

## Fiche Action n°9

### « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique »

*L'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée nécessite de co-construire avec elle et ses proches aidants un projet de vie respectant plusieurs dimensions. Il va faire appel à l'éducation, à l'apprentissage de mise en relation par des moyens de communication adaptés, au développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles et à des techniques spécialisées pour le suivi médical. Il est essentiel de mettre à disposition de tout intervenant des repères et des outils pour accompagner leurs pratiques professionnelles et développer de nouvelles compétences au travers de recommandations spécifiques de l'ANESM. Il est par ailleurs important de permettre aux professionnels qui accompagnent des personnes polyhandicapées de participer à une analyse de pratiques de qualité afin de réfléchir continuellement à la juste distance dans la relation et de maintenir le recul nécessaire à l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Enfin, il importe d'encourager et de donner un cadre aux réflexions sur la bientraitance et la démarche éthique en réponse aux questionnements des professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées en associant les familles.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Diffuser les bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans tous les âges de la vie (de l'enfance jusqu'aux personnes vieillissantes).
- Renforcer la qualité de vie et la bientraitance en amenant les intervenants auprès des personnes polyhandicapées à réfléchir sur leur pratique, confronter leur expérience et prendre de la distance par rapport à leur quotidien.
- Faire partager par les intervenants auprès des personnes polyhandicapées la notion de démarche éthique et particulièrement les notions d'altérité, de singularité, de vulnérabilité, de responsabilité et de citoyenneté.

#### **Description des mesures :**

Action 1 : Elaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles adaptées sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées en intégrant l'objectif de la qualité de vie des personnes dans leur singularité et leur temporalité.

Cette élaboration s'effectuerait selon deux étapes : des premières recommandations portant sur des problématiques ciblées et une seconde étape de recommandations à l'issue de l'expertise collective réalisée par l'INSERM dont la publication ne pourrait intervenir que dans une échéance de 2 ans à compter de 2017.

Ces problématiques ciblées sont à arrêter dans le cadre du comité de pilotage de suivi et pourraient porter sur la personne et son environnement :

#### La personne et notamment :

- l'expression et la communication (développer une culture de l'entrée en communication au sein de l'établissement (projet d'établissement, formation, etc.) sensibiliser les professionnels à la démarche d'entrer en communication ; l'évaluation des capacités des personnes, la coopération

nécessaire pour ces évaluations et les éléments à travailler pour le choix ; la cohérence des outils et la continuité des apprentissages lors des transitions ; le maintien, l'évaluation et l'évolution des outils de communication).

L'environnement social et professionnel dont notamment,

- les savoir-être et les savoirs faire des professionnels,
- le soutien et la prise en compte de l'expertise des proches aidants,
- l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans la fin de vie.

Action 2 : Développer des groupes d'analyse de pratiques de professionnelles accompagnants des personnes polyhandicapées dans les projets d'établissements (inscription dans les CPOM) au travers d'une action pilote auprès d'ESMS au sein de certains territoires (analyse des conditions de réalisation, des impacts).

Action 3 : Développer les réflexions éthiques autour de l'accompagnement et des soins des personnes polyhandicapées en renforçant au niveau régional la coopération entre les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux prévus par l'article L.1412-6 du code de la santé publique et le champ médico-social afin de susciter des rencontres, des échanges interdisciplinaires, des écrits et des formations...

## **Opérateurs**

Action 1 :

Pilote : ANESM

Partenaires : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS), CNSA, associations de parents de personnes polyhandicapés, centres/associations ressources sur le polyhandicap, organismes gestionnaires d'ESMS accueillant les personnes polyhandicapées, espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

Action 2 :

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/CNSA pour l'action pilote et ARS pour l'inscription dans les CPOM

Partenaires : ANESM, CNSA, ARS, conseils départementaux, associations de parents de personnes polyhandicapés, centres/associations ressources sur le polyhandicap, organismes gestionnaires d'ESMS accueillant les personnes polyhandicapées.

Action 3 :

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS/DGOS/DGS) et ARS

Partenaires : associations de parents de personnes polyhandicapés, structures hospitalières prenant en charge les personnes polyhandicapées, organismes gestionnaires d'ESMS, centre de ressources ou association ressources sur le polyhandicap.

## **Financement**

Action 1 :

ANESM

Action 2 et 3 :

En cours de chiffrage

### **Calendrier**

#### Action 1

2017-2018 : Travaux et publication d'une première recommandation de l'ANESM

2019 : Expertise collective de l'INSERM

2020 : Elaboration de la recommandation de bonnes pratiques.

#### Action 2 :

2017 : Cadrage de l'action pilote

2018 : Lancement d'appels à candidature par les ARS

2019 : Retours d'expériences et élaboration d'outillages pour réalisées ces analyses adaptées aux professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées.

#### Action 3 :

2017 : Sur la base d'un état des lieux des actions (écrits, rencontres, ....sur ou incluant la thématique du polyhandicap) et de la collaboration avec le secteur médico-social et sur la base des échanges, établir les modalités pour atteindre l'objectif.

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

#### Action 1 :

Inscription dans le programme de travail de l'ANESM

#### Action 2 :

-Document de cadrage de l'action pilote

-Lancement d'appels à candidature par les ARS

-Retours d'expériences et élaboration d'outillages pour réalisées ces analyses adaptées aux professionnels accompagnants les personnes polyhandicapées

#### Action 3 :

Etat des lieux en lien avec les Espaces de réflexions éthiques régionaux

Détermination des actions et des modalités.

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

-Publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles

-Inscription des RBP dans les supports de formation

-Inscription de démarches d'analyse de pratiques dans les CPOM des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées : part des CPOM avec des gestionnaires dont les établissements accueillent des personnes polyhandicapées des EEAP et les MAS qui comportent un objectif d'analyses de pratiques pour les professionnels de ces ESMS (notamment EEAP et MAS).