



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

**L'accompagnement
de la personne
polyhandicapée
dans sa spécificité**

Les transitions et la fin de vie

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité Les transitions et la fin de vie
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 grandes étapes de la vie : petite enfance, enfance, adolescence, statut d'adulte et vieillissement	6
2. Les transitions dans le parcours d'accompagnement	11
3. La fin de vie	16
Table des annexes	24
Participants	25
Abréviations et acronymes	27

Introduction

La santé très précaire à certains égards de la personne polyhandicapée fait de l'avancée en âge un parcours à haut risque, en particulier, avec les risques d'aggravation des troubles orthopédiques à l'adolescence. De même, la sévérité globale du polyhandicap augmente avec le vieillissement en raison, d'une part, de l'aggravation de l'atteinte neurologique et, d'autre part, de la diminution de l'autonomie en lien avec les différentes comorbidités.

À tout âge, la personne polyhandicapée peut être confrontée à des décompensations qui peuvent, soit être transitoires, soit conduire à un décès prématuré. Ainsi, les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie font partie des préoccupations de toutes les structures médico-sociales s'adressant à des personnes polyhandicapées.

Mais au-delà des troubles de santé, l'avancée en âge peut modifier les besoins et les attentes de la personne polyhandicapée dans ses relations avec son entourage, ou encore faire évoluer ses centres d'intérêt et son rythme de vie. La prise en compte de ces changements participe à la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Enfin, le parcours de soins et d'accompagnement de la personne polyhandicapée peut être marqué par des ruptures et des changements de lieux et de professionnels, notamment au moment du passage du dispositif « enfants » au dispositif « adultes ». Du fait de la grande sensibilité de la personne polyhandicapée à son environnement (humain, physique, organisationnel, etc.), des tensions et de l'inquiétude des familles face à l'inconnu, ces transitions nécessitent d'être anticipées et accompagnées.

La recommandation « Les transitions et la fin de vie » 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'appropriier plus facilement ces recommandations (évaluation, accompagnement, organisation, outils, etc.), elles sont organisées en plusieurs documents.

Chaque document est composé de deux à trois thématiques (schéma ci-dessous).

Polyhandicap – Organisation des recommandations

Préambule

Les dimensions fonctionnelles

- principes communs aux évaluations fonctionnelles
- communication et habiletés sociales
- cognition et apprentissages
- sensorialité et motricité

La santé

- la douleur
- les comportements/problèmes
- le parcours de soin

Les transitions et la fin de vie

- les grandes étapes de la vie selon l'âge
- les transitions dans le parcours d'accompagnement
- la fin de vie

La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne

La vie quotidienne

- les actes essentiels
- culture, loisirs, sports, vacances
- habitat et cadre de vie

Les professionnels et la famille

- les professionnels et l'organisation des ressources
- la place de la famille et le soutien des aidants

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 grandes étapes de la vie : petite enfance, enfance, adolescence, statut d'adulte et vieillissement

Constats

Du fait de la multiplicité et de la complexité des atteintes fonctionnelles, les capacités de la personne polyhandicapée sont sévèrement impactées et difficiles à évaluer. Cependant, la mise en œuvre, dès la petite enfance et cela tout au long de la vie, de stimulations, d'apprentissages et d'aménagements de l'environnement adaptés, est susceptible de mobiliser de nouvelles compétences et d'impacter ainsi favorablement la trajectoire de développement de la personne polyhandicapée. La scolarisation des enfants polyhandicapés fait partie des moyens favorisant les apprentissages, dans le registre aussi bien cognitif, de la communication et des habiletés sociales.

Le polyhandicap est un état évolutif. Avec l'avancée en âge, et tout particulièrement au moment de la puberté, des modifications neuro-orthopédiques interviennent (spasticité, déformations articulaires et rachidiennes) et peuvent conduire à des aggravations des troubles respiratoires et digestifs. De même, des manifestations épileptiques peuvent apparaître ou se modifier et majorer les troubles cognitifs. Les bouleversements hormonaux, parfois en décalage par rapport à l'âge habituel de la survenue de la puberté, ont des conséquences morphologiques et psycho-affectives variables mais toujours importantes. Enfin, le vieillissement affecte souvent la personne polyhandicapée plus précocement, aggravant l'atteinte neurologique et participant à l'augmentation du nombre de comorbidités. Il en résulte une perte d'autonomie qui oblige à des réaménagements de l'environnement. Avec l'avancée en âge de la personne polyhandicapée, le soutien des parents tend à s'amenuiser, du fait de la diminution de leurs capacités, ces derniers étant très inquiets du devenir de leur enfant après leur disparition.

