besoins spécifiques ou rares ou bien favoriser la mise en place de pratiques plus adaptées au sein de la structure.

#### **Exemples d'aides apportées par des dispositifs « ressources »**

- apport de conseils ponctuels ;
- contribution à une évaluation fonctionnelle particulière ;
- supervision d'un ou plusieurs professionnels de la structure (par exemple pour l'utilisation d'une nouvelle méthode éducative) ;
- formations thématiques ;
- informations et une veille documentaire sur l'avancée de la recherche scientifique ou sur l'existence de nouveaux dispositifs.

<sup>13</sup> Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement

- ➔ Favoriser l'inclusion de la personne polyhandicapée et participer à changer le regard du grand public sur la grande dépendance en multipliant des occasions de contacts et d'activités des personnels de la structure et des personnes polyhandicapées avec les acteurs de la cité (habitants, écoles, commerces, équipements municipaux, etc.).

### Exemples d'actions favorisant l'inclusion

- conventions pour l'accès à certains équipements et activités (ex. : activité « conte » à la médiathèque), club sportif (équitation, patinoire, etc.) activité culturelle, etc. ;
  - participation à des manifestations locales ;
  - ouverture d'ateliers ou d'évènements de la structure à des publics extérieurs (ex. : classe d'une école située à proximité) ;
  - recours à des professionnels extérieurs ou à des intervenants de la cité environnante (y compris des bénévoles) pour animer certaines activités sur la durée ou co-construire des projets ponctuels, au sein ou à l'extérieur de la structure médico-sociale.
- ➔ Favoriser l'accueil de stagiaires<sup>14</sup>, notamment de formation socio-éducative et de formation de santé. Ce regard extérieur favorise la réflexion institutionnelle sur les pratiques professionnelles et l'organisation. Cela participe également à lutter contre la stigmatisation à l'égard des populations très dépendantes et à encourager des professionnels à faire carrière dans le secteur médico-social.

## Ressources internes et externes sur le territoire

- Les professionnels libéraux et institutionnels : psychologue, infirmier, etc.
- Les centres de référence maladie rares et les centres de ressources.
- Les ERHR : équipe relais chargée d'accompagner les personnes avec un handicap rare.
- les équipes mobiles.
- Les SSR spécialisés polyhandicap.
- Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE).
- Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)<sup>15</sup>.
- Les professionnels et services du secteur sanitaire : hôpital général (services de pédiatrie, neurologie, médecine physique et de réadaptation), cardiologie, gastro-entérologie et nutrition, orthopédie, rhumatologie), service de soins de suite et de réadaptation (SSR), hospitalisation à domicile (HAD), etc.), secteurs de psychiatrie adulte et inter secteurs de pédopsychiatrie

<sup>14</sup> Extrait de la circulaire du 2 mai 2017 sur la stratégie de transformation de l'offre médico-sociale – annexe 4 : le volet polyhandicap : « Il convient de faciliter les stages d'immersion, dans les ESMS accompagnant les personnes polyhandicapées, des futurs professionnels des formations socio-éducatives et des formations de santé (*via* des conventions entre ESMS et IRTS et les écoles paramédicales (IFSI notamment) ».

<sup>15</sup> Les DAC comprennent, notamment, les réseaux de santé spécialisés, les coordinations territoriales d'appui (CTA), les plates-formes territoriales d'appui (PTA). La stratégie nationale de santé 2018-2022 a mis en exergue la nécessité, dans les prochaines années, de garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge au bénéfice de la population et plus spécifiquement de : « simplifier et faire converger les dispositifs d'appui à la coordination territoriale, qui ont pour objet de faciliter le parcours des personnes en situations complexes (MAIA, PTA, PAERPA, Réseaux) ». Cette recommandation a été entérinée par l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, qui prévoit depuis le 27 juillet 2019, l'intégration des dispositifs d'appui aux parcours complexes (réseaux de santé, MAIA, PTA, CTA, PAERPA ou encore CLIC), au sein d'un dispositif d'appui unique.

(hôpital de jour, centre médico-psychologique - CMP, centre d'activités thérapeutiques à temps partiel-CATTP), etc.

- Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).
- Les services à domicile : services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les antennes/équipes mobiles dédiées (exemple : dédiées aux troubles psychiques), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), etc.
- Les MDPH et les référents handicap de la MDPH des différents territoires.
- Les services sociaux des maisons départementales de la solidarité (MDS), les maisons de l'autonomie (MDA), les centres communaux d'action sociale (CCAS), les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA).
- Les organismes de formation professionnelle.
- Etc.

#### **Exemple de critères de suivi :**

- définition d'axes stratégiques de réflexions et d'actions au sein de la structure, déclinés dans un programme d'actions (O/N) ;
- nombre de séances d'analyse des pratiques par an, animées par un professionnel extérieur ;
- nombre de formations thématiques en intra organisées sur l'année ;
- nombre moyen de réunions associant la famille pour l'élaboration du projet personnalisé ;
- existence d'une veille documentaire (O/N).

