



handéo

Comprendre le handicap
Pour mieux accompagner...

Les personnes polyhandicapées
et leur famille à domicile

Polyhandicap



Petit précis pour les intervenants du domicile
et les proches aidants





handéo

Le mot du Président	6
Partie 1 : Mieux connaître le polyhandicap	8
• Ce qu'il faut savoir avant d'accompagner une personne polyhandicapée	
• Pour en savoir plus sur le polyhandicap	
• Quelques chiffres clés	
• Quelques idées reçues sur le polyhandicap	
Partie 2 : Mieux connaître les situations des proches aidants	16
Partie 3 : Les étapes de la construction du projet de la personne et sa mise en oeuvre	18
• Une évaluation partagée et adaptée est faite en amont de l'intervention	
• Tout au long de son accompagnement, la personne avec sa famille est actrice de son projet	
• La mise en place de l'accompagnement prend du temps et se fait en concertation	
• L'accompagnement est ajusté régulièrement	
Partie 4 : Le positionnement du responsable d'encadrement.....	28
Partie 5 : Le rôle de soutien et de veille des intervenants	30
Partie 6 : Comment communiquer avec une personne polyhandicapée	32
• Quelques règles de base pour communiquer	
• Des conseils pour aller plus loin dans la relation	
Partie 7 : Sept repères clés pour intervenir au domicile	38
Partie 8 : Lexique des principaux acteurs et programmes d'accompagnement....	44
Partie 9 : Pour en savoir plus	48
Principales recommandations à retenir	50
Remerciements	51

Sommaire

L'association Handéo poursuit les objectifs suivants :

- ☑ Structurer, coordonner et développer l'offre de services à destination des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap : services à la personne, services de mobilité, services associés aux aides techniques, accompagnement par des structures médico-sociales...
- ☑ Garantir des prestations de qualité pour un accompagnement adapté aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap (et de leurs proches aidants), via les labels et certifications de service Cap'Handéo.
- ☑ Produire de la connaissance sur les aides humaines et les aides à l'autonomie afin de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, via l'Observatoire national des aides humaines.

Ce guide vous est proposé afin de vous présenter quelques conseils élémentaires dans vos échanges et vos rencontres avec les personnes polyhandicapées. Les conseils présents dans ce guide peuvent également être utiles pour les personnes en situation complexe de handicap ou de grande dépendance, autre que le polyhandicap.

Il ne vise aucunement à l'exhaustivité mais vous permettra de chasser quelques idées reçues et d'adopter des postures et comportements simples afin d'aider la personne polyhandicapée et sa famille.



Pour que chacun trouve des services adaptés....

En créant l'association Handéo, ses fondateurs se sont engagés autour d'une finalité commune : accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap, par la mobilisation des parties prenantes du handicap, du domicile et des autres acteurs de l'accompagnement. Cette ambition passe notamment par l'adaptation des services, elle-même dépendante de l'information et de la formation des intervenants à domicile.

Ce guide est issu de la recherche action-collaborative de Handéo sur « Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et du soutien de leur proche aidant » (Blondel et Delzescaux, 2019)¹.

Réalisé en 2019, ce guide a été construit en concertation avec un Comité de rédaction associant des professionnels de terrain et des représentants des familles et des personnes polyhandicapées.

Ce guide est une déclinaison pour le polyhandicap de ceux déjà réalisés par Handéo sur l'ensemble des situations de handicap (Comprendre le handicap pour mieux accompagner), sur le handicap psychique et sur l'autisme.

Il se veut court, facilement appropriable par les équipes et est conçu dans un format adapté aux spécificités de l'accompagnement procuré par les services d'aide à domicile.

Il vient en complément des exigences du référentiel Cap'Handéo – Services à la personne². Il a pour objectif de donner des points de vigilances et de fournir des repères, des

1 Disponible sur <http://handeo.fr> et sur <http://www.crmh.fr>

2 Disponible sur <http://www.handeo.fr>

orientations et des pistes d'actions aux intervenants à domicile qui accompagnent des personnes polyhandicapées afin de renforcer la qualité de leur accompagnement auprès de ce public.

Ce guide à visée pédagogique permet également de construire un savoir commun entre les proches aidants et les professionnels du domicile du secteur social, médico-social et sanitaire.

Ces professionnels peuvent mal connaître la complexité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et les problématiques dans lesquelles sont les familles. Aussi pour favoriser les possibilités de temps de répit, de relais et de suppléance à domicile des proches aidants, ces professionnels ont également besoin de mieux connaître les contraintes de ces personnes. Ces temps, notamment indispensables au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle, ne sont rendus possibles que par la construction d'un savoir partagé entre les différentes « catégories » d'aidants.

Émeric GUILLERMOU

Président de Handéo

Partie 1

Mieux connaître le polyhandicap

1•1 Ce qu'il faut savoir avant d'accompagner une personne polyhandicapée

Les personnes polyhandicapées présentent un handicap physique très important et complexe. Elles ont une dépendance totale pour de nombreux gestes élémentaires qui ne fait que s'accroître avec l'avancée en âge : bouger, se laver, manger, se moucher, se gratter, retenir sa salive, se positionner, etc.

Elles ont des difficultés pour bouger du fait de déformations et de raideurs des articulations et des muscles. Ces difficultés nécessitent des précautions et des gestes techniques pour décontracter les membres lors de la toilette, de l'habillage, du déshabillage, pour porter la personne lors des transferts du fauteuil au lit, etc.

Ces troubles de la motricité entraînent souvent également des difficultés à pouvoir maintenir leur tête et à rester dans une position assise ou debout sans aide. Elles nécessitent des installations (siège moulé ou autre) pour maintenir une position leur permettant de mieux appréhender leur environnement, de limiter les déformations ainsi que les fausses routes alimentaires. Une vigilance est nécessaire lors du positionnement dans ces installations. Il est également important de varier les positions et de changer les appuis pour éviter les douleurs et les problèmes de peau ainsi que des problèmes de transit.

Cette grande dépendance est systématiquement associée à un handicap intellectuel très sévère qui limite très fortement les possibilités de langage verbal. Ce handicap entraîne également des difficultés d'orientation, d'apprentissage et de raisonnement importantes.

Cependant, ce handicap ne les empêche pas de développer d'importantes capacités de perception de leur environnement, de ressentir le moment présent ainsi que ce qui est dit et le ton utilisé.