Les goûts, les centres d'intérêt, les liens d'attachement et les attentes de la personne polyhandicapée évoluent également avec son avancée en âge et modifient ainsi son projet de vie.

Aussi, la plupart des étapes de vie de la personne polyhandicapée sont à la fois des phases à haut risque (du point de vue de la santé, de l'aggravation des limitations fonctionnelles, etc.) et des périodes de progrès potentiel, source d'émancipation (en particulier grâce à une plus grande capacité à interagir avec son environnement avec la mise en place d'une communication adaptée).

Mots-clés

Changement, enfance, puberté, transition, vieillissement.

Enjeux et effets attendus

- Une évaluation des capacités fonctionnelles et la mise en œuvre d'interventions adaptées dès la petite enfance et tout au long de la vie.
- L'adaptation de l'accompagnement des professionnels à l'évolution des besoins en soins et en compensation de la personne polyhandicapée, ainsi qu'à l'évolution des centres d'intérêt et/ou des rythmes de vie et des apprentissages, en adéquation notamment avec son avancée en âge.
- Une adaptation des soins et de l'accompagnement visant à maintenir les acquis et à développer les compétences.

Points de vigilance

- La grande dépendance de la personne polyhandicapée dans tous les gestes de la vie quotidienne peut rendre difficile le fait de concevoir son avancée en âge, comme le passage au statut d'adolescent(e), puis à celui d'adulte.

Recommandations

Évaluation

- ➔ Réactualiser tous les bilans médicaux et les évaluations fonctionnelles quand l'avancée en âge (petite enfance, enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement) est marquée par des changements significatifs. Il s'agit d'être attentif, en particulier aux points suivants :
- évaluer, à l'aide d'outils validés, les évolutions corporelles associées à la croissance, en particulier à l'adolescence : la taille, le poids, l'état nutritionnel, l'état orthopédique, la survenue des menstruations, l'épilepsie ; ceci afin d'adapter régulièrement l'appareillage, les traitements rééducatifs, les autres traitements et la prise en compte de la douleur ;
- renforcer le suivi médical, tout particulièrement pendant l'adolescence, pour évaluer les besoins d'interventions orthopédiques et chirurgicales, afin d'accompagner les transformations corporelles dans les meilleures conditions ;
- renforcer le dépistage des pathologies chroniques liées au vieillissement et évaluer les risques d'ostéoporose précoce, dans l'objectif de mieux les prévenir et les traiter ;
- évaluer les nouveaux besoins d'aides techniques liés à l'avancée en âge de la personne polyhandicapée, ainsi que les besoins de formation éventuels des professionnels et des familles pour l'utilisation de ces aides ;
- réévaluer les profils sensoriels de la personne polyhandicapée (vision, audition, toucher, odorat, goût) ;
- réévaluer le fonctionnement intellectuel et psychique de la personne polyhandicapée et ses capacités d'apprentissage.
- ➔ Observer les changements à l'adolescence dans l'expression des émotions de la personne polyhandicapée et ses interactions avec les professionnels, sa famille et ses pairs (diversification des liens d'attachement, marque accrue de certaines préférences, rivalité, agressivité, recherche d'autonomie, etc.).
- ➔ Repérer la manifestation de comportements nouveaux, d'évolution des rythmes biologiques, de changement des centres d'intérêt chez la personne polyhandicapée (en particulier à l'adolescence mais aussi en lien avec le vieillissement).
- ➔ Repérer les manifestations de la sexualité naissante de l'adolescent(e) polyhandicapé(e) à la puberté, qui intervient à un âge variable selon chacun. Observer notamment comment il/elle témoigne de l'envie d'explorer son corps et/ou celui d'autrui.

Intervention

- ➔ Adapter les stimulations, les apprentissages, et l'accompagnement à la vie quotidienne, en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne polyhandicapée, en tenant compte, en particulier, des interventions chirurgicales, plus fréquentes à l'adolescence, et de l'apparition de comorbidités avec le vieillissement. Pendant ces périodes de transition liées à l'âge, renforcer les médiations thérapeutiques et les soutiens psychologiques en cas de manifestations de tristesse, de repli sur soi, etc.