## 2. Accompagnement des familles et des proches aidants

### Constats

Les familles ont un savoir très précis au sujet de la personne polyhandicapée, notamment dans les domaines des interactions et de la communication, du repérage des facteurs du bien-être ou de la souffrance, qui sont déterminants pour l'accompagner dans ses différents contextes de vie et les étapes de son parcours. Ces savoirs doivent être reconnus et partagés par tous les professionnels. La reconnaissance du rôle et de l'expertise des familles, sur les divers aspects de la vie de la personne (émotions, communication, santé, etc.), est capitale pour la qualité de vie de cette dernière. L'articulation des savoirs entre famille et professionnels doit permettre un accompagnement personnalisé de la personne polyhandicapée, qui aura des répercussions positives et durables sur le parcours de vie de la personne polyhandicapée.

Ces recommandations concernent à la fois la famille et les proches aidants<sup>16</sup> de la personne polyhandicapée. On utilisera le terme « famille » tout au long de ce texte pour en rendre la lecture plus fluide.

### Mots-clés

Expertise, famille, fratrie, proche aidant, relais, répit<sup>17</sup>, soutien.

### Enjeux et effets attendus

- La prise en considération et la reconnaissance des familles, selon la place que chacun occupe (parents, fratrie, grands-parents, etc.), comme des partenaires actifs et experts dans l'accompagnement exercé auprès de la personne polyhandicapée.
- L'articulation de l'expertise des familles et des professionnels pour une meilleure compréhension des besoins de la personne polyhandicapée et la définition d'objectifs communs.
- La mise en place d'un accompagnement qui concerne à la fois le bien-être de la personne polyhandicapée et celui de sa famille.

### Points de vigilance

- La parole et les attentes des familles font l'objet d'une attention continue et sont respectées.
- La personne polyhandicapée est à considérer comme un membre à part entière de la fratrie.

---

<sup>16</sup> La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement définit le « proche aidant » d'une personne comme « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

<sup>17</sup> Le groupe de travail a préféré le terme de « relais » à celui de répit tout au long de cette recommandation. Mais il semblait important de le conserver le mot répit dans les mots-clés pour donner accès à ce texte au plus grand nombre. Le mot « répit » peut être perçu comme jugeant par les familles. En effet, ce terme renvoie, en langue française, à « l'arrêt d'une chose pénible; un temps pendant lequel on cesse d'être menacé ou accablé par elle ». Alors que les familles cherchent un relais par un tiers, à certains moments ou pour des périodes limitées, pour de multiples raisons, comme, par exemple, pour prendre soin d'autres membres de leur entourage ou encore pour bénéficier du temps pour soi, indispensables comme pour tout un chacun à l'équilibre personnel.

## Recommandations

### Prise en compte de la situation singulière de chaque famille

- ➔ Au moment de la mise en place d'un accompagnement, établir un véritable partenariat permettant de soutenir la famille et de construire une coopération. Ceci est d'autant plus important pour les familles de très jeunes enfants qui découvrent le polyhandicap et le secteur médico-social. Pour cela, instaurer une relation de confiance, fondée sur l'empathie, le dialogue, l'écoute, le non-jugement, le respect du fonctionnement et les priorités de la famille.
- ➔ Être attentif à ce que le degré d'implication de chaque famille corresponde à ses possibilités d'investissement. Pour celles qui ne souhaitent pas s'investir dans cet accompagnement, s'assurer qu'il s'agit bien d'un choix et non d'une méconnaissance du polyhandicap ou de difficultés pour aider la personne. Veiller à ne pas générer un sentiment de culpabilité et rappeler qu'il n'existe pas d'obligation en-dehors de celle légale du devoir d'assistance.
- ➔ Recueillir les priorités de chaque famille et dialoguer avec elle sur ces différents points pour les hiérarchiser ensemble et répondre à leurs besoins, dans la mesure du possible. Maintenir les échanges afin de s'assurer qu'il y ait le moins d'écart possible entre les besoins énoncés par les familles et la compréhension qu'en ont les professionnels.
- ➔ Adapter l'accompagnement (information, aides, etc.) des membres de la famille (parents, grands-parents, fratrie) en fonction des besoins et de la place que chacun occupe auprès de la personne polyhandicapée.
- ➔ Prendre en compte le contexte de vie (socio-économique, culturel, etc.) de chaque famille, notamment les répercussions du polyhandicap sur leurs conditions de vie (habitat, emploi, ressources financières, etc.) pour mieux comprendre leurs besoins, attentes et priorités. Cette analyse de la situation familiale peut passer, par exemple, par le questionnaire suivant :
  - Quel lien et quelle proximité géographique de la famille avec la personne polyhandicapée ?
  - Quel rôle tient la famille (actes prodigués, acceptation et choix du rôle d'aidant, temps par jour/semaine d'accompagnement, autres proches présents, etc.) ?
  - Quel est l'état de santé des différents membres de la famille (stress, angoisse, sommeil, problème physique et somatique, traitement, pathologie évolutive, etc.) ?
  - Quel est le réseau social de la famille et comment peut-il être mobilisé ? Utiliser, par exemple, la « cible de Sluzki ».
  - Etc.
- ➔ Retracer la trajectoire et le parcours de vie de la personne polyhandicapée et de sa famille pour mieux adapter l'accompagnement. Proposer à la famille des formes de participation régulières et des outils pour lui permettre de réfléchir sur des événements passés et de partager ces informations (récits de vie, grilles de vie, etc.). Si nécessaire, adapter les supports d'échange aux modalités de communication spécifiques de la famille (écrit, oral, maîtrise de la langue française, etc.).