En résumé, les personnes polyhandicapées ont comme point commun d'avoir une déficience motrice grave associée à une déficience intellectuelle sévère depuis la naissance ou survenues dans les premiers âges de la vie. Leur vulnérabilité est totale, leur qualité de vie et leur santé dépendant entièrement des autres.

1•2 Pour en savoir plus sur le polyhandicap

On confond souvent « polyhandicap », « plurihandicap », « multihandicap », « surhandicap », « handicap complexe », etc.

Il existe néanmoins une définition très précise. Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant « *un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale [...]* »¹.

Au regard de cette définition, on comprend que les personnes polyhandicapées demandent de réunir des compétences d'accompagnement de la dépendance et de communication importantes.

¹ Article D312-0-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles

L'exercice de leur autonomie dans leur quotidien passe « par des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication ainsi que le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuelles »².

Il s'agit de personnes qui parlent peu ou pas du tout et qui ont souvent des difficultés pour exprimer un « oui » ou un « non ». Malgré une communication verbale restreinte, elles disposent de compétences multiples ainsi que d'une communication infra verbale qui peut être riche. On constate un grand développement émotionnel, une empathie et une profondeur affective faisant de la relation à l'autre une caractéristique fondamentale de leur identité.

Par ailleurs, les personnes polyhandicapées sont dans une extrême vulnérabilité et leur pronostic vital peut être à tout moment engagé. Elles ont des besoins en soins importants et réguliers qui relèvent de problématiques :

- ➔ somatiques qui sont aussi sources de douleurs (fausses routes alimentaires, encombrement respiratoire, pneumopathies, reflux gastro-œsophagien, constipation, etc.) ;
- ➔ d'épilepsie, souvent résistante aux traitements ;
- ➔ d'orthopédie et de positionnement (scoliose, fragilité osseuse, luxation de la hanche, etc.) ;
- ➔ de régulation émotionnelle (peur, angoisse, expression des sentiments, etc.) ;
- ➔ de perceptions auditives et visuelles fréquentes ;
- ➔ de comportements « perturbateurs » (repli sur soi, auto-agressivité, stéréotypie, cris, etc.) qui peuvent avoir des origines parfois difficiles à analyser (douleur, hypersensibilité, environnement inadapté, etc.).

2 <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>. Consulté le 13.11.2018



Il y a une enfant [chez laquelle] les collègues interviennent à deux auxiliaires de vie car la prise en charge est lourde [enfant de seize ans qui a des raideurs, d'où les difficultés pour les transferts] avec parfois des crises d'épilepsie. On a 2 heures de garde le mercredi soir. Elle est alimentée par sonde de gastrostomie. Pour une autre famille, les parents nous ont demandé de gérer l'épilepsie de leur enfant. La maman doit nous communiquer le protocole. Dans ce cas, c'est l'auxiliaire de vie qui est chargée de faire l'administration. Les problèmes les plus fréquemment rencontrés tiennent au développement de l'enfant. Plus il grandit, plus il est lourd et plus les transferts sont compliqués ; de même les professionnels sont confrontés à l'adaptation du matériel. La difficulté principale, ce sont les transferts lorsque les enfants grandissent. Gérer les crises d'épilepsie. [Gérer] des fausses routes. Etc.



*Responsable SAAD – Blondel et Delzescaux pour
Handéo, 2019. p. 34*

En outre, « il s'agit le plus souvent d'un handicap évolutif qui voit s'aggraver les troubles au fil des ans et entraîne une fragilité et un besoin d'accompagnement médical spécialisé et continu accrus »³.

Enfin, les personnes polyhandicapées sont le plus souvent dépendantes d'un représentant légal (le titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs ou une mesure de protection juridique pour les majeurs lorsqu'elle est mise en place).

Quelques chiffres clés

- Entre **110 et 190 millions** de personnes ont un handicap sévère dans le monde (OMS, 2015).
- En France, le taux de prévalence des personnes polyhandicapées est estimé entre **0,7 à 2,5 pour 1000** personnes (Inserm, 2013).
- En France, environ **32 000** personnes polyhandicapées seraient accompagnées par un établissement ou un service médico-social (enquête ES, 2014). Il s'agit par exemple d'un SESSAD, d'un EEAP, d'un SSIAD, d'un SPASAD, d'une MAS, d'un FAM ou d'un SAMSAH (Cf. Lexique).
- Il existe une population à domicile non quantifiable car celle-ci n'est pas nécessairement suivie par un service ou un établissement.

3 Lettre « Société inclusive et polyhandicap : les positions du Collectif Polyhandicap pour respecter la spécificité du polyhandicap ». 29 octobre 2018



1•3 Quelques idées reçues sur le polyhandicap

- ➔ **Les personnes polyhandicapées ne comprennent pas ce qu'on leur dit**

FAUX

Leur importante sensibilité à leur environnement les rend très réceptives à ce qu'on leur dit et à la manière dont on s'adresse à elles verbalement et corporellement.

Cette perméabilité à l'autre contraste avec leurs potentialités décisionnelles et d'apprentissage qui peuvent apparaître comme limitées, au premier abord. Pour autant, il est indispensable d'être dans un contact rapproché, de tenter le plus possible de rechercher leur adhésion dans les choix qui les concernent, de prendre du temps et de répéter. Il est très important de tenir compte de l'existence d'un « délai de réponse » qui peut être long (plus d'une minute).

Elles sont capables de décider, d'apprendre et de développer des compétences, mais différemment. Dit autrement, il faut respecter leur capacité d'autodétermination.

- ➔ **Les personnes polyhandicapées ont peu de compétences et ne peuvent pas progresser**

FAUX

Bien que les personnes polyhandicapées aient des potentialités limitées et différentes des autres personnes, elles ont des « poly-capabilités » dans leur manière de communiquer, de participer, de faire des choix, d'apprendre, de ressentir, etc.

Cependant, leurs compétences, leurs capacités d'apprentissage et leur autonomisation sont souvent sous-valorisées ou parfois sur-valorisées.

➔ **Les familles ont une connaissance précise de leur enfant polyhandicapé**

VRAI

Les personnes polyhandicapées ayant un accès à la parole limité, il est souvent compliqué d'interpréter leurs gestes, leurs postures, leurs émissions vocales et leurs manières d'être. La phase d'apprentissage pour connaître la personne demande du temps et beaucoup d'observations. Aussi, les parents ont, par leur expérience, une perception clinique et fine des besoins et attentes de leur enfant.

➔ **Certaines personnes polyhandicapées marchent ou parlent**

VRAI

FAUX

Le polyhandicap recouvre une grande diversité de situations. Dans quelques rares situations la personne a des capacités de marche ou de parole. Cependant une personne polyhandicapée, au sens de la définition officielle, accède difficilement à ces fonctions.

