

Autour de l'enfant polyhandicapé, en Ile de France

HAS : Recommandation de bonne pratique

« L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »

Mis en ligne le 03 nov. 2020

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

Organisation du Parcours de soin

- **Evaluation des besoins et orientation**



Équipe relais Handicaps Rares : Améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie.

Équipe Relais Handicaps Rares île-de-france

Tél : 01 42 31 07 85 - <http://iledefrance.erhr.fr> iledefrance@erhr.fr

22 boulevard de Stalingrad 92320 Châtillon



Centre Ressource Multihandicap (CRMH) : Accompagner les familles et les professionnels concernés par le polyhandicap, identifier les besoins des personnes polyhandicapées et de leur entourage pour développer des réponses adaptées, transmettre des savoirs et des pratiques aux professionnels et aux familles

Centre de Ressources Multihandicap

42 avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS

Tél : 01 53 10 37 37 - <http://www.crmh.fr/>

- **Domicile**

Services d'hospitalisations à domicile (HAD) pédiatriques : équipe pluridisciplinaire intervenant au domicile : infirmier, aide-soignant, sage-femme, puéricultrice, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien, psychologue, assistante de service social +/- des partenaires libéraux

- HAD AP-HP
01 73 73 58 58 / <http://www.hospitalisationadomicile.aphp.fr/>
- HAD Santé Service
<http://fondation-santeservice.fr/>
- HAD Croix Saint-Simon
<https://www.croix-saint-simon.org/>

Les Sessad (sur notification MDPH) : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile constitués d'équipes pluridisciplinaires, dispensent un accompagnement sur les lieux de vie, en particulier la scolarisation d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire.

L'accompagnement par le Sessad peut comprendre des séances d'éducation et de rééducation (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie).

- **Répit**

La Villa Grenadine : La Maison des Répits La Villa Grenadine, située en plein cœur de Paris, propose un accueil temporaire séquentiel pour les enfants et jeunes âgés de 2 à 20 ans, en situation de handicap moteur, intellectuel, polyhandicap ou handicap rare avec ou sans troubles associés, domiciliés à Paris ou dans les départements proches.

Contact : Karine HILLIBERT, Déléguée territoriale

205 rue de Javel 75015 Paris Tél.: 01 53 68 63 77 / 06 20 28 28 39

<https://www.cmslecourbe.fsjd.fr/>

Les services de soins de suites et de réadaptation (SSR) :

Certains SSR peuvent accueillir des enfants pour des séjours de répit

Les Instituts Médico Educatifs (IME) :

Certains IME peuvent accueillir des enfants pour des séjours de répit

Les séjours de l'Envol :

L'envol propose des séjours gratuits pour les enfants malades et leur famille
216 avenue Jean Jaurès 75927 Paris Cedex 19
Tel : 01 81 69 49 70 - <https://www.lenvol.asso.fr/>

Les séjours de Répit Paliped :

Paliped propose des séjours de répit destinés aux enfants en phase palliative, atteints de maladie oncologique, neurologique, cardiologique et gastro-intestinale évolutive et à leur famille.

<https://www.paliped.fr/actions/sejours-repit-familiaux>

Vie quotidienne de l'enfant

- **Communication**

Utilisation de pictos ou de tablettes

E. Cataix Negre « communiquer autrement. », in Camberlein Philippe, Ponsot Gérard, *La personne polyhandicapée*. Dunod, 2017, 1116 pages.

Site internet qui source tout l'existant sur la communication alternative améliorée, avec des banques de pictogramme : <http://www.isaac-fr.org/>

- **Evaluation de la douleur**

L'évaluation de la douleur nécessite l'utilisation d'une échelle spécifique. Il en existe plusieurs :

- FLACC
- Echelle d'hétéroévaluation San Salvador (DESS)
- EEAP
- GED DI

Echelles téléchargeables sur le site de Padiadol : <https://pediadol.org/>

Films pédagogiques « Le temps d'une toilette » et « les ailes du regard »

- **Evaluation des compétences cognitives et état psychologique**

Echelle « Evaluation Cognition Polyhandicap »

Accessible via le CESAP : <http://www.cesap.asso.fr>

Soutien des Fratries

Centre ressource Multihandicap

Association l'envol : séjours frères et sœurs

Association Toupi : <http://www.toupi.fr>

Si l'enfant relève d'une démarche palliative

Paliped



Paliped

Equipe ressource en soins palliatifs pédiatriques d'Ile de France (ERRSPP)

Ses missions sont d'accompagner les familles et soutenir les soignants confrontés à une situation palliative pédiatrique

3-5, rue de Metz - 75010 Paris

Tél. : 01 48 01 98 32 - <https://www.paliped.fr/>

Les Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Equipes multidisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues...) rattachées à un établissement de santé. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le retour et le maintien à domicile. Elles apportent également une aide, un soutien, une écoute active et des conseils aux soignants. Il en existe dans quasiment tous les hôpitaux.

2 équipes mobiles spécifiquement pédiatriques

- Robert Debré
- Necker

Document élaboré par Paliped suite à l'atelier participatif
« Quels partenariats entre professionnels du polyhandicap et Paliped »
Formation « Autour du confort quotidien de l'enfant polyhandicapé » 2019

Deuil

- **Annnonce du décès en institution**

Article :

Vie institutionnelle des enfants polyhandicapés : comment leur annoncer le décès d'un camarade (Alessia Perifano et Al, Médecine Palliative, Vol 17 N° 5, Oct 2018)

- **Accompagnement du deuil pour la famille**

Apprivoiser l'absence : www.apprivoiserlabsence.com

Empreintes : www.empreintes-asso.com

Paliped : <https://www.paliped.fr/>

Mieux traverser le deuil : mieux-traverser-le-deuil.fr

Film : Le mandala (à propos des fratries endeuillées)

Associations



Sparadrapp : Une association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital. Livrets explicatifs à destination des enfants, des parents et des professionnels

- **Associations de parents**



<http://www.afm-telethon.fr>



<https://ela-asso.com/>



<https://www.vml-asso.org/>



<https://afsr.fr/>



<https://eclas.fr/>



<http://www.enfant-different.org>

Et bien d'autres...

Trucs et astuces

Amuse bouche pour difficultés alimentaires chez l'enfant (accessible en ligne)

Livrets Eclas :

- Recueil de jeux et d'activités à faire avec bébé
- Livret de petites astuces pour le confort de bébé



Hoptoys pour les jeux adaptés