



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

**L'accompagnement
de la personne
polyhandicapée
dans sa spécificité**
La vie quotidienne

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité La vie quotidienne
Méthode de travail	Consensus d'experts
Objectif(s)	Apporter des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne polyhandicapée de manière personnalisée.
Cibles concernées	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.
Demandeur	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
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Sophie Guennery, Mme Carole Peintre
Recherche documentaire	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Laurence Frigère, assistante documentation
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . 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.
Validation	Version du 13 octobre 2020
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur 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

Introduction	4
1. Les actes essentiels	6
2. Culture, sports, loisirs, vacances	13
3. Habitat et cadre de vie	19
Table des annexes	24
Participants	25
Abréviations et acronymes	27

Introduction

La vulnérabilité de la personne polyhandicapée implique une attention particulière aux conditions de sécurité et de confort pour tous les gestes de la vie courante. Pour autant, la vie quotidienne d'une personne polyhandicapée ne doit pas être organisée uniquement autour des actes essentiels et des soins. Les activités d'expression personnelle, culturelles, sportives et de loisirs sont tout aussi nécessaires à la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

D'une façon générale, toutes les activités de la personne polyhandicapée sont susceptibles d'offrir des opportunités d'interactions sociales et de communication, de stimulations cognitives et sensorielles, pour l'aider à mieux comprendre le monde qui l'entoure et à y participer de façon active. Pour cela, il est nécessaire de réunir des conditions de réalisation propices à la relation, qui suscitent intérêt et plaisir, ou encore qui permettent d'expérimenter des situations nouvelles.

Aussi, la recommandation « Vie quotidienne » comporte trois chapitres dont le premier est dédié aux actes essentiels, le deuxième aux activités de culture, sports, loisirs, vacances et le dernier à l'habitat et au cadre de vie.

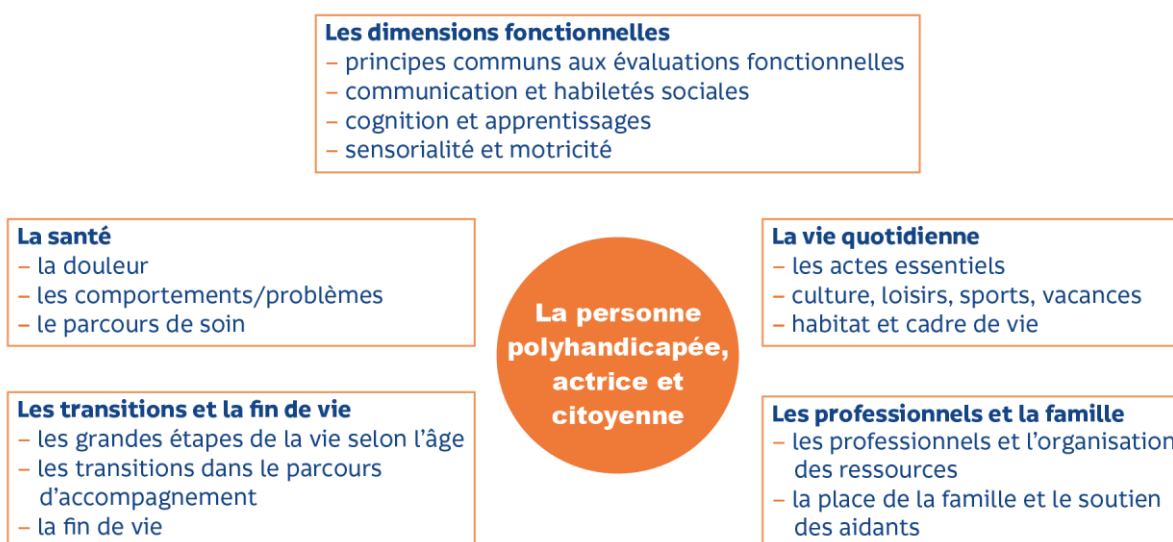
Cette recommandation s'inscrit dans des recommandations plus globales qui traitent de l'ensemble du parcours de vie de la personne polyhandicapée et abordent, par conséquent, ses différents besoins et axes de l'accompagnement, à tous les âges.

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

Chaque « recommandation » est composée de deux à trois thématiques (*schéma ci-dessous*).

Polyhandicap – Organisation des recommandations

Préambule



Toutes les thématiques sont interdépendantes les unes des autres et sont nécessaires pour aboutir à un accompagnement personnalisé susceptible de faire émerger de nouvelles potentialités chez la personne polyhandicapée et de lui 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. Les actes essentiels

Constats

Les actes les plus élémentaires de la vie quotidienne nécessitent souvent des gestes techniques et une connaissance fine des habitudes de vie de la personne polyhandicapée. Ils mobilisent plusieurs expertises et notamment celle de la famille.

Mots-clés

Changes, habillage, installation, repas, sommeil, toilette.

Enjeux et effets attendus

- La prise en compte des besoins vitaux de la personne polyhandicapée, sans compromettre sa sécurité ni provoquer douleur ou inconfort, tout en étant une source potentielle de bien-être et de plaisir.
- La possibilité pour la personne polyhandicapée de mettre à profit ces temps d'aide aux actes essentiels pour faire des apprentissages.
- Un cadre relationnel offrant des opportunités de stimulation sur les plans cognitif, de la communication, de la sensorialité et de la motricité.

Points de vigilance

- La répétitivité des réponses aux besoins peut progressivement transformer l'accompagnement en automatismes. La personne peut être dès lors perçue comme un « objet de soins », qui est nourri, lavé, manipulé, habillé, sans que sa position en tant que personne ne soit prise en compte.
- Les actes essentiels de la vie quotidienne sont fortement impactés par la multiplicité des troubles de santé, ainsi que ses difficultés cognitives et motrices.
- L'aide à certains actes essentiels touche l'intimité de la personne polyhandicapée et peut compromettre sa dignité.

Recommandations

Évaluation

- ➔ Recueillir auprès de la famille et des professionnels du quotidien (y compris ceux du domicile) des informations sur les préférences, les répulsions, les expériences positives ou négatives vécues par la personne polyhandicapée dans les actes et gestes de la vie quotidienne, en s'appuyant sur des grilles d'observation partagées.
- ➔ Identifier, dans le cadre d'une évaluation partagée (professionnels et famille), les installations et les amplitudes articulaires de la personne polyhandicapée dangereuses, douloureuses, inconfortables ou, à l'inverse, facilitantes, afin de définir les conditions adéquates de ses transferts et de son installation physique pour chacune des activités de la vie quotidienne. Pour cela, s'appuyer notamment sur les bilans médicaux et les évaluations fonctionnelles.
- ➔ Observer les réactions de la personne polyhandicapée aux interactions sociales qui interviennent dans tous les actes de la vie quotidienne, afin de contribuer à l'évaluation pluridisciplinaire de ses capacités sensorielles, motrices, cognitives et de communication.
- ➔ Évaluer l'utilisation des appareillages et aides techniques habituels de la personne polyhandicapée dans le contexte propre à chaque activité de la vie quotidienne. D'autres aides techniques peuvent également être mobilisées spécifiquement pour l'une ou l'autre de ces activités

(ex : définir les éventuels couverts adaptés à mobiliser avec l'aide de l'ergothérapeute, utiliser une flèche ou un « Dynamico », Motilos, Walkers ou d'autres déambulateurs sécurisés, etc.).