(Article D312-0-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Cf. p 9)

➔ **Les personnes polyhandicapées sont malheureuses**

FAUX

Les personnes polyhandicapées peuvent avoir des douleurs, des inconforts ou une souffrance morale qui peuvent être difficiles à exprimer. Cependant les personnes polyhandicapées ont un rapport au monde différent du nôtre. Aussi, l'idée qu'elles puissent être malheureuses renvoie en partie à nos propres projections : celle de notre personne et de notre mode de vie. L'idée qu'une personne polyhandicapée puisse être malheureuse vient davantage illustrer la distance qui existe entre le vécu de la personne et notre difficulté d'envisager le monde à travers sa propre perception et sa situation de handicap.

Partie 2

Mieux connaître les situations des proches aidants

La notion « d'aidant » a une quarantaine d'années, mais les personnes directement concernées ne se reconnaissent pas toujours dans ce lexique. Il peut s'agir d'un membre de la famille (parent, grand-parent, frère/sœur, tante, nièce, etc.), un ami ou une amie, un voisin, le concierge, etc. Pour les personnes polyhandicapées, il s'agit le plus souvent de la famille.

L'article L. 113-1-3 du CASF définit le proche aidant notamment comme « un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec [la personne aidée] 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 ».

L'aide apportée ou leurs besoins peuvent être très variables d'une situation à l'autre. Cependant, quelle que soit la situation, « la première préoccupation de l'aidant est avant tout la situation de la personne qu'il aide. Aussi, la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement »¹.

Les besoins importants de surveillance des personnes polyhandicapées conduisent les familles à être continuellement sollicitées et en veille. A domicile, les familles se retrouvent souvent à réaliser elles-mêmes les actes de soins.

Cela peut avoir pour conséquence un épuisement important, une réduction de la vie sociale, une altération de la vie privée, etc.

1 CNSA, Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », 2012 ; Anesm, Le soutien des aidants non professionnels, 2014.

Le maintien d'une activité professionnelle ou la reprise d'une activité des proches aidants peuvent également devenir très compliqués, voire impossibles sans un accompagnement adapté.

Les proches aidants de personnes polyhandicapées peuvent également avoir des difficultés de santé. Il peut s'agir, par exemple, de risques musculo-squelettiques liés aux transferts, d'épuisement ou du manque de sommeil qui a des conséquences sur la concentration, la fatigue, l'irritabilité, l'épuisement psychique, etc.



Un proche aidant peut lui-même être en situation de handicap. Ces difficultés ne font que s'accroître avec le vieillissement. Certaines aides techniques sont également très onéreuses. De même le volume d'heures d'accompagnement nécessaire peut également être difficilement solvable.

Le manque d'offre, d'information (dispositifs existants, démarches administratives, connaissance du handicap et de ses conséquences sociales, aides techniques, etc.), de bonnes compétences professionnelles et de communication pour accompagner la personne polyhandicapée sont également des difficultés importantes pour ces aidants.

La complexité et la diversité des besoins des personnes polyhandicapées, le manque de formation et de supervision de certains professionnels, les conditions de travail du secteur de l'aide à domicile, les contraintes réglementaires qui encadrent les actes de soins ainsi que le manque de solutions pour les proches aidants rendent souvent compliqué le recours à des aides à domicile professionnelles.

Partie 3

Les étapes de la construction du projet de la personne et sa mise en œuvre



Point de vigilance

Cette partie sera plus facilement appropriable par les intervenants à domicile si elle est travaillée en équipe avec le responsable d'encadrement et, si la personne le souhaite, avec sa famille.

Un schéma de synthèse est néanmoins proposé pour faciliter la compréhension du processus de construction du projet de la personne et de sa mise en œuvre.

Demande de la personne et de sa famille

Évaluation concertée

Formalisation du projet

Mise en place de l'intervention

Bilan intermédiaire

Ajustement du projet de la personne tout au long de l'accompagnement

3•1 Une évaluation partagée et adaptée est faite en amont de l'intervention

« Le travail des professionnels consiste à aider la personne, à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés » (Anesm 2008, p. 14). Ce travail a pour objectif d'accroître la qualité de vie des personnes, leur autonomie et leur inclusion dans la société. Pour faciliter ce travail, les professionnels s'appuient sur un projet individualisé d'accompagnement à domicile. Ce projet permettra notamment de prendre en compte l'environnement de la personne et la manière dont elle peut diversement « vivre chez elle » (logement individuel de la famille, hébergement temporaire, établissement en alternance ou « hors les murs », etc.) à travers différents rythmes (jour, nuit, weekend, vacances, etc.) et avec un degré plus ou moins structuré d'accompagnement social, médico-social et sanitaire.

L'élaboration d'un projet individualisé d'accompagnement à domicile est une obligation de la loi 2002-2 du Code de l'action sociale et des familles et du référentiel Cap'Handéo. Il est issu d'une évaluation partagée (personne polyhandicapée, familles, intervenants de l'aide à domicile, responsables de l'encadrement des intervenants, partenaires de droit commun, du secteur social, médico-social et sanitaire).

L'élaboration du projet individualisé s'appuie également sur les évaluations existantes, dont le plan de compensation lorsqu'il en existe un. Pour un accompagnement optimal, le service à domicile devrait pouvoir s'appuyer sur les évaluations réalisées, en collaboration avec les partenaires, pour accompagner la personne dans sa vie quotidienne.

Il est également important que cette évaluation repose sur un outil partagé par les différents acteurs et adapté aux spécificités du polyhandicap afin d'explorer les différents domaines de la vie (communication, vie quotidienne, vie sociale, aidants, éducation, santé, dimensions sensorielles, logement, loisirs, démarches administratives, vie affective et sexuelle, etc.).

Cette évaluation qui porte le plus souvent sur l'autonomie dans la vie quotidienne (hygiène, propreté du lieu de vie, alimentation, respect des règles familiales, etc.) et les besoins de surveillance, doit également porter une attention particulière aux éléments qui relèvent de la vie sociale (sortir du domicile et prendre les transports, découvrir des nouveaux lieux et s'inscrire dans de nouvelles activités, entrer en relation avec les autres, tisser des liens sociaux, etc.) et aux besoins des proches aidants.

Si des besoins identifiés ne sont pas présents dans le plan d'aide humaine de la personne (dans le cadre de la PCH), ils doivent être signalés à la famille et aux partenaires (dont la MDPH).