### Prise en compte de l'expertise des familles

- ➔ Prendre en compte la connaissance singulière que les familles ont de la personne polyhandicapée. Valoriser leurs compétences et expertise en les considérant comme des relais et des transmetteurs des expériences vécues et du parcours de la personne polyhandicapée.

L'expertise de la famille contribue à l'évaluation fonctionnelle, à l'élaboration du projet personnalisé, à l'identification des préférences et déplaisirs de la personne polyhandicapée<sup>18</sup>, etc.

- Recueillir le point de vue des familles sur toutes les dimensions abordées dans les recommandations, à savoir la santé, la communication, les spécificités sensorielles, les compétences cognitives, la vie quotidienne, les loisirs, etc. de la personne polyhandicapée.

## Communication et partage d'informations

- Définir des modalités de communication (y compris à l'interprétariat) et d'échange d'informations entre les familles et les professionnels, dans le respect du cadre juridique du secret professionnel et du partage d'informations. Être particulièrement attentif aux familles qui sont les plus éloignées géographiquement ou en difficulté pour se rendre dans la structure, en leur proposant des aménagements spécifiques réguliers (échanges téléphoniques ou visioconférences, par SMS ou par courrier électronique, etc.).
- Mettre en place un support d'échange sécurisé permettant aux familles de transmettre aux professionnels et de recevoir de leur part les informations importantes concernant la personne polyhandicapée, en temps voulu (par exemple, le repérage de comportements inhabituels). Veiller à son utilisation régulière.
- S'assurer que chaque famille est régulièrement informée de l'accompagnement mis en œuvre et du suivi du projet personnalisé, en précisant le cadre d'intervention des différents professionnels et partenaires impliqués. Pour cela, être attentif à ce que ces informations soient fournies de manière claire et précise, au bon moment et qu'elles soient comprises (résultats des évaluations fonctionnelles et des bilans médicaux, programmes éducatifs mis en place, outils de communication utilisés, etc.). Veiller également à ce que les familles soient informées des suites données aux décisions prises et du bilan des actions réalisées.
- Remettre à la famille le projet personnalisé de la personne polyhandicapée, sur un support adapté à cette dernière (pictogramme, photos, etc.), afin de pouvoir en reparler ensemble à la maison.

## Soutien aux familles

- Informer les familles de leurs droits, des aides possibles et les orienter vers les partenaires départementaux (PMI, assistante sociale de secteur, CAMSP, MDPH, etc.) qui peuvent les accompagner dans les démarches administratives.
- Faciliter l'accès des familles à des équipements téléphoniques et informatiques, ainsi qu'à des outils numériques de communication à distance. Mettre en place, autant que faire se peut, une *guidance* familiale afin de transmettre une information aux familles, *via* des supports vidéo, des outils pédagogiques et des exemples d'activités<sup>19</sup>.
- Dans le cadre d'une consultation, d'un examen spécifique ou d'une hospitalisation, proposer aux familles un accompagnement par un professionnel qui suit le dossier médical. Pour cela, proposer un référent pour les informer et les soutenir tout au long de cet accompagnement (en amont, pendant et après la consultation, l'examen, l'hospitalisation). Proposer également des

<sup>18</sup> Voir RBPP 1 : la personne polyhandicapée, actrice et citoyenne.

<sup>19</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3183200/fr/covid-19-les-mesures-barrieres-et-la-qualite-du-lien-dans-le-secteur-social-et-medico-social](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183200/fr/covid-19-les-mesures-barrieres-et-la-qualite-du-lien-dans-le-secteur-social-et-medico-social)

informations imprimées, un entretien téléphonique, un soutien pratique, un entretien en face à face pendant l'hospitalisation<sup>20</sup>, etc.