Intervention

Activités quotidiennes

- ➔ Créer un lien de confiance préalable avec la personne polyhandicapée avant toute intervention dans les gestes et actes essentiels de la vie quotidienne, notamment quand cette intervention touche son intimité. Prendre en compte ses liens préférentiels avec certains professionnels pour la réalisation de chacun de ces actes quand cela permet d'offrir à la personne polyhandicapée des conditions plus favorables aux stimulations et au respect de sa pudeur.
- ➔ Prévoir une installation physique adaptée de la personne polyhandicapée et du professionnel qui intervient, dans chacune des activités quotidiennes. L'installation physique mise en place doit garantir la sécurité et le confort de la personne polyhandicapée, permettre sa participation à l'activité et favoriser la communication avec son environnement (professionnels et pairs si l'activité est réalisée dans le cadre collectif). Cette installation physique prend en compte l'adaptation ou le recours aux appareillages et aux aides techniques, notamment pour les mobilisations et les transferts, ainsi qu'un mobilier adapté et réglable.
- ➔ Utiliser les activités quotidiennes, comme supports et/ou terrains d'expérimentation des stimulations (sensorielles, motrices, cognitives), programmes d'apprentissage ou d'entretien des capacités prévus, et utiliser également ces temps pour développer la participation de la personne polyhandicapée aux actes de la vie courante.
- ➔ Proposer à la personne polyhandicapée un déroulement de la journée et de la semaine qui soit séquencé, structuré et régulier concernant :
 - l'espace (associer un lieu et une activité),
 - le temps (même activité à la même heure et le même jour de la semaine)
 - les types d'activités choisis et les intervenants mobilisés (associer une activité à un ou des professionnels).
 - les professionnels qui assurent les activités et les actes essentiels de la vie quotidienne (limiter le turn-over).Lorsque cette organisation de la journée est comprise par la personne, stable sur la durée et propose des repères suffisamment structurants, introduire des activités nouvelles.
- ➔ Permettre à la personne polyhandicapée d'anticiper les gestes de son accompagnant (professionnel, famille) et l'enchaînement des actions qui vont se produire, pour chaque activité quotidienne. Cela peut se traduire, par exemple, par une mise en mot ou l'utilisation de signes ou pictogrammes pour chaque acte, avec éventuellement le support d'un objet réel (faire toucher et sentir le shampoing avant son utilisation), par l'utilisation d'outils qui mesurent le temps (ex : time-timer¹), etc.
- ➔ Mettre en place des rituels et autres repères structurants dans les différentes activités qui scandent la vie quotidienne, afin d'aider la personne polyhandicapée à mieux percevoir la succession des activités et leur durée, à mieux repérer les espaces dans lesquels elles se déroulent, etc.

1 Time-timer : minuteur permettant de matérialiser le temps par une représentation visuelle

Exemples de repères dans la vie quotidienne

Travailler, par la parole et à l'aide des outils de communication habituels de la personne, autour d'un calendrier quotidien et hebdomadaire pour raconter les actes passés, présents et à venir, afin de donner du sens au déroulement de la journée (y inclure, par exemple, les photos des intervenants de la journée).

Profiter de ce temps pour verbaliser ce que la personne polyhandicapée semble aimer (« tu as l'air d'aimer » ou « de ne pas aimer cela ») et également ce que le professionnel aime pour susciter la curiosité de la personne.

Ritualiser la journée en accueillant la personne polyhandicapée dans les différents espaces ou activités, par la voix et le toucher, la nommer en utilisant les outils de communication dont elle a l'habitude.

- ➔ Respecter le rythme de vie de la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de réalisation de chacune des activités quotidiennes, en adaptant, par exemple, la durée, le séquencage ou la planification dans la journée de l'accompagnement. Le rythme de vie peut être lié à des éléments biologiques (ex : la digestion), à la fatigabilité de la personne, à ses préférences, etc.
- ➔ Être vigilant au bavage de la personne polyhandicapée qui peut avoir des conséquences sur le plan de la santé (ex : irritations cutanées) et dans les interactions sociales (ex : rejet social). Le choix d'un linge de protection en adéquation avec l'âge et les goûts/centres d'intérêt de la personne polyhandicapée (par exemple, choisir des foulards en éponge aux motifs personnalisés plutôt que des bavoirs pour nouveau-nés). En dehors des opérations chirurgicales et des traitements, d'autres interventions peuvent limiter l'incontinence salivaire et/ou ses conséquences, en s'appuyant notamment sur les bilans médicaux et une évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire, comme :
 - des installations adaptées ;
 - une rééducation et des exercices bucco-faciaux pour renforcer la tonicité des lèvres et, d'une façon plus générale, travailler la motricité de la langue et des joues ;
 - un apprentissage aux gestes d'essuyage de la bouche qui s'appuie sur un conditionnement instrumental, et qui recourt éventuellement à des aides technologiques (ex : serviette reliée à un microprocesseur permettant de déclencher des stimuli préférés, afin d'encourager la personne à s'essuyer la bouche quand elle bave).

Repas

- ➔ Répondre aux besoins nutritionnels de la personne polyhandicapée dans l'élaboration des menus. Pour cela, évaluer, avec l'aide de la famille et des professionnels, ses besoins en amont, dans le cadre des bilans médicaux.
- ➔ En fonction des bilans médicaux et des spécificités à prendre en compte lors des repas, expliquer à la personne polyhandicapée et à sa famille ce qui est mis en place et la manière dont se dérouleront les repas (position redressée un certain temps avant et après le repas, texture des aliments/plats, etc.).
- ➔ Prévenir les risques d'aggravation de l'état de santé et les épisodes douloureux liés aux repas. Être en particulier attentif aux risques de fausses routes. En tenant compte des bilans médicaux, de l'évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire et d'une prescription médicale, plusieurs interventions peuvent contribuer à une prise de repas garantissant sécurité et confort, comme :

- l'installation physique de la personne polyhandicapée et de l'aidant professionnel. Prévoir, si nécessaire, une installation spécifique de la personne polyhandicapée après le repas pour faciliter la digestion (ex : position assise, verticalisation, etc.) et respecter ce temps post-prandial² prescrit avant toute position horizontale ;
- le choix des aliments et des boissons, ainsi que l'adaptation de leur texture (plats hachés, moulinés ou mixés, boissons épaissies, etc.), en se référant aux indications de l'orthophoniste. Cette adaptation n'est pas forcément nécessaire ou la même pour tous les aliments et boissons proposés à une personne polyhandicapée ;
- des massages bucco-faciaux, dans le cadre d'un programme spécifique défini et supervisé par un orthophoniste, pouvant améliorer la déglutition et la mastication de la personne polyhandicapée ou limiter les réflexes nauséeux en cas d'hypersensibilité buccale ;
- des soins et une hygiène dentaire régulière ;
- un fractionnement du repas en plusieurs séquences espacées.