L'élaboration du projet individualisé d'accompagnement à domicile repose sur une visite à domicile du responsable d'encadrement qui recueille l'avis des proches et implique la personne polyhandicapée, en fonction de son autonomie et de ses potentialités. Il peut aussi prendre en compte les observations des éventuels frères et sœurs (ou d'autres proches aidants), des professionnels du service intervenant au domicile et/ou les observations des autres partenaires (école, établissement ou service médico-social, professionnels de santé, etc.). Au final, le projet individualisé comprend les besoins et les potentialités de la personne polyhandicapée, les modalités d'intervention ainsi que leurs objectifs. Une analyse de la situation est rédigée ainsi qu'une formalisation des différentes phases de construction du projet.



On a aussi une femme polyhandicapée de 31 ans, 115 heures par mois. Il y a une intervenante qui y va depuis plusieurs années. Elle a une sonde [alimentaire] et est en coquille. Elle ne parle pas, elle ne bouge pas. Il y a une aide le matin pour la toilette, l'habillage et le coiffage, une aide au ménage le matin, au petit-déjeuner qui se fait par sonde (le mardi et le vendredi matin de 9 à 12 heures ; quand la toilette n'est pas faite le matin, elle est faite l'après-midi) ; une préparation pour le départ en accueil de jour à 10 heures [les autres jours], et l'auxiliaire de vie est présente le lundi, le mercredi, le jeudi de 14h30 à 19h30 et là l'auxiliaire fait les toilettes et l'aide au ménage. On intervient un dimanche sur deux. C'est toujours la même intervenante. Le samedi, il n'y a pas d'aide. L'aide est à 10 minutes en voiture entre le domicile et le travail. L'auxiliaire est très attachée à la famille. Ça devient sa famille, c'est une dame qui a une cinquantaine années.



*Responsable SAAD – Blondel et Delzescaux pour
Handéo, 2019. p. 30*

3•2 Tout au long de son accompagnement, la personne avec sa famille est actrice de son projet

Le projet individualisé est construit en lien avec les besoins et attentes de la personne polyhandicapée, et ceux des proches aidants, en corrélation avec le projet de vie de la personne polyhandicapée (si celui-ci est porté à la connaissance du service prestataire).

Ces personnes peuvent en permanence exprimer leur avis sur le projet. Il est un outil permettant de garder une trace, d'adapter l'accompagnement et de prendre en compte toutes ses dimensions.

Il est également important que le projet individualisé respecte et tienne compte de l'âge des personnes dans ce qui est fait avec elles ainsi que des actions qui leur seront proposées.

Il est également essentiel que les professionnels de l'accompagnement puissent être en lien avec les proches aidants afin d'apporter un soutien de qualité et un accompagnement suffisamment bon pour la personne polyhandicapée.



Il faut que les professionnels sachent travailler avec des mamans en souffrance, les aider, mais ne pas les remplacer. [...] Les mamans vont faire leurs courses seulement quand elles ont confiance. Il faut compter plusieurs mois avant que la confiance s'installe.

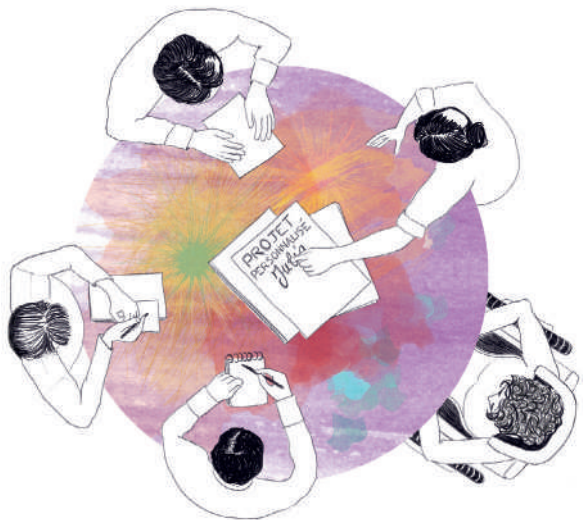


*Responsable SAAD - Blondel et Delzescaux pour
Handéo, 2019. p. 33*

3•3 La mise en place de l'accompagnement prend du temps et se fait en concertation

Le travail en partenariat est indispensable pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Il doit se faire aussi bien entre les intervenants, les parents (et plus largement la famille), le secteur sanitaire, social et médico-social (EEAP, SESSAD, SAMSAH, SSIAD, MAS, service hospitalier, etc.), qu'avec les professionnels libéraux (infirmier, kinésithérapeute, médecin traitant, etc.), l'éducation nationale, les services de proximité (crèches, loisirs, activités culturelles, etc.) et le PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées).

L'ensemble de ces acteurs constitue une ressource permettant de faciliter l'établissement d'un lien de confiance, de comprendre les singularités de la personne polyhandicapée, de « décrypter » ses habitudes de vie, ou encore d'aiguiller sur les attitudes à adopter et/ou à éviter.





Point de vigilance


Ces acteurs sont particulièrement importants pour appréhender les comportements « perturbateurs » souvent qualifiés de comportements problèmes (repli sur soi, auto-agressivité, cris, stéréotypies, mouvements répétitifs, etc.).

Ces comportements sont souvent déroutants, et présentent une grande disparité entre eux.

Pour approfondir ce sujet, il est possible de se référer à la recommandation de l'Anesm sur les comportements problèmes (2016) et au guide Handéo sur l'accompagnement des enfants et adolescents autistes, pages 38 à 40 (2017).

Des outils de transmission peuvent être mis en place avec la famille pour faciliter les remplacements et réduire, en partie, les conséquences du « turn over ». Il peut s'agir par exemple d'un « guide de la personne » dans lequel les goûts de la personne polyhandicapée ainsi que les particularités d'accompagnement à connaître ou points de vigilance à avoir auront été formalisés.



La première fois que Marie a eu une infection urinaire, c'est arrivé en début d'année. Déjà il faut savoir que Marie ne boit pas beaucoup. C'est très compliqué de la faire boire. [...] Un jour quand je lui ai fait la toilette... le matin ma collègue me dit : "Oh quand j'ai fait la toilette de Marie, c'est marrant, elle a mis sa main sur ses parties intimes". Alors que Marie ne met jamais ses mains. Et moi quand je lui ai donné la douche le soir, pareil. Et j'ai dit à [sa mère] : " C'est marrant, Marie elle a été mettre sa main là alors qu'elle ne la met jamais, elle s'arrête toujours au bas-ventre ". Et là, le médecin est venu et du coup on lui a expliqué, et effectivement, ils ont fait des analyses d'urine et Marie, elle avait une infection urinaire. C'est sur des petites choses qu'elle ne fait jamais. Marie, elle ne met jamais sa main là, jamais. Là, ça devait la piquer, la brûler ou peut-être la façon de nous dire " Ben, en fait, c'est là que j'ai mal, c'est là ". 