- Repérer les signes d'épuisement et être attentif à toute demande de la famille d'être relayée dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Permettre la mise en place de ces périodes de relais dans le parcours d'accompagnement et de vie de la personne polyhandicapée. Les concevoir comme des soutiens et des accueils alternatifs à une vie résidentielle au long cours, en établissement ou à domicile, qui prennent en considération le choix des familles.
- Accompagner la famille (cheminement, acceptation, etc.) dans le choix du recours à une offre de soutien, l'informer des différentes solutions mobilisables au sein de la structure médico-sociale (modulation de l'accueil) sur le territoire (aide à domicile, internat séquentiel, accueil temporaire ou de répit, garde de nuit itinérante, séjour de vacances adapté, etc.) et lui apporter un appui pour accéder à ces dispositifs (démarches administratives, financement, etc.).
- Lorsque les familles bénéficient d'une période de relais, leur proposer un accompagnement pour réaliser cette « pause » dans de bonnes conditions et sans culpabilité (préparation en amont, visites de la structure d'accueil, visites de l'hébergement, si possible, avec la personne polyhandicapée, rencontres avec l'équipe, etc.).
- Informer les familles des différentes actions en direction des (ou ouvertes aux) aidants qui existent sur le territoire, telles que des groupes d'échanges ou d'entraide entre pairs, un soutien psychologique (ex. : psychoéducation), des formations, des centres de ressources, des journées d'études, une association, etc.
- En amont des périodes de transition (adolescence, vieillissement), informer les familles des nouveaux enjeux et des démarches de prévention permettant de limiter et de retarder l'apparition de troubles et affections. Les accompagner également dans la mise en place ou l'évolution d'une mesure de protection juridique (vieillesse ou disparition de la famille), en les orientant, par exemple, vers un service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (service départemental ou régional dédié ou missions confiées à un service mandataire judiciaire pour la protection des majeurs).
- Accompagner et soutenir les familles dans la période de fin de vie de la personne polyhandicapée<sup>21</sup>.

#### **Le service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (SISTF) s'adresse aux personnes :**

- appelées à exercer une mission de protection,
- ayant en charge une personne sous tutelle ou curatelle dans leur famille,
- mandatées dans le cadre d'un mandat de protection future ou aux personnes voulant protéger un proche. Le SISTF permet, grâce à des professionnels qualifiés dans la protection juridique des majeurs, de renseigner et d'accompagner les familles en amont de la mise en place d'une mesure de protection et pendant l'exercice d'une mesure, de leur permettre d'exercer leur mission auprès du majeur protégé. Il propose ainsi une information personnalisée et un soutien technique. Selon leur besoin, les familles peuvent être orientées vers un juriste généraliste ou vers les permanences physiques organisées de chaque tribunal d'instance du département.

<sup>20</sup> Voir la RBPP 3 « La santé ».

<sup>21</sup> Voir la RBPP 5 « Les transitions et la fin de vie ».

- ➔ Mener une réflexion sur l'évolution des possibilités de moments de vie partagés entre la famille et la personne polyhandicapée quand les retours réguliers au domicile parental ne sont plus possibles.
- ➔ Étudier, par exemple, la mise en place de retours accompagnés en famille pour une journée ou un week-end, la mise à disposition d'un studio, au sein de l'établissement ou à proximité, pour que la famille puisse passer une nuit auprès de la personne polyhandicapée (quand les locaux de l'établissement le permettent), etc.

## Attention particulière à la fratrie et aux jeunes aidants<sup>22</sup> de la personne polyhandicapée

- ➔ Considérer la fratrie comme un acteur important dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée car elle influence l'environnement et les compétences personnelles de cette dernière.
- ➔ Sensibiliser les parents à mener une réflexion sur les moyens de préserver l'équilibre de la famille et la place de chaque membre de la fratrie (selon leur âge) quand l'un d'entre eux est polyhandicapé. Par exemple, permettre à la fratrie de passer du temps avec la personne polyhandicapée (activités, etc.) mais aussi de bénéficier de moments privilégiés avec ses parents sans la personne polyhandicapée. Être également vigilant à la « parentalisation<sup>23</sup> » de la fratrie et des jeunes aidants et les aider à trouver leur place et à construire leur propre vie. Tenir compte de l'évolution de cette place et de ces liens dans le temps.
- ➔ Proposer à la fratrie des espaces d'échanges et accepter les refus. Être attentif aux manifestations et aux demandes qu'elle exprime, qui peuvent se traduire par des interrogations et incompréhensions, des sollicitations de soutien et d'écoute, une demande de participation à la vie de la personne polyhandicapée, des manifestations de souffrance, un décrochage scolaire, etc. Adapter le niveau d'informations délivré à la fratrie selon l'âge de chacun des membres (enfant, adolescent, adulte).
- ➔ Permettre à la fratrie d'être informée et de participer à la vie quotidienne et institutionnelle de la structure, et être attentif à ses demandes éventuelles.