Cf. RBPP n°3 « La santé » - annexe 3 : observation et prise en charge des différents troubles et problèmes de santé au quotidien de la personne polyhandicapée.

- ➔ Mettre en place les interventions permettant à la personne polyhandicapée de prendre du plaisir à manger et d'explorer de nouvelles sensations. Pour cela, tenir compte en particulier des spécificités sensorielles de la personne polyhandicapée, telles que :
 - la prise en compte des goûts et dégoûts alimentaires de la personne polyhandicapée dans la confection des menus ;
 - la préservation de la saveur des aliments, en dépit des contraintes éventuelles de texture, de température, de régimes spéciaux, etc. ;
 - la recherche du caractère appétant de l'alimentation, en particulier pour les repas en texture modifiée, en variant les plats, en dissociant les aliments et en soignant la présentation de l'assiette (respect des couleurs, etc.) ;
 - des activités ayant pour objet la découverte des aliments et le goût (atelier cuisine, repas thématiques, barbecues, sorties au restaurant, etc.) ;
 - le partage de certains repas avec les professionnels et la famille, en particulier dans un cadre festif.
- ➔ Proposer aux personnes polyhandicapées qui le souhaitent de participer au choix des menus dont elles profiteront, en recueillant leurs préférences et leurs envies, en les informant des différents plats composant un repas et de l'équilibre alimentaire à respecter, etc. Cette démarche peut, par exemple, être mise en place dans le cadre d'une « commission menu » au sein de la structure.

Illustration : Vanessa aime particulièrement la purée de pomme de terre et le gâteau au chocolat. Le jour de son anniversaire, elle aimerait que ces plats soient au menu pour que l'ensemble des résidents en profitent avec elle. Grâce à la possibilité de participer à l'élaboration des menus au sein de la structure, Vanessa a pu déguster, en compagnie des autres personnes accompagnées (selon le respect des modes d'alimentation de chacune), ses plats préférés le jour de son anniversaire.

² Post-prandial : qui se produit après les repas (Larousse).

Toilette, changes et habillage

- ➔ Être vigilant à ce que l'hygiène buccodentaire quotidienne soit adaptée aux besoins spécifiques de chaque personne polyhandicapée et à ses capacités (techniques de brossage, alternatives au brossage, matériel adapté, etc.), y compris pour les personnes porteuses de nutrition entérale ou édentées. Une hygiène régulière permettra de favoriser des soins les plus conservateurs possible (couronnes, implants, etc.) afin d'éviter l'édentation.
- ➔ Respecter la dignité et la pudeur de la personne polyhandicapée. Pour cela, faire en sorte que la personne polyhandicapée ne soit pas exposée à la vue d'autres personnes que celle des professionnels contribuant directement à une activité dévoilant son intimité corporelle.
- ➔ Définir les conditions qui garantissent la sécurité et le confort de la personne polyhandicapée pendant la toilette, les changes ou l'habillage. En s'appuyant sur les bilans médicaux et une évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire, plusieurs interventions peuvent y contribuer, telles que :
 - l'installation physique de la personne polyhandicapée et l'utilisation des aides techniques pour la mobilisation et les transferts ;
 - la prise en compte de certaines aversions liées, notamment, à des spécificités sensorielles (ex : sensations désagréables provoquées par le contact de l'eau, la pression du jet d'eau ou de la main du professionnel sur certaines parties du corps, peur de l'immersion de l'intégralité du corps dans l'eau, etc.) ;
 - la réalisation de gestes simples de mobilisation des articulations (comme les manœuvres de décontraction automatique), sous la supervision du kinésithérapeute, avant de procéder à l'habillage pour éviter de « tirer » sur les membres, source de douleur pour la personne polyhandicapée ;
 - le choix de vêtements adaptés à la morphologie spécifique de chaque personne polyhandicapée et à ses spécificités sensorielles (éviter les vêtements étroits, non extensibles, les grosses coutures, etc.).
- ➔ Faire de la toilette ou de l'habillage un moment agréable. Pour cela, plusieurs facteurs peuvent y contribuer :
 - des conditions environnementales qui rassurent, apaisent ou sont sources de plaisir pour la personne polyhandicapée. Par exemple : musique, lumière, chanson, chaleur ambiante, etc. ;
 - la prise en compte des préférences de la personne pour le bain ou la douche, leur durée, la température de l'eau, ainsi que pour les produits d'hygiène utilisés (texture, odeurs, etc.) ;
 - l'association de la personne polyhandicapée au choix de ses vêtements.
- ➔ Profiter du temps de la toilette, où la personne est propre et déshabillée, pour :
 - repérer des éventuels signes d'alerte traduisant des troubles de santé. Ces signes d'alerte peuvent se traduire, par exemple, par des rougeurs, un hématome, un ventre ballonné, des zones douloureuses au toucher, une respiration inhabituelle, etc. Ces observations sont transmises au personnel soignant ;
 - étudier l'intérêt d'utiliser la fin du temps de la toilette pour réaliser certains soins infirmiers prévus, afin d'éviter d'avoir à déshabiller à plusieurs reprises la personne, en associant le personnel infirmier.

Sommeil

- ➔ Mettre en place des routines durant la journée, en prévoyant un temps calme (plus particulièrement après le déjeuner) dans un environnement adapté et sécurisé.
- ➔ Prévoir des heures de lever et de coucher à des horaires réguliers et un rituel positif du coucher.
- ➔ Adapter la durée du sommeil aux besoins propres de chaque personne polyhandicapée, en tenant compte notamment de son âge. Il est important d'éviter une durée de sommeil de jour trop prolongée afin de consolider le sommeil nocturne.
- ➔ Agir sur l'environnement de la personne polyhandicapée, en respectant ses goûts, pour favoriser son endormissement et une bonne hygiène de son sommeil. Pour cela, être attentif, par exemple, à la température de la chambre, au contexte sonore (en prenant en compte d'éventuelles visites nocturnes – ouvrir/fermer la porte de la chambre), à la lumière, à l'installation physique (ex : sur prescription, et en lien avec l'ergothérapeute, orthèse de posture de lit, matelas anti-escarres, matelas moulé, lit médicalisé, etc.). Pour certaines personnes, un cadre sécurisant nécessite un environnement contenant (ex : couvertures lestées, turbulentes).