*Auxiliaire de vie sociale - Blondel et Delzescaux
pour Handéo, 2019. p. 77*

Par ailleurs, il n'est pas toujours possible de mettre en œuvre le plan d'aide humaine tel qu'il a été prévu par la MDPH dès les premiers mois d'intervention. Aussi la loi prévoit une période de six mois maximum entre le contrat de prestation et la formalisation du projet d'intervention (D. 311 du CASF). Ce temps vise d'abord à nouer une relation de confiance et à pouvoir établir la bonne distance relationnelle. Il permet également d'ajuster la demande et est l'occasion de se connaître mutuellement pour la famille et les professionnels intervenant à son domicile. Il est important de formaliser l'objectif de cette première phase d'adaptation en rappelant que, dans un premier temps, la qualité de la relation prime sur la réalisation effective des tâches.



La personne qui vient travailler doit avoir, selon les familles, une vision complète de la situation. Il faut faire confiance, c'est quand même des gens qui s'occupent de leur enfant [...].



*Responsable SAAD - Blondel et Delzescaux pour Handéo,
2019. p. 26*

3•4 L'accompagnement est ajusté régulièrement

En accord avec la personne, le projet individualisé doit permettre une intervention adaptée à la situation de la personne polyhandicapée et à l'environnement familial.

Le projet individualisé est réévalué au moins une fois par an et chaque fois que nécessaire avec la personne polyhandicapée, ses parents, les autres proches aidants, les professionnels de l'aide à domicile, leur responsable d'encadrement et les partenaires de droit commun, sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Une réévaluation doit être également sollicitée à chaque changement significatif dans la situation de la personne polyhandicapée ou des proches aidants. Une attention particulière est à apporter aux situations de fin de vie.



Partie 4

Le positionnement du responsable d'encadrement

Les responsables d'encadrement ont en charge :

- avec les partenaires, l'évaluation des besoins et attentes de la personne polyhandicapée en lien avec ceux des proches aidants et les missions du service ;
- la formalisation de la proposition d'intervention remise aux parents au regard des besoins et attentes de leur fils ou fille ;
- la formalisation du plan d'intervention qui est remis aux professionnels ;
- le suivi des situations et leur traçabilité ;
- l'organisation du travail en équipe et son animation (y compris des temps d'échange et de partage) ;
- en lien avec l'intervenant référent de la situation, le choix des intervenants les plus adaptés à chaque situation (pour des personnes polyhandicapées, il est important de choisir des intervenants qui sont intéressés par ce type de situation, qui ont manifesté leur volonté d'accompagner ce public en ayant préalablement reçu une sensibilisation à ses spécificités et qui entreprennent une démarche de formation au polyhandicap) ;
- l'organisation du partage d'information avec la famille et les professionnels partenaires (sociaux, médico-sociaux, sanitaires et de droit commun).

Avec la direction, les responsables d'encadrement s'occupent également de :

- ➔ l'identification des partenaires du champ du polyhandicap présents sur le territoire et la présentation du service (fonctionnement, missions, prestations délivrées, etc.) aux différents partenaires ;
- ➔ participer à garantir la sécurité des intervenants au domicile (évaluation des risques à domicile, Document Unique, Protocole de sécurité, etc.) et la stabilité de l'équipe ;
- ➔ la stratégie d'adaptation de l'emploi et du plan de formation afin d'avoir une équipe de professionnels adaptée au public accompagné et à ses spécificités.



Les personnels qui ont plus de compétences sont mieux rémunérés. Elles ont des contrats de travail avec plus d'heures. On a des temps pleins. Sur les pathologies lourdes, on a des blocs de six à sept heures par personne et par jour. Elles n'ont donc pas de déplacement et elles restent toute la journée. Par contre, on a du "turn over" sur le ménage et la personne âgée car les horaires sont fractionnés et, de ce fait, il est difficile de faire des contrats à plein temps. Les contrats sont aussi précaires car les missions portent sur des situations aléatoires ou/et de l'accompagnement à la fin de vie. Quand le personnel est intéressé et qu'il montre des velléités de se stabiliser on lui propose d'évoluer vers un travail avec les personnes handicapées.



*Responsable SAAD - Blondel et Delzescaux pour Handéo,
2019. p. 44*

Partie 5

Le rôle de soutien et de veille des intervenants

Les intervenants au domicile des personnes doivent être préparés, sensibilisés et formés aux spécificités d'accompagnement, d'entrée en relation et de communication avec les personnes polyhandicapées.



[C'est difficile à mettre en place dans un service, mais, dans notre service,] il y a aussi un travail en équipe. Et elles ont la possibilité d'échanger avec les travailleurs sociaux, elles ne sont pas isolées. Par ailleurs, elles ont de l'analyse de la pratique une fois par mois.



Responsable SAAD – Blondel et Delzescaux pour Handéo, 2019. p. 8

Ils doivent être en capacité de faire remonter les informations pertinentes pour suivre l'évolution de la situation et en informer les partenaires.



On a beaucoup de communication, [les auxiliaires] remontent tout de suite l'info pour pouvoir mettre à jour le dossier ; elles donnent les infos sur la pathologie de la personne pour modifier et faire évoluer la prestation (ajustement des horaires d'intervention, développement d'une nouvelle manière de faire avec l'utilisateur et/ou les aidants).



Responsable SAAD – Blondel et Delzescaux pour Handéo, 2019. p. 43

Une bonne organisation du système de remontée d'information permet également aux intervenants du domicile de jouer pleinement leur rôle de « veille » et de « courroie de transmission », c'est-à-dire d'avoir une vigilance régulière sur les événements du quotidien et de faciliter la cohérence des accompagnements.

Les aides à domicile participent ainsi à l'autonomie de la personne, à l'ouverture de ses relations à l'autre et à la généralisation des apprentissages.



Point de vigilance

Pour faciliter cet accompagnement, les intervenants à domicile doivent être formés, être soutenus par l'organisation du service et bénéficier d'un étayage ainsi que d'une supervision par des professionnels spécialisés.