- ➔ Adapter, en fonction de l'âge et des attentes que manifeste la personne, les thématiques et les supports des activités d'apprentissage, ainsi que le cadre de vie de la personne polyhandicapée.

Exemples d'activités à adapter

Jeux mettant en scène des personnages et des rôles sociaux d'adultes ;
Choix de la musique (comptines et chansons en fonction de l'âge), des films et jeux vidéo ;
Décoration de la chambre ;
Etc.

- ➔ Proposer des activités partagées entre personnes polyhandicapées qui présentent des attentes ou besoins communs, correspondant à leur âge.
- ➔ Accompagner la personne polyhandicapée dans l'évolution de la présentation de soi, en particulier au moment de l'adolescence et de sa transformation corporelle.

Exemples d'évolution dans l'accompagnement

Ses choix de vêtements et d'accessoires vestimentaires ;
Soins esthétiques (coiffure, barbe, etc.) ;
Aménagements liés à une évolution de la pudeur ;
Etc.

- ➔ Prendre en compte la vie affective et sexuelle de la personne polyhandicapée, qui s'affirme généralement à partir de l'adolescence, en :
 - mobilisant des supports d'information adaptés pour expliquer à la personne polyhandicapée les transformations corporelles qu'elle vit au moment de la puberté (développement des seins, pilosité, désir, douleurs orthopédiques ou menstruelles, etc.) ;
 - recueillant ses impressions, répondant à ses éventuelles inquiétudes ou demandes ;
 - définissant, si nécessaire et en équipe pluridisciplinaire, les protocoles de la toilette et du change, notamment en cas de manifestation de pulsions sexuelles, et les moments de liberté intime à cet égard.
- ➔ Proposer aux parents des échanges avec l'équipe professionnelle, de façon individuelle ou collective (groupes de parole, ateliers, journée de formation « croisée » réunissant parents et professionnels, etc.), sur les répercussions liées à l'avancée en âge. Les temps d'échanges peuvent aborder, par exemple, les thématiques suivantes :
 - le développement de l'autonomie affective ;
 - des changements corporels, psychiques et relationnels, en particulier au moment de la puberté et avec le vieillissement ;
 - des manifestations de la sexualité naissante de l'adolescent(e) polyhandicapé(e) ;
 - des effets du vieillissement sur l'état de santé, l'autonomie et les préférences de la personne polyhandicapée ;
 - le devenir de la personne polyhandicapée dans le cadre du vieillissement des aidants familiaux (y compris le rôle de la fratrie) ;
 - etc.

- Prendre en compte l'avancée en âge de la famille dans l'évolution du projet individuel de la personne polyhandicapée. Anticiper la diminution éventuelle du soutien de la famille, aider au maintien des liens familiaux et accompagner cette transition.

Exemples d'évolution de l'accompagnement face à l'avancée en âge des aidants familiaux

Être attentif à la façon dont la personne polyhandicapée vit ces changements, en particulier aux signes éventuels de tristesse, voire de dépression.

Accompagner la diminution de la fréquence et/ou de la durée des retours à domicile en prenant en compte les besoins et attentes de la personne polyhandicapée et de ses aidants familiaux.

Prévoir la délégation de la gestion de la mesure de protection juridique à un autre membre de la famille ou à un mandataire judiciaire.

Etc.

Organisation de la structure

- Désigner, au sein de l'équipe de la structure, des professionnels « ressources » quant aux périodes de transitions liées à l'âge s'ils connaissent l'accompagnement à prévoir et les différentes dimensions à prendre en compte ou s'ils ont un intérêt particulier pour ces périodes de vie (connaissances acquises ou à acquérir par le biais de formations, se rapportant à des expériences professionnelles ou des partenariats, etc.).

Ces professionnels « ressources » peuvent, par exemple, contribuer à l'animation d'une réflexion, en équipe pluridisciplinaire et avec la famille, sur l'aménagement du cadre de vie de l'unité pour adolescents, la prise en compte de sexualité naissante, les changements de rythme de vie liés au vieillissement, etc.

- Prévoir des formations, éventuellement croisées entre « professionnels » et « familles », sur les thématiques de l'adolescence, de la sexualité et du vieillissement.
- Établir des partenariats avec des professionnels ou dispositifs « ressources » sur les thématiques de l'adolescence et du vieillissement, comme le planning familial, l'IREPS, les gérontologues, etc.