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil nécessitent de rechercher et de traiter les causes somatiques ou psychiques, comme, par exemple, les insomnies dues à une douleur, aux effets secondaires de médicaments, à des troubles respiratoires, à une anxiété, etc.

Organisation de la structure

- ➔ Désigner, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, des professionnels « ressources » sur la thématique des actes essentiels (repas, toilette, change, sommeil, etc.), selon leur formation, leur fonction, leur expérience ou leur appétence pour cette thématique.
- ➔ Former les professionnels du quotidien sur les thématiques suivantes :
 - l'accompagnement à la prise des repas et la prévention des problématiques nutritionnelles et digestives fréquentes chez les personnes polyhandicapées (fausses routes, reflux gastro-œsophagien, constipation, etc.) ;
 - la stimulation bucco-faciale ;
 - l'hygiène bucco-dentaire³ ;
 - les gestes et installations dans la manutention ;
 - l'utilisation des aides techniques pour la mobilisation et les transferts ;
 - l'installation des personnes (station assise, station couchée, etc.) ;
 - les conditions de mobilité de la personne.
- ➔ Former le personnel intervenant de nuit aux postures, aux appareillages, aux signes d'alerte et aux protocoles d'intervention.
- ➔ Contrôler régulièrement le bon fonctionnement des aides techniques pour la mobilisation et les transferts.
- ➔ Associer l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et la famille à la réflexion sur l'accompagnement individuel et l'organisation institutionnelle concernant la prise des repas (cuisinier, diététicien, orthophoniste, ergothérapeute, médecin, kinésithérapeute, psychomotricien,

³ Aider les professionnels à dépasser leur appréhension quant au caractère potentiellement douloureux ou intrusif des soins buccaux.

accompagnants de la vie quotidienne) et à la construction de protocoles sur les actes essentiels de la vie quotidienne.

Ressources internes et externes sur le territoire

- Équipe éducative et sociale de la structure (aide-médico-psychologique, moniteur-éducateur, éducateur spécialisé, l'assistant de service social).
- Les aides-soignants, l'infirmier.
- Ergothérapeute, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien.
- Médecin.
- Cuisinier.
- Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).
- Centres de ressources polyhandicap, multihandicap, handicaps rares.
- Réseau de soins bucco-dentaire.

Exemple de critères de suivi :

- nombre de personnes polyhandicapées ayant participé à des ateliers sur le goût ;
- nombre de personnes polyhandicapées ayant fait l'objet d'une évaluation visant à définir des vêtements adaptés ;
- nombre de formations des professionnels dont la thématique contribue à une amélioration de la qualité de l'accompagnement à la prise des repas (dysphagie, texture modifiée, installation de la personne, etc.) ;
- présence d'une convention avec un réseau de santé bucco-dentaire ou un cabinet dentaire ;
- pratique (sur prescription) de massages abdominaux d'aide au transit intestinal.

2. Culture, sports, loisirs, vacances

Constats

Les personnes polyhandicapées, comme tous les citoyens, doivent bénéficier de vacances et accéder aux activités et événements culturels, sportifs et de loisirs, quels que soient leur âge, leur état de santé et leurs limitations fonctionnelles (droits universels). Les activités, outre le plaisir et le bien-être qu'elles procurent, contribuent au développement de la personne polyhandicapée, aux niveaux cognitif, sensoriel, émotionnel, moteur et communicationnel. La pratique d'activités diversifiées, dans des environnements inhabituels, stimule également les capacités adaptatives de la personne polyhandicapée. De plus, ces activités participent au développement de liens sociaux et renforcent l'autodétermination ; elles offrent des opportunités pour partager des moments de vie avec toute personne (dans le cadre de l'inclusion scolaire, dans la vie de quartier, etc.). Elles contribuent ainsi à rendre la société plus inclusive à l'égard des personnes polyhandicapées.

Mots-clés

Bien-être, culture, développement, loisirs, plaisir, sport, vacances.

Enjeux et effets attendus

- Une diversification des centres d'intérêt, un développement des capacités de la personne polyhandicapée et une source de plaisir et de bien-être.
- Une ouverture de la structure médico-sociale sur son environnement au service de l'inclusion de la personne polyhandicapée.

Points de vigilance

- La vulnérabilité de la personne polyhandicapée implique une attention particulière aux conditions de sécurité et de confort à réunir pour toute activité nouvelle, en particulier hors de la structure habituelle d'accompagnement ou mobilisant des intervenants qui ne sont pas spécifiquement formés à ce public.
- Le choix des activités doit être effectué avec la personne polyhandicapée et tenir compte de ses spécificités sensorielles, de ses goûts et préférences.
- Une attention particulière est à porter à l'accessibilité et à la fonctionnalité des lieux et équipements publics, qui répondent souvent de façon insuffisante ou incomplète aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée (y compris ceux respectant les règles d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite).
- Les activités/sorties/séjours sont tout aussi nécessaires à la qualité de vie de la personne polyhandicapée que les soins, les rééducations, les stimulations, les apprentissages et l'accompagnement aux actes essentiels.

Recommandations

Évaluation

- ➔ Prendre en compte les goûts, appétences et expériences vécues par la personne polyhandicapée en ce qui concerne les activités (culture, sport, loisirs et vacances) et en tirer des enseignements, qu'il s'agisse d'activités organisées par une structure médico-sociale ou de moments vécus en famille. Recueillir, en particulier, auprès des professionnels et des familles, des informations sur :