Selon l'avis du médecin, et en concertation avec les parents et l'organisme employeur (s'il s'agit d'un service prestataire), un protocole peut éventuellement être mis en place ainsi qu'une surveillance infirmière afin de s'assurer de l'efficacité et l'innocuité des actes réalisés par l'aide à domicile.

L'organisation de l'accompagnement doit également permettre aux intervenants de connaître les conduites à tenir en cas d'urgence.

Partie 6

Comment communiquer avec une personne polyhandicapée

La communication est un processus d'échanges avec une ou plusieurs personnes. Elle est donc dépendante de la capacité des personnes à construire une relation. Néanmoins, établir une relation n'est pas toujours simple :

- ➔ **d'une part, les personnes polyhandicapées peuvent avoir une apparence qui peut impressionner ;**
- ➔ **d'autre part les personnes polyhandicapées ne disposent pas ou peu de langage verbal.**

Aussi, dépasser ses préjugés et installer une relation de confiance prend du temps. En outre, les besoins et les attentes de la personne ainsi que ses comportements peuvent être difficiles à interpréter.

L'observation fine des modalités de communication est un préalable. Elle permettra de proposer par la suite un mode de communication adapté.

Entrer en relation demande donc un savoir-être et également des savoir-faire techniques de la part des professionnels.



Il faut que l'intervenant maîtrise la communication non verbale. Si le garçon sent que vous avez peur, il se met à crier. Quand il a envie de sortir, il crie.



Responsable SAAD – Blondel et Delzescaux pour Handéo, 2019. p. 35

Contrairement à d'autres relations professionnelles, la manière de construire une relation avec une personne polyhandicapée est dépendante de la grande sensibilité qu'elle a à son environnement. Elle implique une relation marquée par une extrême délicatesse. Il est important de regarder la personne dans les yeux, de lui parler, de lui sourire, d'éventuellement l'aborder par le toucher, etc.



Point de vigilance

N'ayez pas peur du contact physique, le toucher est un acte important, il fait partie des modes de communication. Cependant il n'est pas toujours recherché par la personne. Il faut pouvoir mesurer l'opportunité d'être en contact avec la personne en fonction de la situation. Dans certaines pathologies, on peut faire mal en touchant ou le contact corporel peut être ressenti comme intrusif. Il est donc important d'échanger avec la famille pour connaître la meilleure manière de faire et d'être attentif aux réactions de la personne polyhandicapée quand vous la touchez.

6•1 Quelques règles de base pour communiquer avec une personne polyhandicapée

- ✓ Apprenez à communiquer avec elle en observant comment font ses proches (en général ses parents). Cet apprentissage passe par une prise en compte des éventuelles spécificités liées aux besoins et aux particularités de la personne, en particulier lorsqu'il y a des difficultés visuelles ou auditives. Cela implique que vous soyez sensibilisé à les reconnaître.
- ✓ Considérez que la personne pourrait tout comprendre, c'est donc à elle qu'il faut s'adresser.
- ✓ Prenez le temps d'échanger avec la personne polyhandicapée et ses proches aidants. Il ne faut pas hésiter à parler avec la personne et à décrire ce que vous faites, même si elle ne répond pas.
- ✓ Prenez le temps de rester à l'écoute et lorsque vous posez une question laissez à la personne le temps de répondre (cela peut prendre plusieurs minutes).
- ✓ Dans la mesure du possible, décidez et faites avec la personne. Par exemple, même si elle ne peut pas réaliser certains gestes, vous pouvez l'inclure dans l'action en disant « Je vais vous aider à prendre votre bain » plutôt que « Je vais vous laver ».
- ✓ Adoptez une attitude compréhensive et bienveillante, et soyez autant que possible à l'écoute des craintes et des angoisses de la personne.

- ✓ Soyez particulièrement attentif aux messages non verbaux que vous pouvez voir et avoir (mimique du visage, manière de positionner le corps, manière de regarder, etc.).



Elle s'exprime avec les yeux, elle sourit, elle a des réactions. Quand on lui dit le vendredi que c'est le week-end elle est heureuse. Elle va pouvoir se détendre, comme nous, le rythme ralentit.



Auxiliaire de vie sociale – Blondel et Delzescaux pour Handéo, 2019. p. 74



6•2 Des conseils pour aller plus loin dans la relation avec une personne polyhandicapée

- ✓ Assurez-vous que la personne comprend ce que vous dites, ce que vous faites et ce que vous allez faire.
- ✓ N'hésitez pas à nommer avec elle et lui demander les sensations qu'elle éprouve :
 - ☑ les sensations tactiles (chaud, froid, doux, rugueux...);
 - ☑ les saveurs et les odeurs ;
 - ☑ les sensations visuelles (couleurs, lumière...);
 - ☑ les sensations auditives (bruits, sons...);
 - ☑ les sensations corporelles ;
 - ☑ les émotions et les sentiments.
- ✓ Utilisez ou aidez à la construction d'outils partagés avec la famille et les partenaires pour :
 - ☑ décomposer les différents temps d'une journée, d'une semaine, ou éventuellement des saisons, qui structurent l'accompagnement ;
 - ☑ utiliser des techniques auditives, visuelles, tactiles, gustatives ou olfactives qui pourront aider la personne à se faire comprendre, à se sentir bien ou à comprendre son environnement ;
 - ☑ informer, dans la mesure du possible, les personnes polyhandicapées et leur famille des mouvements des professionnels (arrivées, départs, congés, etc.). Vous pouvez par exemple vous appuyer sur un planning affiché dans la chambre, une feuille de la semaine, un journal « personnel », des photos, un agenda, etc.

- ✓ Encouragez la progression de la personne en valorisant ses comportements positifs (sans pour autant être infantilisant dans la manière de le faire) et ne renforcez pas les comportements négatifs.
- ✓ Lorsqu'un système de communication alternatif à la parole et augmentatif (système de communication visuel, gestuel, etc.) est mis en place, utilisez le même mode de communication et d'interaction que la famille et les autres professionnels.
- ✓ Profitez des temps d'échanges avec la famille, le responsable ou des temps d'analyse de la pratique pour exprimer vos éventuels malaises ou incompréhensions.