Ressources internes et externes sur le territoire

- Centres de ressources polyhandicap ;
- IREPS ;
- CREA ;
- Centre de planification et d'éducation familiale (CPEF), centre de santé ;
- PMI, CAMSP, CMPP, CMP ;
- psychologue ;
- gynécologues ;
- gérontologues ;
- consultation médicale spécialisée de transmission/présentation : neuropédiatre-neurologue adulte, MPR pédiatrique-MPR adulte, SSR spécialisés ;

- fiches santé BD pour les soins et la santé ;
- etc.

Exemple de critères de suivi :

- nombre et nature des actions associant les familles sur la thématique de la puberté ;
- nombre et nature des formations en direction des professionnels sur la thématique du vieillissement.

2. Les transitions dans le parcours d'accompagnement

Constats

La personne polyhandicapée est sensible, voire vulnérable, aux changements. La transition d'un dispositif d'accompagnement à un autre, notamment au moment du passage à l'âge adulte, peut provoquer une rupture brutale. Cette transition induit des bouleversements, voire des ruptures, tant dans le parcours de soins et d'accompagnement que dans les relations développées avec les professionnels et les pairs.

Mots-clés

Changements, réorientation, rupture, transition.

Enjeux et effets attendus

- L'identification et l'accompagnement des changements et des périodes de transition susceptibles d'impacter la vie quotidienne de la personne polyhandicapée et la continuité de son parcours de vie.

Points de vigilance

- L'entrée d'un enfant, dans une structure médico-sociale, marque une rupture avec la vie dans le milieu ordinaire et la vie familiale. Cette transition peut éprouver les familles et être vécue de façon traumatisante. Elle nécessite donc d'être accompagnée par les professionnels.
- Le passage des dispositifs pour enfants à ceux en faveur des adultes est aussi source de ruptures et d'angoisses, surtout si la transition n'est pas anticipée et accompagnée, et les relais non assurés.
- L'accueil en internat ne correspond pas toujours au choix de la personne polyhandicapée et de sa famille, que ce soit pour un enfant ou pour un adulte.
- Le vieillissement des aidants familiaux peut conduire à des modifications plus ou moins brutales, pérennes ou provisoires, des modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée (accueil en urgence, passage du domicile à l'externat, etc.).

Recommandations

Évaluation

- ➔ Réactualiser tous les bilans médicaux et les évaluations fonctionnelles en amont d'une transition vers une nouvelle structure.
- ➔ Être attentif à l'évolution de la situation des familles qui pourrait conduire à modifier, provisoirement ou durablement, les modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée : problème de santé d'un membre de la famille, épuisement de l'aidant principal, projet professionnel, déménagement, etc.
- ➔ Anticiper la nécessité d'un changement de structure, lié à la limite d'agrément d'âge de la structure, de changements intervenus dans le contexte familial, ou encore au regard d'une évolution des besoins de soins et d'accompagnement à laquelle la structure médico-sociale ou la famille tend à ne plus pouvoir satisfaire de façon adaptée. Il s'agit, en particulier :

- d'évaluer, le plus tôt possible, les conditions et modalités d'orientations et changements de lieux de vie, en concertation avec la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels. Dans le cas d'un changement programmé lié à l'agrément d'âge, anticiper, si possible, plusieurs années avant l'échéance administrative ;
- de rechercher l'expression des éventuelles craintes ressenties par la personne polyhandicapée et/ou son entourage familial dans cette perspective de changement de lieux, d'équipes professionnelles ou de modalités d'accompagnement (notamment, passage du domicile à l'établissement, de l'externat à l'internat, etc.) ;
- d'identifier les motivations, les bénéfices possibles, que peut générer ce changement pour la personne polyhandicapée et sa famille.

Exemple de motivation pour la personne et sa famille

Le jeune polyhandicapé peut être en attente de se retrouver dans un groupe de pairs de son âge. Pour les parents, cette transition peut permettre d'accéder à des modalités d'accueil et de trouver des relais à l'aide qu'ils apportent (ponctuellement, durablement, sur certaines activités, etc.).

- ➔ Identifier, avec la personne polyhandicapée et sa famille, l'intérêt et les conditions d'un projet d'accompagnement plus inclusif et alternatif au domicile parental (habitat partagé, inclusif, etc.). Informer la personne polyhandicapée et sa famille des solutions existantes sur le territoire et les accompagner, si elles le souhaitent, dans l'élaboration de ce projet.