- les réactions que la personne polyhandicapée (intérêt, plaisir, réticence, aptitude particulière, etc.) a manifestées au cours de l'activité, notamment quand elle se déroule dans un environnement qui ne lui est pas familier ;
- les leviers qui ont rendu possible ces expériences et a contrario les obstacles rencontrés ;
- le bilan tiré de cette expérience sur le développement de la personne ;
- etc.
- ➔ Préalablement au démarrage de toute activité se déroulant dans un autre cadre de vie que celui de la structure ou du domicile de la personne polyhandicapée, visiter les locaux et rencontrer les professionnels qui contribueront à l'accueil, à la restauration et aux prestations culturelles, sportives et de loisirs pour vérifier ou ajuster les conditions de leur déroulement.
- ➔ Proposer une sensibilisation au polyhandicap aux professionnels des lieux sportifs, culturels, de loisirs et de vacances de droit commun dans lesquels sont organisées les activités externes. Proposer également à ces professionnels une ou plusieurs rencontres avec la personne polyhandicapée dans le lieu où elle évolue.
- ➔ Évaluer les conditions organisationnelles à prévoir pour faciliter l'accès des lieux d'activité, de loisirs et de culture à la personne polyhandicapée. Il s'agit, en particulier, d'étudier en amont des sorties :
 - l'accessibilité des bâtiments et la nécessité éventuelle de procéder à certains aménagements et de prévoir la mise à disposition ou la location de certains équipements ou matériels ;
 - les conditions de transport à prévoir pour se rendre sur les lieux d'activité ou de séjour ;
 - le choix et le nombre de professionnels de la structure médico-sociale à mobiliser (taux d'encadrement, qualification, professionnels ayant pu établir un lien de confiance préalable avec les personnes polyhandicapées concernées par l'évènement/sortie) ;
 - l'intérêt (de) et les conditions pour associer la famille et d'éventuels autres bénévoles ;
 - la nécessité de mobiliser des professionnels supplémentaires, sur le lieu de l'activité extérieure ou du séjour, pour réaliser une aide aux actes essentiels (repas, toilette, changes) ou assurer un suivi médical, des soins infirmiers ou des rééducations (en cas de séjours de plusieurs jours notamment) ;
 - la nécessité de prévoir des boissons et des plats à la texture adaptée ;
 - les conditions de réalisation des changes (personnes adultes) ;
 - etc.
- ➔ Anticiper les besoins et les réactions possibles des personnes polyhandicapées concernées dans la planification d'activités hors de leur cadre de vie habituel. Prévoir notamment des solutions alternatives au déroulé prévisionnel de l'activité (ex : anticiper les possibilités de quitter l'activité avant son terme, pour une ou plusieurs personnes polyhandicapées y participant).
- ➔ Mettre en place des protocoles personnalisés sur la gestion d'un problème de santé (ex : crise d'épilepsie, douleur, etc.) susceptible d'intervenir dans le cadre d'une activité, d'une sortie ou d'un séjour.

Intervention

- ➔ Permettre à la personne polyhandicapée de bénéficier d'une diversité d'expériences en termes d'activités de loisirs, sportives, culturelles et de sorties, en fonction de ses goûts, de ses capacités, de ses spécificités sensorielles, etc. Ces opportunités d'activités sont à rechercher tout au long de sa vie dans différents espaces (spécialisés ou de droit commun), quelles que soient ses modalités d'hébergement et d'accompagnement.

- ➔ Respecter le rythme de la personne polyhandicapée dans la proposition de ces expériences diversifiées, afin de ne pas l'exposer à une multitude d'émotions ou stimuli nouveaux à gérer. Par exemple, proposer la pratique d'une activité suivie sur plusieurs mois plutôt que de multiplier des sorties « découverte ».
- ➔ Considérer qu'une activité peut être proposée à nouveau à différents moments du parcours de vie de la personne polyhandicapée, afin de prendre en compte sa temporalité (évolution de ses centres d'intérêt, de certaines capacités, etc.) et de lui permettre d'être en mesure de la réaliser. La motivation et la possibilité de participer à des activités à un moment donné peuvent être impactées par des facteurs personnels ou contextuels.
- ➔ S'assurer que la personne polyhandicapée bénéficie, si elle le souhaite, d'un séjour hors de son cadre de vie habituel, au moins quelques jours par an. L'accès à ces « vacances » peut passer notamment par :
 - l'organisation des séjours de vacances encadrés par les professionnels de la structure médico-sociale ;
 - des séjours dans d'autres structures équivalentes (par exemple, dans le cadre de conventions d'échange ou de l'accueil temporaire) ;
 - une aide à l'entourage familial pour trouver des séjours adaptés aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée et pour faire, si nécessaire, des démarches pour obtenir des moyens pour le financer, par le biais des éléments de la prestation de compensation du handicap (demande à adresser à la MDPH) ;
 - des séjours dans des lieux de vacances permettant aux familles d'avoir des moments pour elles tout en proposant des ateliers adaptés à la personne polyhandicapée (animés par des professionnels formés au handicap).
- ➔ Transmettre aux professionnels, qui interviendront lors du séjour de vacances adaptés et qui ne connaissent pas la personne polyhandicapée, les éléments du plan de transition⁴ contenant toutes les informations utiles à l'accueil de la personne polyhandicapée, dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé. Transférer, en particulier, les outils de communication utilisés habituellement par elle (cahier de vie, passeport de communication, classeur de communication, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des *microswitchs*⁵, etc.).
- ➔ Choisir les activités selon l'avis de la personne polyhandicapée et en s'appuyant sur la connaissance qu'ont les professionnels et la famille des intérêts et des appétences de la personne. Définir et ajuster les modalités de leur organisation, de façon qu'elle puisse en tirer de l'intérêt, du plaisir et du bien-être ; y mettre fin si ce n'est pas le cas.
- ➔ Porter une attention particulière sur des activités susceptibles de révéler des potentialités insoupçonnées de la personne polyhandicapée et ne pas renoncer d'emblée à certaines activités sous prétexte d'une prévention de mise en échec.
- ➔ Prévoir des moments de repos ou de ralentissement du rythme de vie qui constituent en soi des activités ou qui servent de temps de récupération entre deux activités mobilisant particulièrement la personne polyhandicapée. Par exemple, la personne polyhandicapée peut écouter de la musique dans sa chambre, être mise sur un tapis sans corset pour un moment de détente et de liberté motrice, etc.

⁴ Cf. RBPP 5 : Les transitions et la fin de vie ».

⁵ Annexe 2 : « Le microswitch » de la RBPP 2 « Les dimensions fonctionnelles »

- ➔ Formaliser les objectifs poursuivis par chaque activité/sortie/séjour de vacances, leur déroulé précis et les prérequis pour leur mise en place, en y intégrant les ressources internes et externes à mobiliser. Chaque projet d'activité ou événement peut s'accompagner de fiches rassemblant les informations importantes à connaître sur les personnes polyhandicapées associées à cette activité, en cas d'urgence ou pour prévenir certains risques (ex : fausse-route, chute en cas de manutention, douleur ou inconfort en cas d'exposition à certains stimuli, etc.).
- ➔ Définir, pour chaque personne polyhandicapée concernée par une activité, l'intérêt, les conditions de réalisation et le bilan de cette activité, afin d'inscrire cette expérience dans le volet activité de son projet personnalisé. Il s'agit, en particulier, de formaliser par écrit les objectifs poursuivis par l'activité, les facteurs qui ont conditionné son choix (ex : appétence de la personne polyhandicapée), les ressources mobilisées pour son déroulement et les effets observés chez la personne polyhandicapée.
- ➔ Valoriser ces expériences d'activités en constituant un support évoquant les souvenirs partagés avec la personne, ses pairs, sa famille et les professionnels (ex : cahier de vie).