Partie 7

Sept repères clés pour intervenir au domicile

La personne polyhandicapée connaît des difficultés :	Avec l'aide de la famille et de professionnels formés au polyhandicap, vous devez donc :
Pour communiquer	<ul style="list-style-type: none">✓ Bien observer comment font ses proches pour communiquer avec la personne et échanger avec la famille.✓ Comprendre les moyens et ressources nécessaires pour faciliter la communication de la personne.✓ Contribuer à la mise en place des outils et techniques de communication spécifiques ou utiliser ceux déjà existant.
Pour exprimer ses choix, ses besoins et ses aspirations	<ul style="list-style-type: none">✓ Vous appuyer sur les réactions de la personne, les expressions de son visage, sa manière d'être, ses habitudes de vie, son rythme.
Pour appréhender son environnement ou un nouveau lieu et pour se repérer dans le temps et dans l'espace	<ul style="list-style-type: none">✓ Contribuer à la mise en place des outils de repérage ou utiliser ceux déjà existants.
Pour établir une relation, construire une vie sociale et relationnelle	<ul style="list-style-type: none">✓ Être dans l'écoute et savoir prendre en considération les particularités de communication de la personne.



<p>La personne polyhandicapée connaît des difficultés :</p>	<p>Avec l'aide de la famille et de professionnels formés au polyhandicap, vous devez donc :</p>
<p>Pour réaliser tous les actes de la vie quotidienne (se lever, se laver, s'habiller, se nourrir, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avoir reçu l'apprentissage nécessaire pour la réalisation de certains actes du quotidien et l'utilisation d'aides techniques. ✓ Être sensibilisé aux risques d'inconfort ou de danger que peut avoir la personne (rougeur, lésion, trouble de la déglutition, fausses routes, douleur, constipation, ostéoporose, etc.). ✓ Apporter une attention particulière à ces risques d'inconfort ou de danger pour la personne. Cela passe par : <ul style="list-style-type: none"> ☑ une bonne installation de la personne, ☑ des changements de position, ☑ des techniques qui aident à décontracter les membres du corps, ☑ l'usage d'aides techniques, ☑ un bon positionnement de la tête, ☑ un épaissement éventuel des liquides ou un ajustement de leur température (chaud, froid, à température ambiante), ☑ etc.



<p>La personne polyhandicapée connaît des difficultés :</p>	<p>Avec l'aide de la famille et de professionnels formés au polyhandicap, vous devez donc :</p>
<p>Pour prendre soin d'elle</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aider à prévenir les risques liés à la santé, concernant en particulier l'état buccodentaire, les problèmes cutanés, la souffrance psychique, l'aggravation de la situation, etc. ✓ Identifier les signes d'alerte de comportements ou attitudes inhabituels, en particulier concernant les problèmes digestifs, les problèmes respiratoires, les douleurs, etc. ✓ Transmettre les signes ou risques observés.



La famille d'une personne polyhandicapée peut connaître des difficultés :

Avec l'aide de professionnels formés au polyhandicap et de services d'accompagnement et de soutien des proches aidants, vous devez donc :

Pour se reconnaître aidant, prendre des temps de répit, accepter d'être relayée ou suppléée

- ✓ Essayer de comprendre au mieux la situation très spécifique des parents.
- ✓ Contribuer à la mise en place d'un dispositif de veille permettant d'identifier les signes de fatigue, de fragilité et de risques de perte d'autonomie des proches aidants (par exemple : utilisation d'une grille d'observation, mise en place d'une procédure pour remonter les informations, prévoir des temps de sensibilisation à ces signes de fatigue, etc.).
- ✓ Avoir une attention particulière pour les frères et sœurs de la personne polyhandicapée.



- ✓ Partager l'analyse des signes repérés. Cela permettra d'adapter si besoin l'accompagnement de la personne polyhandicapée et d'informer les proches aidants sur les dispositifs qui pourraient les soutenir (solliciter les partenaires ou proposer des actions de soutien).

Partie 8

Lexique des principaux acteurs et programmes d'accompagnement

AMP : Aide-Médico-Psychologique. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'État Accompagnant Éducatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'État Accompagnant Éducatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.

AVS (ou AESH) : Auxiliaire de Vie Scolaire (ou Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap). Ils aident les élèves en situation de handicap à vivre leur scolarité au mieux.



CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce pour dépister et proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles. Il s'agit d'un ensemble de dispositions législatives et réglementaires sur l'action sociale et médico-sociale ainsi que les familles.

CCAS ou CIAS : Centre Communal d'Action Sociale ou Centre Intercommunal d'Action Sociale.

CMP : Centre médico-psychologique assurant des soins médico-psychologiques et sociaux.

EEAP : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés.

ERHR : Équipe Relais chargée de suivre les personnes avec un Handicap Rare.

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé pour adulte en situation de handicap.

Foyer de vie : Hébergement accueillant des adultes en situation de handicap.

IEM : Institut d'Education Motrice pour des enfants/ adolescents avec une déficience motrice.



IME : Institut Médico-Educatif accueillant des enfants/adolescents en situation de handicap.

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes en situation de handicap.

MDPH ou MDA : Maisons Départementales des Personnes Handicapées ou Maisons Départementales de l'Autonomie au sein desquelles siège la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Cette commission prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire.

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées. Dispositif qui s'inscrit dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ».

PCH : Prestation de Compensation du Handicap. Il s'agit d'une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser des dépenses liées au handicap comme, par exemple, l'aménagement du logement ou du véhicule, le recours à une tierce personne, l'achat ou la location d'une aide technique, l'achat et l'entretien d'un animal nécessaire à l'autonomie de la personne, etc.



SAVS (service pour adulte) : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour adultes handicapés qui contribue à la réalisation du projet de vie des personnes par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels.

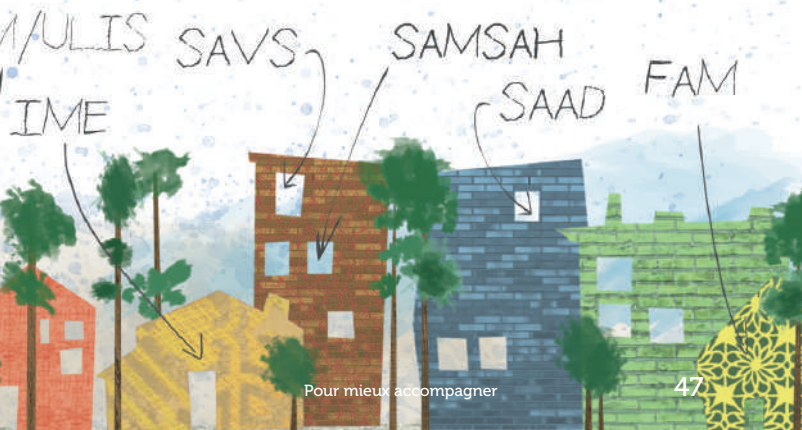
SAMSAH (service pour adulte) : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés qui assure un accompagnement médical, paramédical et social.