## Partenariat dans l'organisation de la structure

- ➔ Associer les familles à la vie de la structure en les invitant à des manifestations festives, culturelles ou sportives au sein de la structure, en leur proposant de participer à des activités (au sein et hors de la structure), d'accompagner les personnes polyhandicapées lors de sorties, etc.
- ➔ Proposer aux familles des temps de partage (réunions à thème, groupes de parole, etc.) pour leur permettre d'échanger avec les professionnels, d'être écoutées, de réfléchir à des actions à mener au sein de la structure. Proposer également des temps d'échange et de rencontre, uniquement entre familles, pour leur permettre de partager des « savoir-faire », des astuces

<sup>22</sup> Les jeunes aidants sont des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans qui apportent une aide significative régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer. Jarrige E. *et al.*, 2019, « Revue de littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? »

<sup>23</sup> Griot M., Poussin M., Baltenneck N. « Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question, *Thérapie Familiale* », 2013/3 (Vol. 34), 371-386.)



qu'elles ont trouvées par expérience ou vécu similaire, de construire un réseau de soutien. Mettre à disposition les locaux de la structure pour ces rencontres quand cela est possible.

**Illustration :** Dans un EEAP, un café des parents se tient dans l'établissement un samedi matin trois fois par an. Il est co-animé par la psychologue et une éducatrice de l'établissement. Il s'agit de permettre aux parents de se rencontrer et de rompre un isolement souvent présent. Cela permet également d'aborder des sujets qui leur tiennent à cœur. Les parents peuvent venir avec leur enfant polyhandicapé et sa fratrie qui seront parallèlement accompagnés par deux professionnels sous la supervision d'un pédopsychiatre. Ces moments seront ainsi l'occasion de mieux connaître la dynamique familiale et d'apporter si nécessaire un appui aux parents.

- ➔ Dans le cadre de l'élaboration et de la révision du projet personnalisé et en amont de la réunion de synthèse, mettre en place auprès des familles des modalités de recueil afin qu'elles puissent faire part de leurs remarques sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Pendant et après la réunion de synthèse, associer également les familles pour participer à la construction et à l'évolution du projet personnalisé de la personne.
- ➔ Recueillir la satisfaction des familles par le biais de différentes instances prévues dans le cadre de la loi n° 2002-2, au travers par exemple, des questionnaires et des enquêtes de satisfaction et organiser un temps d'échange pour analyser les réponses (par exemple, dans le cadre d'une réunion du conseil à la vie sociale).
- ➔ Formaliser et documenter un axe spécifique « famille » dans le projet de la structure précisant, notamment, le rôle de la famille dans l'accompagnement des personnes, les procédures et/ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes, l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement, les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de relais présents sur le territoire (départemental, régional ou national), les modalités pour informer les familles de l'existence de ces dispositifs, les instances de participation au fonctionnement du service, etc.
- ➔ Identifier et participer au développement sur le territoire de formes souples d'accueil (urgence, accueil temporaire, internat séquentiel, etc.) ainsi qu'à la mise en place de plateformes de soutien et de relais, avec l'appui notamment d'un centre de ressources (polyhandicap, multi handicaps, handicaps rares), de l'ARS, du conseil départemental, de la MDPH, des équipes relais, des réseaux, d'une association. Cette palette de solutions de relais peut prendre différentes formes pour la famille ou la personne polyhandicapée, telles qu'un soutien téléphonique, une aide à domicile de quelques heures à 24 heures sur 24 (exemple : baluchonnage), la recherche d'une structure d'hébergement temporaire, un accueil de jour en fonction des besoins de la personne polyhandicapée, des sorties culturelles, des groupes d'échanges, des séjours de vacances adaptés, etc.

## Quelles sont les ressources mobilisables en interne et en externe sur le territoire ?

- Les services sociaux : maisons départementales des solidarités (MDS), caisse d'allocations familiales (CAF), centres communaux d'action sociale (CCAS).
- La PMI, les CAMSP, les SESSAD, SAMSAH, SSIAD « PH », SAAD.
- Les MDPH.
- Le service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux.
- Les services sanitaires dédiés.
- Les centres de ressources.

- Les équipes relais « handicap rare ».
- Les consultations médicales adaptées au handicap (« Handiconsult »).
- Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE).
- Les plateformes territoriales (PTA).
- Les plateformes d'accompagnement et de répit.
- Les autres familles et les associations de familles.

#### **Exemple de critères de suivis**

- Des modalités de communication ont-elles été définies et mises en œuvre entre chaque famille et les professionnels ? Si oui, de quelle nature sont-elles ?
- Chaque famille a-t-elle été informée de ses droits ?
- Combien d'espaces/moments d'échanges à destination des fratries ont été organisés lors de l'année écoulée au sein ou en relation avec la structure ?

## Annexe 1. Repère juridique : le secret médical et le secret professionnel partagé

Le secret professionnel est l'obligation imposant à un professionnel de ne pas dévoiler les informations recueillies au cours de l'exercice de sa profession.

Le secret médical est une déclinaison du secret professionnel. Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le Code de la santé publique (CSP) a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Ce secret concerne aussi le service de santé des armées, le professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF).