Organisation de la structure

- ➔ Prévoir dans le projet de la structure d'accompagnement des actions relatives à la culture, le sport, les loisirs, les vacances, la détente et le bien-être et les inscrire dans l'accompagnement quotidien de la personne polyhandicapée. Associer à ces actions, qu'elles se situent au sein des espaces habituels de vie de la personne polyhandicapée ou dans des espaces publics, des acteurs de droit commun et des personnes au développement typique.
- ➔ Désigner, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, des professionnels « ressources » qui auront une appétence ou des compétences spécifiques en matière de culture, sports, loisirs et d'organisation de séjours de vacances.
- ➔ Développer des partenariats avec les municipalités et les acteurs associatifs de proximité (éventuellement en établissant des conventions) pour favoriser l'accès régulier et le développement d'activités adaptées en matière de culture, de sport et de loisirs.
- ➔ Au sein des conventions, stipuler notamment que les professionnels des lieux sportifs, culturels, de loisirs et de vacances de droit commun concernés peuvent se rendre dans les locaux de la structure médico-sociale pour rencontrer les personnes polyhandicapées et bénéficient, le cas échéant, d'une sensibilisation ou formation sur les besoins spécifiques de ce public.

Exemples de partenariats

La piscine (par exemple, des activités utilisant un matériel spécifique et adapté : frites accompagnées de *link* , flèches, tapis mousse troué, etc.).

La bibliothèque (par exemple, activité « conte »).

La ludothèque (par exemple, pour des temps d'animation autour de jeux).

Le conservatoire de la ville (par exemple, pour assister aux répétitions d'orchestre).

Le gymnase municipal et les associations sportives qui développent des activités de sport adapté.

Le cinéma.

L'opéra.

Les musées.

Les jardins zoologiques.

Les fermes pédagogiques.

Le centre équestre.

Le centre nautique pour faire de la voile.

Associations de side-car, de chars à voile, de sports de neige adapté.

Etc.

- ➔ Étudier, pour tout évènement public à proximité de la structure d'accompagnement (ex : journée des associations, festival, salon, marché de Noël, etc.), l'opportunité d'établir un projet d'activité ou de sortie, pour tout ou partie du public polyhandicapé accompagné.
- ➔ Favoriser la mise en place de projets communs avec les acteurs de la cité, en mettant notamment à disposition des locaux ou des espaces extérieurs de la structure (ex : jardin sensoriel partagé avec les habitants de la commune, vide greniers sur le parking ou dans le parc de la structure, etc.).
- ➔ Recourir éventuellement à des prestataires extérieurs pour coanimer des ateliers artistiques, sportifs ou de bien-être, afin d'élargir l'éventail d'activités déjà réalisées avec la personne polyhandicapée.

Exemples d'activités/ateliers avec des prestataires extérieurs

Atelier « esthétique ».

Atelier « relaxation ».

Atelier d'expression artistique.

Arts plastiques.

Atelier « musique ».

Médiation animale.

Atelier cirque.

Jardins partagés.

Etc.

- ➔ Rechercher l'accès à des équipements culturels, sportifs et de loisirs. Ces équipements peuvent être ordinaires, faire l'objet de certaines modifications ou s'adresser spécifiquement à un public en situation de handicap. Ils peuvent être mis à la disposition gratuitement (ex : convention avec la ludothèque), être achetés ou loués (ponctuellement ou durablement) ou encore être financés dans le cadre de mécénats. Les choix en matière d'équipement dépendent notamment des projets personnalisés du public accompagné.

Exemples d'équipements

Vélo mono-pousseur adaptable à un fauteuil roulant.

Equipements pour aménager un espace multisensoriel (éclairage, musique, mobilier, parfums, accessoires vibrants, etc.).

Equipements audio-visuels.

Matériel spécifique et adapté pour les activités aquatiques (gilets flottants et aides techniques pour entrer dans l'eau, en bassin ou eaux naturelles).

Jouets et objets ludiques (plus ou moins adaptés spécifiquement au polyhandicap et à l'âge de la personne).

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

- Enseignant en activité physique adaptée (APA) ;
- équipe éducative et sociale (AMP, ME, ES, animateur, assistant de service social) ;
- les associations de familles ;
- les organisateurs de séjours de vacances adaptés ;
- les centres de ressources polyhandicap ;
- les gestionnaires d'ESSMS ;
- les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- Les services municipaux (et notamment le service culturel et le service des sports) ;
- les ateliers santé ville ;
- la ville (parcs et jardins, restaurants, musées, opéra, théâtre, évènements festifs ou sportifs organisés, etc.) ;
- les associations ou fondations qui font du mécénat.

Exemple de critères de suivis :

- nombre de disciplines sportives proposées aux personnes polyhandicapées dans le cadre de leur accompagnement par la structure médico-sociale ;
- nombre de personnes polyhandicapées participant régulièrement (programme comportant plusieurs séances) à une activité sportive, culturelle ou de loisirs dans des équipements ou lieux de droit commun ;
- nombre de personnes polyhandicapées ayant bénéficié d'un séjour de vacances, au cours de l'année écoulée, dans le cadre familial et hors du cadre familial ;
- nombre et nature des conventions partenariales établies avec des lieux sportifs, culturels ou de loisirs ;
- relevé des activités proposées chaque jour aux personnes.

3. Habitat et cadre de vie

Constat

L'environnement peut être un facteur facilitateur ou, au contraire, représenter des obstacles et ainsi, influencer la participation de la personne à sa vie sociale. Le polyhandicap ayant des expressions multiples, l'accessibilité doit prendre en compte les caractéristiques des diverses limitations fonctionnelles (d'ordre moteur, visuel, auditif et cognitif). Enfin, les surfaces disponibles, le cadre bâti et architectural doivent être conçus et organisés de façon à permettre à la personne, à son matériel et à l'aidant (professionnels, famille, etc.) de pouvoir circuler facilement dans les locaux de ses différents espaces de vie (chambre et espaces communs de la structure médico-sociale, pièces du domicile parental ou du logement personnel), tant à l'intérieur qu'à l'extérieur (parking, jardin, cour, etc.).

Ce chapitre s'intéresse tout particulièrement au cadre de vie dans la structure, notamment quand la personne y vit à plein temps. Cependant, certaines recommandations s'appliquent à tout espace de vie, et donc y compris au domicile (domicile familial ou domicile personnel tel qu'un habitat inclusif, un habitat accompagné, partagé ou inséré dans la vie locale). Certaines recommandations s'attachent à proposer un appui aux familles pour faciliter l'adaptation du domicile aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée.