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile qui assure des missions de soutien à domicile, de préservation ou de restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, de maintien et de développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile intervenant sur les lieux de vie des enfants/adolescents en situation de handicap. Il apporte conseils et accompagnement aux familles, et il favorise l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie.

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et Soins à Domicile qui réunit les missions d'un SAAD et d'un SSIAD.

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile qui assure sur prescription médicale des prestations de soins.



Partie 9

Pour en savoir plus

Quelques exemples d'associations et de centres ressources :

✓ <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>

APF France Handicap

✓ <http://apajh.org/>

Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés au service de la personne en situation de handicap (Fédération APAJH)

✓ <http://www.cesap.asso.fr/>

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

✓ <http://www.crmh.fr/>

Centre de ressources Multihandicap (CRMH)

✓ <https://www.clapeaha.fr/>

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

✓ <http://ressourcespolyhandicap.org/>

Association Ressources Polyhandicap Hauts de France

✓ <http://gpf.asso.fr/>

Groupe Polyhandicap France (GPF)

✓ <https://www.reseau-lucioles.org/>

Association dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère

✓ <https://afsr.fr/>

Association dont l'objectif est de soutenir les familles, la reconnaissance du syndrome de Rett et la recherche

✓ <http://www.angelman-afsa.org/>

Association dont l'objectif est de soutenir les familles, la reconnaissance du syndrome d'Angelman et la recherche

✓ <https://www.unapei.org/>

UNAPEI

Les études, recherches & guides :

- ✓ HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (en cours d'élaboration)
- ✓ Anesm, Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses, 2016
- ✓ Anesm, Le soutien des aidants non professionnels, 2014
- ✓ Blondel F., Delzescaux S., Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et du soutien de leur proche aidant. Handéo, 2019
- ✓ Camberlein G., Ponsot G., La personne polyhandicapée. CESAP : Paris, 2017
- ✓ Handéo, Les aides humaines dans le quotidien des personnes polyhandicapées, en situation complexe ou de grande dépendance, 2018
- ✓ Handéo, Comprendre le handicap pour mieux accompagner les enfants et adolescents autistes, 2017
- ✓ INSERM, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, Paris : Les éditions Inserm, 2013
- ✓ Saulus G., La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. L'esprit du temps n°45, 2007. pp. 125-139
- ✓ Saulus G., Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? La psychiatrie de l'enfant, 2008. pp. 153-191
- ✓ Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. CNSA, 2017

Témoignages :

- ✓ « Où on va papa ? » Fournier Jean-Louis, Stock, 2008
- ✓ « Le voleur de Brosses à dents » Emeye E., J'ai Lu , 2015
- ✓ « Pépites de handicap : Fragments et récits d'un quotidien partagé » Arragain S., Champ social , 2015
- ✓ « Aux côté des personnes polyhandicapées : guide pratique » Derouette C., l'Harmattan, 2011
- ✓ « Le syndrome du Bocal » Pinault C., Buchet Chastel, 2009
- ✓ « Gildas a quelque chose à vous dire » Philippot J., Philippot T., 2016 (documentaire)
- ✓ « Tant la vie demande à aimer » Fritsch D., 2016 (documentaire)

Principales Recommandations à retenir

- ✓ Considérez que la personne comprend tout, c'est donc à elle qu'il faut s'adresser.
- ✓ Recueillez un maximum d'informations en amont de l'intervention (mode de communication, fatigabilité, habitudes de vie, intérêts, répulsions, comportements-problèmes éventuels), en apprenant à communiquer avec elle et en observant comment fait sa famille.
- ✓ Ayez une relation marquée par une extrême délicatesse, c'est une personne très sensible à son environnement.
- ✓ Soyez attentif aux signes non verbaux que vous pouvez percevoir ou avoir.
- ✓ Communiquez de manière claire et simple, décomposez les activités en petites étapes, encouragez la progression de la personne en valorisant ses comportements positifs.
- ✓ Tenez compte des éventuelles particularités sensorielles, fonctionnelles et cognitives de la personne, et de son rythme.
- ✓ Profitez des temps d'échanges avec la famille, le responsable d'analyse de la pratique pour exprimer vos éventuels malaises ou incompréhensions.

Remerciements

COMITÉ DE RÉDACTION

- BRISSE Catherine (CESAP / AP-HP)
- BOUTIN Anne-Marie (CESAP)
- HERMANN Lara (AFSA)
- MALISSARD Suzanne (APF France handicap)
- OLIVIER Pascale (CRMH)
- PERRAULT Mélanie (CRMH)
- POLLEZ Bruno (Association Ressources Polyhandicap Hauts de France)
- TEZENAS Marie-Christine (GPF)
- ZERRIATTE Nacima (SAAD APF France handicap 75 – 94)

COMITÉ DE RELECTURE

- ACCORSI Isabelle (Vitalliance Melun)
- BRETTE Elise et des Auxiliaires de Vie Sociale (Auxi'life)
- CHANGENOT Tiphaine (Vitalliance Evry)
- CHENEAU Jean (Do It Your Sel)
- CIESLIK Priscilla (AMP Vitalliance Melun)
- LOUISY Marilyn (AMP Vitalliance Melun)
- LORSOLD Luc (SAAD APF France handicap 75 – 94)
- MAZAUD Hélène (Handi Rare et Poly)
- MENDY Wilfried (Vitalliance Paris)
- REYROLLE Muriel et son équipe (SSAAD APF France handicap Haute Vienne)
- ROBERT Julien (Polycap)
- ZUCMAN Elisabeth (GPF)
- Une représentante du Collectif Handi - Actif France

Directeur de la publication :
Julien Paynot, Directeur général Handéo

Directeur scientifique :
Cyril Desjeux

Mise en page :
Mélina Acef

Illustrations :
Marion Detunca - @istockphoto

Découvrez également les guides pratiques :

- « Comprendre le handicap pour mieux accompagner »
- « Comprendre le handicap pour mieux accompagner un adulte en situation de Handicap psychique »
- « Comprendre le handicap pour mieux accompagner les enfants et adolescents autistes »
- « Aides humaines : Comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées »

[Téléchargeables sur handeo.fr](http://handeo.fr)



Membres de l'association Handéo*



Nous contacter

HANDÉO

14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS

contact@handeo.fr

www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Ce guide a été réalisé avec le soutien



* Au 25/06/2019