adages
humainement engagée

adages
humainement engagée

adages
humainement engagée

adages
humainement engagée

adages
humainement engagée

Définir et accueillir ces nouveaux besoins en établissement et service

Mme FASSI O Françoise

Présidente Association ADAGES

Mme ARDEBILI Françoise

Directrice ADAGES EEAP COSTE ROUSSE
Et du PCPE Est-Hérault

Le Polyhandicap

La circulaire du 30 octobre 1989 définit le polyhandicap comme un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère

Le groupe polyhandicap France en 2005 l'a défini comme étant « ***une situation*** *de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives, de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales* ».

Le 19 mai 2016, **La définition retenue pour la stratégie quinquennale** reprend la première partie de celle du GPF, « ***une situation*** *de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral ….. peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique »*

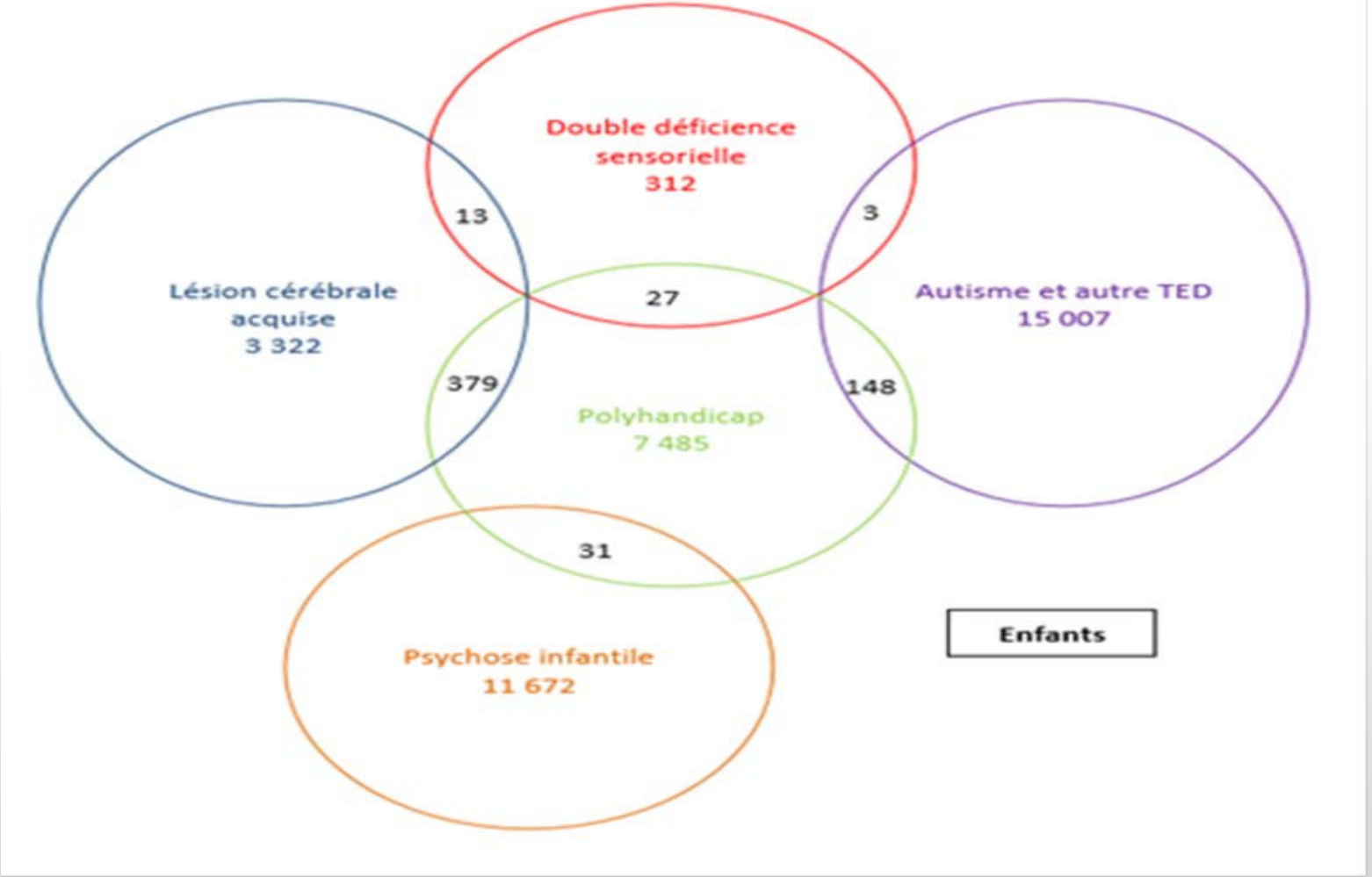
Le Décret du 9 mai 2017 coupe la première phrase, ne parle plus de situation, mais de personnes « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce acquis ou survenu …. série autistique »