Mots-clés

Aménagement, cadre de vie, circulation, espaces, habitat, hébergement, logement, locaux.

Enjeux et effets attendus

- L'accessibilité et l'adaptation du cadre de vie et de l'environnement matériel aux particularités motrices, sensorielles et cognitives de la personne polyhandicapée.
- La recherche du confort et d'un environnement chaleureux.
- Le respect de l'espace personnel et de l'intimité de la personne.
- Un environnement favorisant les activités sociales.

Points de vigilance

- Le cadre de vie constitue un élément important du bien-être de la personne polyhandicapée.
- L'espace et le cadre de vie offrent des opportunités de stimulations et relationnelles.

Recommandations

Evaluation

Dans les locaux de la structure

- ➔ Recueillir auprès de la personne polyhandicapée et/ou de son entourage, ses besoins, ses habitudes et son style de vie en matière d'aménagement et d'environnement sensoriel (lumière, son, etc.). Permettre à la personne et à son entourage de donner leurs points de vue et leurs suggestions (par exemple, lors de réunions du conseil de la vie sociale (CVS), de temps de partage, etc.) sur les aménagements à mettre en place dans la structure pour améliorer l'accompagnement des personnes et leur qualité de vie.
- ➔ Afin de garantir sa liberté d'aller et venir, évaluer la mobilité de la personne polyhandicapée, en prenant en compte le fait qu'elle se déplace en fauteuil de façon autonome, assistée, accompagnée, selon par exemple le questionnaire suivant :

- Les espaces partagés de vie collective lui sont-ils accessibles (selon les horaires et activités pratiquées, etc.) ?
- Quels sont, pour elle, les bénéfices et les contraintes liés aux règles mises en place dans l'établissement ?
- La personne peut-elle se déplacer de façon autonome au sein de la structure (à l'intérieur/à l'extérieur) ?
Existe-t-il des restrictions sur des lieux dans lesquels elle peut ou non se rendre ? Existe-t-il des espaces lui étant interdits ? Si oui, lesquels et pourquoi ?
- Quels sont les besoins de la personne selon ses spécificités et ses capacités ?
- Quelles actions concrètes peuvent préserver sa liberté d'aller et venir ?

Au domicile

- ➔ Echanger avec la famille sur les conditions physiques d'accueil et l'ergonomie des différents espaces du domicile, dans la perspective des retours en famille (week-ends, vacances, etc.). Conduire, si nécessaire et avec l'accord de la famille, une visite à domicile visant à la conseiller. Il s'agit, en particulier, de favoriser la sécurité et le confort, ainsi que de faciliter les interactions sociales et la réalisation des activités du quotidien. Prendre en compte la composition du foyer familial (présence des frères et sœurs, etc.), leurs caractéristiques et attentes (fatigue, capacités physiques, disponibilité, souhait de sorties, etc.). Un binôme de professionnels de l'établissement peut être mobilisé, dont un ergothérapeute.
- ➔ Pour les personnes en externat ou vivant en permanence au domicile (domicile personnel, domicile parental), les orienter, en associant leur famille et leur représentant légal, vers des professionnels « ressources » de la structure médico-sociale ou sur le territoire. Cette évaluation peut, notamment, être mobilisée dans le cadre d'une demande financière à la MDPH pour l'aménagement du logement.

Interventions

Spécificités, attentes et besoins de la personne polyhandicapée

- ➔ Proposer un cadre environnemental qui tienne compte des attentes, des besoins, des spécificités et des goûts de la personne polyhandicapée (choix et habitudes de vie, particularités motrices et sensorielles, âge et niveau de développement, ambiance susceptible d'émaner de ces espaces, etc.) afin de limiter sa fatigue, de faire en sorte qu'elle se sente en sécurité et qu'elle ait le sentiment d'avoir un contrôle possible sur son environnement. Pour cela, porter une attention particulière à l'environnement sonore et lumineux, aux mouvements des autres personnes en présence, etc.
- ➔ Veiller à positionner la personne de manière adéquate au sein des espaces. Par exemple, ne pas la placer dans des espaces dans lesquels elle se sentirait « exposée » (ex : dos à une porte) mais plutôt dans un endroit où elle peut voir arriver les autres personnes et où elle peut anticiper les événements qui se produiront.

Vie privée et intimité de la personne polyhandicapée en hébergement collectif

- ➔ Lorsque la personne polyhandicapée est hébergée en résidence collective, lui permettre de s'approprier et de personnaliser sa chambre comme un espace privé et préservé qui réponde à ses besoins. Sauf contre-indications médicales, veiller à ce qu'elle ait naturellement à sa disposition ses objets personnels (objets qu'elle affectionne, photos, etc.).

- ➔ Respecter l'espace privé de la personne polyhandicapée. Par exemple, se signaler avant d'entrer dans sa chambre, garder la porte fermée lors des actes de la vie quotidienne, ne pas organiser une visite de la chambre sans avoir prévenu la personne et, si possible, obtenu son accord, etc.

Aménagement et structuration de l'espace

- ➔ Identifier chaque espace, et les règles s'y associant, par une signalétique adaptée (ex : couleur, pictogramme, etc.) pour permettre à la personne polyhandicapée de les différencier. Aider la personne à les connaître, à les utiliser et à les explorer. En effet, les espaces partagés de vie collective sont des ressources résidentielles complémentaires à son espace privé (la chambre). Ces différents espaces sont, par exemple :
 - les zones de circulation (interactions entre professionnels et personnes accompagnées) ;
 - les espaces privés ;
 - les espaces de vie collective ;
 - les salles d'accompagnement spécifiques (kinésithérapie, orthophonie, etc.), les salles d'activités dédiées (arts plastiques, etc.) ;
 - les espaces extérieurs (balcon, terrasse, patio, parking, jardin, etc.) ;
 - les espaces administratifs (ex : ne pas afficher des informations destinées aux professionnels dans les espaces de vie où circulent les personnes polyhandicapées) ;
 - les espaces définis comme non accessibles par le règlement de fonctionnement ;
 - etc.
- ➔ Prévoir dans le règlement intérieur de fonctionnement les règles de déplacement au sein de la structure et à l'extérieur. Pour cela, s'assurer de leur diffusion et de leur compréhension en utilisant les modes, outils de communication et signalétique adaptés à chaque personne polyhandicapée.
- ➔ Envisager la possibilité de moduler certains espaces pour adapter, diversifier les expériences et faire évoluer le cadre de vie de la personne polyhandicapée dans le temps, tout en prenant en compte les spécificités et les besoins de repères structurants de chaque personne polyhandicapée.
- ➔ Prévoir dans l'organisation générale de la structure des espaces favorisant les rencontres, les événements festifs collectifs.
- ➔ Si le domicile ou la structure possède des espaces extérieurs (balcon, terrasse, patio, parking, jardin, etc.), prévoir les aménagements nécessaires et adaptés (jardins sensoriels, balançoires, etc.).
- ➔ Organiser l'aménagement de l'espace afin de respecter, autant que faire se peut, l'équilibre entre les besoins, les choix de la personne polyhandicapée, les normes de construction/d'aménagement et le règlement de fonctionnement de la structure d'accompagnement (quand la personne est hébergée ou bénéficie de temps d'accueil dans l'établissement ou le service).