Intervention

- ➔ Favoriser l'expression de la personne polyhandicapée sur les options possibles, préalablement exposées et avec, pour chacune d'elles, les avantages et éventuelles contraintes ; respecter ses préférences dans la mesure du possible.
- ➔ Préparer et accompagner la personne polyhandicapée et sa famille aux changements de référents médicaux et paramédicaux, en veillant à la transmission des dossiers entre le secteur enfant et le secteur adulte.
- ➔ Définir en équipe pluridisciplinaire, en association avec la personne polyhandicapée et sa famille, le ou les dispositif (s) envisagé (s) pour prendre le relais de l'accompagnement actuel. Pour cela, travailler bien en amont, si possible plusieurs années avant l'orientation effective, les modalités de soins, d'accompagnement et d'hébergement/logement recherchées. Rechercher les solutions multimodales existantes sur le territoire et les expérimentations éventuelles en cours pour développer une palette plus diversifiée de réponses aux besoins des personnes polyhandicapées.
- ➔ En amont des premiers contacts avec le dispositif futur, préparer le dossier de transition¹ regroupant l'ensemble des informations actualisées indispensables à l'accompagnement de la personne polyhandicapée (dossier médical, projet personnalisé, suivi au quotidien). Le dossier présente de façon synthétique :
 - les évaluations fonctionnelles ;
 - les besoins et les problèmes de santé, ainsi que les éventuels risques vitaux (notamment les fausses routes), les traitements et les rééducations en cours, les appareillages et aides

¹ Voir la RBPP ANESM « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018.

techniques utilisés, les épisodes douloureux et leurs modalités de prise en charge, la gestion des crises d'épilepsie, etc. ;

- les installations physiques et les conditions de manutention qui garantissent une sécurité et un confort de la personne polyhandicapée dans les différentes activités quotidiennes ;
- les informations utiles à connaître lors des temps de la vie quotidienne (repas, toilette, etc.) ;
- les spécificités sensorielles de la personne polyhandicapée et leur prise en compte dans l'adaptation des activités de la vie quotidienne et du cadre de vie ; ses stimuli préférés dans la perspective de les utiliser comme renforçateur² dans les apprentissages ou de favoriser des moments de détente et de plaisir ;
- les modes de communication utilisés habituellement par elle (classeur de communication, cahier de vie, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des nouvelles technologies, etc.) ;
- la façon dont elle exprime ses émotions, et notamment son plaisir et son déplaisir, ainsi que ses modes d'interaction avec les professionnels et les pairs ;
- les apprentissages réalisés, en cours et programmés, en spécifiant les conditions qui favorisent l'intérêt de la personne polyhandicapée et le maintien de son attention ;
- les préférences et les centres d'intérêt de la personne polyhandicapée ;
- l'entourage familial de la personne polyhandicapée ;
- etc.

Ce dossier de transition est présenté à la personne polyhandicapée avant d'être transmis aux futurs professionnels qui interviendront auprès de la personne polyhandicapée, dans le respect du secret professionnel et du secret médical partagé.

- ➔ Veiller tout particulièrement à la continuité de l'utilisation des moyens de communication utilisés habituellement par la personne polyhandicapée. Pour cela, transmettre les outils utilisés avec la personne (classeur de communication, cahier de vie, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des nouvelles technologies, etc.) et, si nécessaire, aider les professionnels qui prendront le relais à accéder aux formations/équipements adaptés.
- ➔ Prévoir, dans un plan de transition³, les étapes progressives liées au changement de structure, de manière à rassurer et familiariser la personne aux nouveaux repères (humains, spatio-temporels, etc.). Par exemple, ce plan peut prévoir :
 - d'accompagner la personne polyhandicapée et sa famille dans la visite des futurs dispositifs d'accueil et/ou la rencontre des professionnels qui assureront prochainement l'accompagnement de la personne polyhandicapée ;
 - d'utiliser des supports visuels (photos, films) pour identifier les nouvelles personnes⁴, le nouveau lieu et appréhender les espaces ;
 - de mettre en place des journées d'essai ou d'immersion de la personne polyhandicapée dans son futur lieu de vie/d'accompagnement, bien en amont de l'orientation, en associant sa famille et/ou un professionnel référent de la structure en amont ;

² Annexe 3 : « Les renforçateurs » dans RBPP 2 « Les dimensions fonctionnelles ».

