



L'Education thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées

Réseau Luciole – Mars 2017

1 - Éléments de contexte

- Une dimension « technique » et « pratiques professionnelles »
- Un marquage historique : Sanitaire et pathologies chroniques
- Une dimension éthique de reconnaissance de la personne polyhandicapée (annexes 24 et loi du 11 février 2005)
- Un secteur médico social peu acculturé à l'E.T.
- L'expression de réserves professionnelles sur la mise à contribution des aidants

2 - Quelques grands principes (repères)

- Une introduction officielle tardive en France (2001)
- Une mission de promotion essentiellement déléguée à la HAS
- L. RAVEZ (2011) introduit le principe de « l'équivalence d'autrui » dans le rapport soignant - soigné
- « La déficience mentale ou les troubles psychiques ne peuvent constituer une entrave mais justifient une adaptation des pratiques »
- La cible (HAS) : adultes et enfants - Parents et aidants

3 - L'Hypothèse GPF

- La personne polyhandicapée, en dépit de ses déficiences conjuguées, doit pouvoir être associée à l'ensemble des soins (cure et care) portés sur lui.
- La recherche de cette participation est un gage de progrès et doit inspirer l'ensemble des pratiques
- Sous réserve de leur accord, les parents et aidants naturels doivent être formés et accompagnés à la démarche d'E.T.

4 - Les questions associées

- Quels domaines du soin et de la réadaptation ?
- Quelles adaptations nécessaires au polyhandicap ?
- Quelles limites éthiques et déontologiques à la généralisation de l'E.T au polyhandicap ?
- Comment sensibiliser et former les équipes pluridisciplinaires ?
- Comment informer et associer familles et aidants ?

5 - Les domaines concernés

- Installation - Orthopédie - motricité
- Fonction respiratoire
- Alimentation
- Epilepsie
- Sphère bucco-dentaire
- Communication et relation
- Apprentissages cognitifs



6 - L'enquête Familles - Professionnels

- Un concept assez mal connu (taux réponses professionnels (27% - Taux de connaissance du concept : 66%)
- Un intérêt commun à son développement au sein des ESMS
- Un manque général de formation
- Le nécessaire recours à un référent institutionnel identifié (prévenir la dispersion)
- Une approche globale et multi fonctions
- Un bénéfice social reconnu en termes de communication entre acteurs
- Une inquiétude relative aux limites cognitives

7 - On retiendra que...

- Il convient de s'adresser autant au patient qu'à son entourage
- La démarche est nécessairement très personnalisée
- L'objectif demeure l'autonomie fonctionnelle et psychique
- Les protocoles retenus doivent faire l'objet d'une analyse multifactorielle (données sociales et culturelles)
- Les actions entreprises le sont au long cours
- Un impératif de formation des acteurs
- Une inspiration éthique respectueuse de la personne polyhandicapée

7 - Les préconisations GPF

Cibles : Autorités publiques - Familles et aidants - ESMS

- Introduction dans la législation et décrets CTF
- Recommandations HAS et ANESM
- Coopération sanitaire - médico sociale pour les gestes techniques
- Intégrer l'E.T. aux programmes de formation des professionnels
- Intégrer l'E.T aux projets personnalisés
- Prioriser la recherche de confort et la communication
- Consacrer des temps « institutionnels » dédiés (information-formation)

7 - Les préconisations GPF

- Inscrire l'E.T. aux projets associatifs et d'établissements
- Formaliser le continuum de l'E.T. en associant familles et aidants – Evaluer les effets produits
- Inscrire l'E.T. aux référentiels d'évaluation externe des ESMS
- Définir la fonction de référent de l'E.T. au sein de l'équipe pluridisciplinaire
- Généraliser la formation des professionnels aux gestes d'urgence
- Intégrer l'E.T. aux priorités de formation professionnelle continue
- Intégrer la prévention des TMS à la formation des aidants

Vos questions et commentaires...

EFFECTS

*GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE*