Organisation de la structure

- ➔ Désigner, au sein de l'équipe, des professionnels « ressources » concernant le cadre bâti, architectural et le cadre de vie en fonction de leur maîtrise des aménagements et des techniques à mettre en place, ou encore du fait d'une appétence particulière pour ces problématiques.

- ➔ Mener une réflexion collective (en équipe pluridisciplinaire), en associant un rééducateur (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien, etc.) et des professionnels métiers (architecte, ingénieur en acoustique, etc.), sur l'aménagement de l'environnement à partir du respect des droits des personnes polyhandicapées en tenant compte de leur singularité et de leurs particularités, au niveau :
 - de l'intimité et de la vie privée ;
 - de la liberté d'aller et venir (sécurité, possibilités), en particulier de la possibilité de liberté motrice sécurisée ;
 - des spécificités sensorielles (ex : hypersensibilité à certaines intensités et fréquences lumineuses ou sonores) ;
 - du bien-être (respect de l'intimité, personnalisation) ;
 - du confort de vie (gestion de l'acoustique, luminosité naturelle, qualité des éclairages artificiels, vue sur l'extérieur, etc.) ;
 - du matériel (qualité et robustesse des matériaux, achats) ;
 - des contraintes architecturales (un lieu, une caractéristique d'un lieu) ;
 - de la dynamique humaine (mouvement, circulation, densité) ;
 - de la mobilité interne et externe de l'établissement (accessibilité aux espaces compatible avec les règles de sécurité) ;
 - de la signalétique ;
 - etc.
- ➔ Mener une réflexion sur les bénéfices et les risques individuels et collectifs de la libre circulation de chaque personne polyhandicapée, en prenant en compte les aspects fonctionnels et de sécurité au sein de la structure. Optimiser le confort de la personne polyhandicapée en étant attentif à la luminosité (indirecte, réglage individualisé, etc.), aux paramètres acoustiques et à l'insonorisation des pièces, à la température des pièces (réglage individualisé), à la largeur des portes, à la suppression des barres de seuil des portes, etc. Formaliser ces éléments dans le projet de la structure.
- ➔ Veiller à trouver un équilibre entre les espaces, qu'ils soient calmes, « vivants » ou de retrait et les besoins de la personne polyhandicapée. En outre, l'environnement sonore et acoustique des différents espaces influencent le comportement de la personne (identification du lieu, atmosphère, sentiment de sécurité, etc.).

Les « espaces de calme-retrait et d'apaisement »

Les « espaces de calme-retrait et d'apaisement⁶ » sont définis en fonction des besoins, de la connaissance de la personne, etc. Il existe ainsi différents types « d'espaces de calme-retrait et d'apaisement » répondant à des stratégies individuelles d'accompagnement définies et co-construites en équipe pluridisciplinaire (espace aménagé, chambre de la personne, accompagnement à l'extérieur, espaces aménagés mais non spécifiques, etc.). Il peut s'agir d'une pièce ou d'un espace au sein d'une même pièce (aires cloisonnées, alcôves, tentes, mezzanine, petit salon, etc.). L'emplacement de l'espace doit être réfléchi. Ces stratégies de retrait du groupe sont utilisées lorsqu'il n'y a pas de mise en danger. L'aménagement de l'espace dépendra des besoins de la personne et des éléments identifiés lors des différentes évaluations effectuées.

⁶ HAS, « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement », 2017

Les « espaces de calme-retrait et d'apaisement » ne sont pas nécessairement des pièces dédiées. Ils correspondent à des espaces repérés et identifiés au sein des établissements pouvant répondre à différentes fonctions (exclusives ou cumulatives).

- ➔ Mener une réflexion éthique sur les modalités d'accès aux chambres des personnes polyhandicapées, en essayant de trouver un équilibre entre l'accès individualisé et les règles de fonctionnement collectif de l'établissement. L'inscrire dans le projet d'établissement.
- ➔ Mener une réflexion sur l'organisation des espaces de circulation afin qu'ils favorisent des déplacements aisés et qu'ils permettent des interactions et des échanges. Être notamment attentif au stockage des aides techniques et des différents chariots d'approvisionnement afin qu'ils n'encombrent pas l'espace.
- ➔ Favoriser les petites unités de vie au sein de la structure afin d'assurer un accompagnement individualisé.
- ➔ Prévoir des espaces dédiés et adaptés pour les visites (familles, amis, etc.) afin que la personne polyhandicapée puisse recevoir sa famille ailleurs que dans sa chambre.
- ➔ Veiller à la maintenance des locaux (planification des travaux). Intégrer dans le dialogue de gestion préparatoire au CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) la prise en compte de la variabilité et de l'évolutivité des besoins.
- ➔ Selon l'organisation architecturale de la structure, prévoir des dispositifs de mise à l'écart de la personne polyhandicapée en cas de risques de contagion (ex : lits infirmiers dédiés, protocole d'utilisation de la chambre individuelle, monopolisation temporaire d'un espace, etc.).
- ➔ Prévoir, autant que faire se peut, une souplesse dans l'aménagement des locaux afin d'accueillir des résidents en cas d'urgence ou en séjour temporaire (répit des familles, etc.).
- ➔ Sensibiliser les professionnels aux différentes dimensions que recouvre l'aménagement du cadre de vie (droits, besoins, etc.) des personnes polyhandicapées, que le cadre de vie soit en établissement ou à domicile.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne ou sur le territoire ?

- Ergothérapeute ;
- assistant de service social ;
- psychologue ;
- psychomotricien ;
- kinésithérapeute ;
- médecin de médecine physique et réadaptation (MPR) ;
- architecte connaissant les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées.

Exemple de critères de suivi

- Chaque personne a-t-elle personnalisé sa chambre ?
- Chaque espace constituant l'environnement de la personne polyhandicapée est-il défini et bénéficie-t-il d'une signalétique ?
- Lorsqu'elles en ont les capacités fonctionnelles, les personnes peuvent-elles circuler librement dans la structure ?

Table des annexes

Aucune entrée de table des matières n'a été trouvée.

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
- 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)
- Catherine BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017)
- 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)
- Pascal JACOB, Handidactique
- Catherine KAJPR, parent
- 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, Professeur en Neuropédiatrie, retraité
- 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