Deux décrets du 20 juillet 2016 précisent les conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social, ainsi qu'au sein d'une équipe de soins. Le décret n° 2016-994 confirme la volonté du législateur de faciliter les échanges d'informations strictement nécessaires à la prise en charge d'une personne, entre professionnels de santé et professionnels du secteur social et médico-social. En effet, la loi Kouchner du 4 mars 2002 n'autorisait l'échange d'informations couvertes par le secret qu'entre professionnels de santé (CSP, art. L. 1110-4, version en vigueur jusqu'au 27 janvier 2016). Les professionnels du secteur social et médico-social étaient ainsi nécessairement exclus des échanges, ce qui n'était pas toujours conforme à l'intérêt de l'usager. Désormais, le principe est le suivant : « Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social » (art. L. 1110-4, II). Le secret partagé s'ouvre ainsi aux professionnels du secteur social et médico-social, ainsi qu'à la prévention, dans la double limite d'une prise en charge commune et de la stricte nécessité des échanges dans l'intérêt de la personne. Le décret ajoute cependant une limite : l'échange ou le partage d'informations doivent être circonscrits, par les professionnels concernés, au « périmètre de leurs missions » (CSP, art. R. 1110-1). Il s'agit ici de renforcer le caractère « strictement nécessaire » des échanges, ce qui suppose toutefois que chacun ait bien cerné les fonctions et compétences de son interlocuteur avant de délivrer l'information.

Les professionnels susceptibles d'échanger ou de partager des informations, énumérés à l'article R. 1110-2 du CSP, sont les suivants :

- les professionnels de santé mentionnés à la quatrième partie du CSP notamment : les médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, infirmiers, pharmaciens, aides-soignants etc. ;
- les professionnels relevant des catégories suivantes : assistants de service social ; ostéopathes, chiropracteurs, psychologues et psychothérapeutes non professionnels de santé par ailleurs, aides médico-psychologiques et accompagnants éducatifs et sociaux ;
- assistants maternels et assistants familiaux ;
- éducateurs et aides familiaux, personnels pédagogiques occasionnels des accueils collectifs de mineurs et permanents des lieux de vie ;

- particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées ;
- mandataires judiciaires à la protection des majeurs et délégués aux prestations familiales ;
- non-professionnels de santé salariés des établissements et services et lieux de vie et d'accueil ou y exerçant à titre libéral en vertu d'une convention ;
- non-professionnels de santé œuvrant pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ;
- non-professionnels de santé membres de l'équipe médico-sociale compétente pour l'instruction des demandes d'allocation personnalisée d'autonomie, ou contribuant à cette instruction en vertu d'une convention.

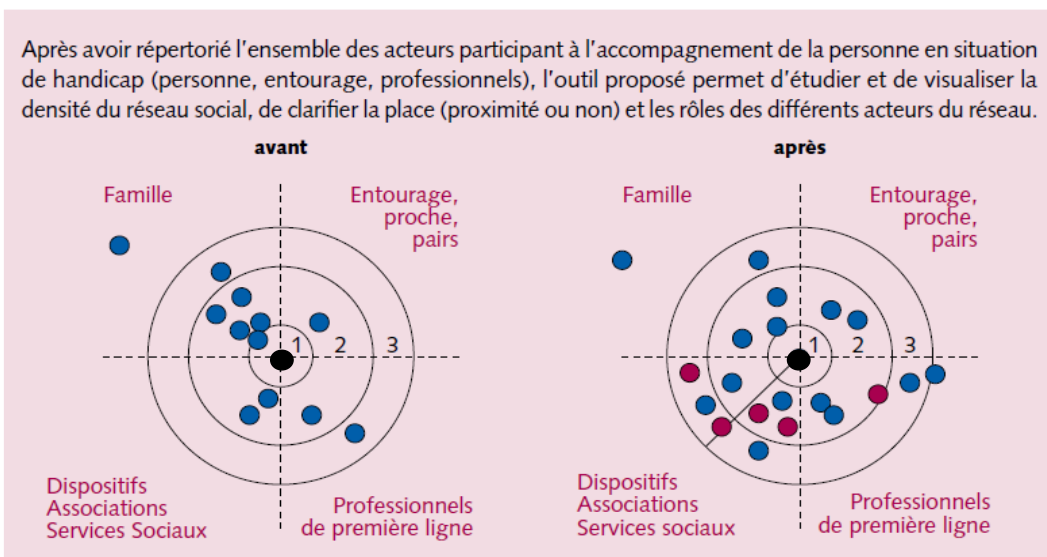
## Annexe 2. Les attitudes et les postures professionnelles vis-à-vis de la personne polyhandicapée

Les personnes polyhandicapées étant très sensibles, la posture et les attitudes positives de tous les professionnels qui sont en contact avec la personne polyhandicapée sont très importantes, même s'il s'agit d'interventions ponctuelles ou de courte durée (voir tableau ci-dessous). Ce tableau représente une base que chacun peut alimenter selon ses expériences.