³ Voir la RBPP HAS « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018.

⁴ Avec l'accord des professionnels et des personnes en situation de handicap, ou à défaut l'accord de leur représentant légal.

- de prévoir une admission progressive par le biais d'un accueil temporaire, séquentiel, « à la carte » et/ou avec des temps partiels partagés entre la structure d'amont et la ou les structures d'aval ;
- de proposer des actions visant à maintenir les liens entre la personne polyhandicapée et les personnes qui comptaient pour elle dans la structure qu'elle quitte (professionnels et pairs). Cela peut, par exemple, consister en la mise en place d'activités partagées entre les personnes accompagnées des deux structures, l'envoi de messages (photos, message vidéo, etc.), l'organisation d'une fête annuelle invitant les « anciens ».
- ➔ Dans le cadre de la transition, définir une double référence qui comprend, d'une part, un professionnel dans la structure d'amont et, d'autre part, un professionnel dans les différents dispositifs d'aval, afin de suivre la mise en œuvre du plan de transition. Lorsque cette transition est réalisée depuis ou vers le domicile familial, mettre en place cette référence en lien avec la famille.
- ➔ Veiller à rassembler et transmettre, avec l'accord de la personne et de sa famille, des informations sur le vécu de la personne, les événements et les rencontres qui ont compté pour elle et donnent du sens à son parcours. Utiliser, par exemple, un cahier de vie.
- ➔ Si la date d'entrée dans un nouveau dispositif ne correspond pas à la date de fin de prise en charge de la structure initiale d'accueil, rester en relation avec la personne polyhandicapée et mettre en place un accompagnement permettant d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement, comme la mise en place de services d'aide au domicile.
- ➔ Après l'admission complète dans les nouveaux dispositifs, évaluer avec les professionnels qui prennent le relais l'impact de la transition sur la personne polyhandicapée et sur son entourage familial, afin de réajuster le ou les projet(s) personnalisé(s) (si la personne bénéficie de solutions multimodales).

Organisation de la structure

- ➔ Favoriser les passerelles entre les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement tout au long du parcours de vie de la personne polyhandicapée en établissant des partenariats :
 - avec les différentes structures sociales, médico-sociales et sanitaires participant à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, aux différents âges de vie, dans le cadre d'un hébergement, d'un accueil de jour ou en ambulatoire : CAMSP, SESSAD, IME, IEM, EEAP, SAMSAH, SSIAD « PH », SSR spécialisé, EAM, MAS, etc. ;
 - avec les lieux d'accueil et d'éducation de la petite enfance (crèche, halte-garderie, école) ;
 - avec les professionnels libéraux et les services à domicile ;
 - avec les dispositifs mis en place en milieu ordinaire (activités, etc.).

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

- Centres de ressources polyhandicap ;
- les équipes relais handicap rare (ERHR) ;
- MDPH ;
- les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ;
- les plates-formes territoriales d'appui (PTA) ;
- IREPS ;

- CREAL, etc. ;
- etc.

Exemple de critères de suivis :

- taux de plans de transition établis sur l'ensemble des sorties de la structure ;
- nombre et nature des conventions partenariales établies pour favoriser les transitions.

3. La fin de vie

Constats

La question de la fin de vie perturbe autant les personnes accompagnées, les familles et les professionnels que l'organisation d'un service, même dans une institution très spécialisée. Les personnes polyhandicapées sont sujettes à des décompensations qui peuvent soit être transitoires, soit conduire à un décès prématuré. Les soins palliatifs peuvent être dispensés sur des durées très variées et être suspendus pour retrouver un accompagnement habituel.

Mots-clés

Décès, fin de vie, soins palliatifs,

Enjeux et effets attendus

- La considération et le respect de l'intégrité de la personne polyhandicapée, notamment au travers de ses souhaits.
- L'élaboration d'un axe spécifique « fin de vie » dans tout projet d'établissement.
- La coordination des différents partenaires autour de la personne polyhandicapée et de la famille.
- L'accompagnement du travail de deuil des familles, des pairs et des professionnels.

Points de vigilance

- Les avis quant aux intérêts de la personne polyhandicapée peuvent être discordants et contradictoires entre les différents acteurs intervenant dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée (professionnels, membres de la famille).
- L'alliance de la médecine curative et de la médecine palliative améliore la qualité de l'accompagnement.