Dans le rapport du Cedias-CREAHI - Ile de France de Mai 2014 sur les personnes en situation de handicap complexe, il apparait que le polyhandicap regroupe ***une diversité très importante de déficiences***, de comportements et de caractéristiques qui induit des besoins tout aussi importants mais diversifiés

Les causes à l'origine du polyhandicap sont variées, les lésions cérébrales congénitales étant de très loin les plus fréquentes 80 à 95%, celles acquises chez l'enfant très jeune (-3ans maintenant) 10 %

EEAP Coste Rousse
Pôle enfance
adages
humainement engagée

On peut donc dire que **Le polyhandicap est un concept** (CREAI Normandie Septembre 2017), **à la croisée de plusieurs déficiences**



Le terme « comportement-défi » est apparu dans les années 1980 et a, peu à peu, remplacé le terme de « trouble du comportement ».

Sous ce vocable, sont englobées les personnes se posant comme de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne déficiente.

Dans son rapport du 10 juin 2014, Denis PIVETEAU, dit qu'il est préférable pour désigner les manifestations comportementales excessives d'utiliser les expressions «comportements problèmes » ou « comportements défis » et non « troubles de comportements »

Elles peuvent survenir dans des situations de handicap très variés (polyhandicap, handicap rare, traumas crâniens, IMC, déficience intellectuelle..)

Ces manifestations comportementales ont de multiples causes possibles.

Il s'agit sans doute très souvent de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer

De même, des **éléments environnementaux**, par exemple une insuffisante de structuration temporelle ou spatiale, des espaces inadaptés aux spécificités sensorielles, **ou l'adoption d'attitudes inappropriées** dans la relation, peuvent se révéler décisifs.

L'ANESM définit les comportements problèmes :

Le « comportement problème » est considéré comme grave quand les actes posés par la personne sont particulièrement **sévères, intenses, persistants et répétés**

et que, soit :

- Ils interfèrent avec les apprentissages qu'elle cherche à mettre en œuvre ou les rend impossible ;

Et/ou

- Ils compromettent l'intégrité, la sécurité de la personne et de son entourage (personne accueillie, famille, professionnels, proches, aidants) ;

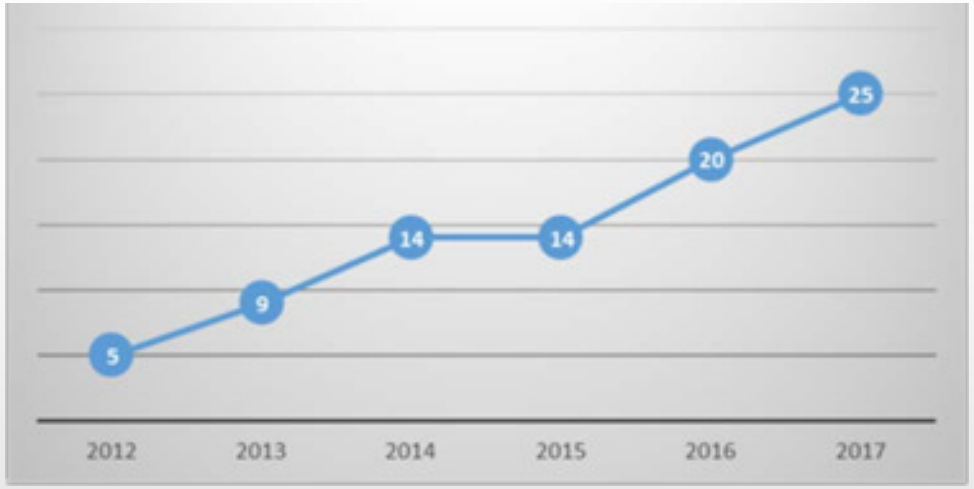
Et/ou

- Ils nécessitent une surveillance continue

« ces comportements défis sont davantage observés chez des personnes présentant une comorbidité, notamment des troubles psychopathologiques. »

EEAP Coste Rousse
Pôle enfance
adages
humainement engagée

Sur le service d'accueil temporaire de l'EEAP COSTE ROUSSE plus particulièrement, mais aussi dans les autres services, il est constaté que les jeunes en situation de polyhandicap avec un comportement défi sont en constante augmentation



Ces comportements défis ont des conséquences :

- sur la qualité de vie (difficultés d'orientation, rupture de parcours)
- la santé de ces personnes (accès aux soins somatiques, prise en charge de la douleur, souffrance psychique…).

Des répercussions :

- pour la famille (isolement social, souffrance psychiques…)
- pour les pairs (peur, blessures physiques…)
- pour les professionnels devant mettre en place des stratégies d'interventions à la fois efficaces et respectueuses de la personne (recommandation ANESM)

EEAP Coste Rousse
Pôle enfance
adages
humainement engagée

En conclusion, apporter une réponse à ces nouveaux besoins est une évidence, alors comment répondre, pour les établissements, à ce défi ?

Cette journée va nous permettre d'y réfléchir ensemble

Merci pour votre attention