<p><b>Attitudes langagières</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Utiliser l'écoute empathique et la reformulation – Verbaliser ce que la personne tente d'exprimer et tenter de le représenter.</li> <li>– Utiliser soi-même le moyen de communication adapté à la personne quand on lui parle et veiller à sa mise à disposition permanente.</li> <li>– Être attentif au ton et à l'intonation utilisés (qui constituent une grande partie du message).</li> <li>– Adapter le langage et les explications</li> <li>– Débit, parole adaptée, reformulation si nécessaire, etc.</li> <li>– Respecter le délai d'exécution et le temps de latence de la personne lui laisser le temps de traiter l'information, de formuler sa réponse.</li> <li>– Utiliser un vocabulaire : Adapté Positif Simple, concret et courant Avec des mots-clés communs à l'ensemble des interlocuteurs (ex. : utiliser le même mot pour désigner l'action de se laver).</li> <li>– Donner des consignes/explications simples</li> <li>– Utiliser des phrases courtes : sujet, verbe et complément.</li> <li>– Éviter les extrapolations interprétatives excessives.</li> </ul>
<p><b>Postures</b></p>	<p>Postures physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Se mettre à hauteur du visage de la personne, dans la mesure du possible. La regarder dans les yeux.</li> <li>– Préserver une attitude calme et éviter les gestes brusques.</li> <li>– Éviter de manger et boire devant la personne polyhandicapée lorsque celle-ci ne peut pas goûter elle-même ces aliments et boissons.</li> </ul> <p>Postures de disponibilité mentale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Considérer la personne comme un interlocuteur à part entière (même si un tiers ou des outils de communication sont nécessaires).</li> <li>– Être dans une démarche active, une volonté de communiquer.</li> <li>– Laisser la personne s'exprimer – Lui montrer qu'on l'écoute par son langage verbal et non verbal. Lui donner du temps.</li> <li>– Se montrer disponible et porter une attention à toute manifestation expressive de la personne.</li> <li>– Donner un sens à l'accompagnement – Définir des objectifs, mettre en place des activités, etc.</li> <li>– Construire une relation de confiance.</li> <li>– Proposer son aide - Essayer de ne pas faire à sa place et la faire participer au maximum (ex. : tenue du pommeau de douche).</li> <li>– Prendre le temps d'observer, de connaître la personne et de comprendre son expression, ses gestes et ses humeurs.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Être patient et prendre le temps nécessaire, respecter les rythmes de la personne (qui peuvent être différents selon le moment, l'environnement, l'activité, etc.).</li> <li>– Trouver la juste distance avec la personne.</li> <li>– S'appuyer sur les capacités existantes de la personne.</li> <li>– Considérer que la personne peut toujours apprendre et développer de nouvelles compétences.</li> </ul> <p>Postures entre professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Éviter de mener une conversation entre plusieurs professionnels/interlocuteurs dans un même espace en présence de la personne polyhandicapée.</li> <li>– Ne pas parler d'elle à la troisième personne en sa présence.</li> <li>– Être cohérent, avec ses collègues, dans les échanges, et les explications délivrées à la personne ou à son entourage.</li> </ul>
<b>Environnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Porter une attention particulière aux sources de stimulation.</li> <li>– Veiller au calme des lieux et à la limitation des bruits parasites (appel sonore, télévision, nettoyage, etc.).</li> <li>– Informer la personne de tout changement dans son environnement et vérifier qu'elle a compris.</li> <li>– Orienter la personne dans l'espace, l'aider à se représenter l'agencement des lieux.</li> <li>– Aider les personnes à se représenter la succession des événements dans la journée, la semaine ou le mois, la durée des événements et des délais et à avoir, plus généralement, la notion du temps.</li> <li>– Respecter son besoin d'espace.</li> <li>– Retirer les objets potentiellement dangereux.</li> <li>– Inviter la personne à se retirer au calme si elle le souhaite.</li> </ul>

### Annexe 3. La Cible de Sluzki



La « cible de Sluzki » est une représentation du réseau social d'une personne en situation de handicap à un moment « T ». L'ensemble des acteurs participant à l'accompagnement de la personne en situation de handicap (personne, entourage, professionnels) est répertorié et chacune de ces personnes est représentée par un point sur la cible. La personne en situation de handicap est représentée au centre (intersection des deux axes). Les autres personnes sont représentées, d'une part, dans des quadrants différents selon leur fonction vis-à-vis de la personne en situation de handicap et, d'autre part, selon une distance (cercles 1, 2 ou 3) en fonction de leur proximité relationnelle avec elle. Le quadrant supérieur gauche contient les personnes de la famille ; le quadrant supérieur droit contient les personnes de l'entourage proche dont les pairs ; le quadrant inférieur droit contient les professionnels de première ligne, c'est-à-dire, ceux accompagnant la personne au quotidien mais aussi d'autres professionnels de première ligne, par exemple, le médecin généraliste ; le quadrant inférieur gauche contient les dispositifs, associations du territoire (centre de santé, centres ressources, etc.). Les institutions comme la MDPH, l'ARS, le conseil départemental peuvent faire partie de la cible quand cela s'avère nécessaire.

Plus la personne est soutenue (par l'ensemble des acteurs sur la cible), plus les points sont nombreux dans le premier cercle ou le deuxième cercle (représentant les relations intermédiaires avec moins de proximité). Le troisième cercle, quant à lui, représente des relations occasionnelles/ponctuelles. Pour aider au repérage, la coordination avec les professionnels extérieurs (médecin généraliste, dispositifs, etc.) peut être indiquée par des points de couleur différente (rouge sur l'exemple ci-dessus).

Après avoir répertorié l'ensemble des acteurs participant à l'accompagnement de la personne en situation de handicap (personne, entourage, professionnels), l'outil proposé permet de visualiser et d'étudier la densité du réseau social, de clarifier la place (proximité ou non) et les rôles des différents acteurs du réseau. Cet outil retrace, sous forme de schéma, le réseau de la personne au sens large. Les objectifs sont multiples selon les besoins. Il peut s'agir de retracer le mouvement du réseau après un événement, de qualifier les liens perçus dans le réseau, de clarifier la place et les rôles des différents acteurs du réseau, de soulever les freins et leviers dans la mobilisation du réseau.

# Table des annexes

---

Annexe 1.	Repère juridique : le secret médical et le secret professionnel partagé	27
Annexe 2.	Les attitudes et les postures professionnelles vis-à-vis de la personne polyhandicapée	29
Annexe 3.	La Cible de Sluzki	31



# Participants

---

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

## Groupe de travail

- Anne ABBE-DENIZOT, chirurgien-dentiste
- Agnès BRUNEL-NOTOT, psychologue
- Scania DE SCHONEN, directrice de recherche émérite, université Paris Descartes-CNRS
- Jeanne ETIEMBLE, directrice de recherche émérite, INSERM
- Brigitte FEUILLERAT, psychomotricienne
- Lydie GIBEY, directrice du CREAI Île-de-France
- Dominique HUART-JUZEAU, médecin
- Véronique LE GALL, éducatrice spécialisée
- Marie-France LEMAN, parent
- Philippe LEROY, médecin MDPH
- Catherine LHUISSIER REA, directrice médicale dans une association gestionnaire
- Laura LICART, orthophoniste
- Christophe MAICHA, masseur-kinésithérapeute et directeur d'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)
- Gérard NGUYEN DUC LONG, parent
- Mélanie PERRAULT, psychologue
- Vanessa RAVALAIS, ergothérapeute
- Marie-Christine ROUSSEAU, médecin MPR en service de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé
- Marie-Christine TEZENAS, parent
- Rudy URBANIAK, infirmier
- Valérie ZANIN, directrice d'une maison d'accueil spécialisée (MAS)

## Équipe projet HAS :

- Christiane JEAN-BART, cheffe du service Recommandation, DiQasm
- Sophie GUENNERY, cheffe de projet, DiQasm
- Carole PEINTRE, cheffe de projet, DiQasm
- Pascale FIRMIN, assistante de gestion DiQasm
- Sophie NEUVIERE, documentaliste
- Laurence FRIGERE, aide documentaliste
- Floriane GASTO, service juridique

## Groupe de lecture

### Parties prenantes

- APF France Handicap
- Agence Régionale de Santé de Normandie
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie de Paris (CNAM)
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- Centre ressource polyhandicap Grand-Est (CRGPE)
- Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP)
- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
- Groupement POLYCAP
- HANDEO
- Handidactique
- Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie (UGECAM)

- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)

## Sociétés savantes

- Fédération Française des Psychomotriciens (FFP)

## Experts

- Catherine BAUDOUIN QUEROMES, directrice de MAS (22)
- Roselyne BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées (75)
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017) (75)
- Elisabeth CATAIX-NEGRE, ergothérapeute (75)
- Marc COHEN, médecin responsable du pôle santé autonomie d'une association gestionnaire (75)
- Dominique CRUNELLE, orthophoniste (59)
- Céline GALLION, ergothérapeute en FAM et MAS (34)
- Michel GEDDA, Masseur-Kinésithérapeute, chef de projet HAS (93)
- Catherine KAJPR, parent (77)
- Danièle LANGLOYS, parent (42)
- Stéphanie LECLERC, aide-soignante en MAS (60)
- Julie PARDO, Masseur-Kinésithérapeute en EEAP (34)
- Marieke PODEVIN, cabinet d'études dans le domaine de la santé et du handicap (45)
- Muriel POHER, Cheffe de projet, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (75)
- Bruno POLLEZ, Médecin MPR (59)
- Gérard PONSOT, Membre de la mission Handicap de l'APHP (75)
- Régine SCHELLES, Psychologue clinicienne, professeur de psychopathologie à l'université de Rouen (92)
- Marie SEME, éducatrice spécialisée en MAS (59)

## Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

# Abréviations et acronymes

---

HAS Haute Autorité de santé

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