Recommandations

Évaluation

- ➔ Rechercher les signes d'instabilité dans l'état clinique de la personne polyhandicapée, notamment en termes d'inconfort et de douleur ou de tout autre symptôme pénible (essoufflement, encombrement, vomissements, troubles du transit, etc.), à l'aide d'outils prévus à cet effet. Réévaluer régulièrement ces signes pour adapter les protocoles thérapeutiques et d'accompagnement.
- ➔ Évaluer et prévoir les besoins de soutiens des autres résidents, des familles et des professionnels (y compris ceux du domicile) avant et après un décès.

Interventions

Auprès de la personne polyhandicapée

- ➔ Adapter quotidiennement l'accompagnement et l'environnement de la personne polyhandicapée, afin de prendre en compte ses émotions, de prévenir et soulager sa douleur ainsi que les symptômes pénibles, de favoriser sa détente (relaxation, etc.), etc. Repenser le planning des activités en fonction de sa fatigue et prioriser son confort (par exemple, reporter la douche l'après-midi quand le sommeil est perturbé et que la personne dort plutôt en fin de nuit/début de matinée).

- ➔ Consulter l'entourage de la personne polyhandicapée (famille, professionnels du quotidien) qui connaît ses habitudes de vie et prendre en compte leurs avis quant à l'appréciation de l'état de la personne au moment d'un problème de santé/d'une décompensation.
- ➔ Informer la personne polyhandicapée et sa famille des interventions mises en place.
- ➔ Organiser une concertation pluridisciplinaire et médicale, en recourant aux compétences nécessaires en soins palliatifs, pour définir les conduites palliatives liées à la fin de vie à tenir (mise en œuvre de protocole, prescriptions, etc.) et les complications possibles.
- ➔ Actualiser les informations dans le volet santé du projet personnalisé de la personne, dès qu'un signe d'aggravation de l'état de santé est repéré, à la suite d'un épisode aigu de maladie ou en amont d'une hospitalisation, afin de garantir la continuité des soins.
- ➔ Construire et mettre en place le protocole d'accompagnement de fin de vie (douleur, options thérapeutiques, etc.) de la personne polyhandicapée en amont et de manière collégiale⁵ pour permettre une fluidité des échanges entre les professionnels et la famille.

Exemples d'éléments pouvant figurer dans le protocole « fin de vie » de la personne polyhandicapée

- Quels souhaits exprimés par la personne et par sa famille ?
- Quels outils utiliser pour évaluer la douleur de la personne ?
- Comment soulager la douleur et les autres symptômes pénibles de la personne ?
- Comment maintenir la dignité de la personne ?
- Comment soutenir l'entourage de la personne ?

- ➔ Privilégier, autant que faire se peut, l'accompagnement en fin de vie de la personne polyhandicapée avec les personnes qui lui sont familières.
- ➔ En cas de transfert en milieu hospitalier de la personne polyhandicapée, prévenir sa famille et s'assurer qu'elle est accompagnée par une personne qui la connaît bien, cette dernière représentant son médiateur et permettant de la rassurer. Pour le bon déroulement du séjour, reconnaître la présence de cet aidant (professionnel ou famille) dans un esprit constructif et l'aider à trouver sa place dans le fonctionnement quotidien du service hospitalier (adaptation de l'aménagement des locaux pour permettre son accueil de jour comme de nuit, distinction de ses horaires d'accès des horaires dits « de visite », formalisation de cette présence et de son appui dans le volet santé du projet personnalisé, etc.)⁶.

Auprès de la famille de la personne polyhandicapée

- ➔ Lors de l'accompagnement spécifique à la fin de vie, informer la famille de l'évolution de la situation de la personne polyhandicapée dans un langage accessible. Adapter l'information délivrée selon que l'on s'adresse aux adultes et aux enfants de la famille (fratrie, cousin(e)s).
- ➔ Être plus attentif en cette période aux besoins des membres de la famille. Recueillir leurs souhaits sur les modalités d'accompagnement de fin de vie en ce qui concerne le lieu de fin de vie, les pratiques culturelles souhaitées, etc. et les accompagner lors des décisions. Leur permettre

⁵ Annexe 1 : directives anticipées et procédure collégiale.

⁶ HAS, « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », 2017.

d'être auprès de leur proche quand ils le souhaitent. Leur laisser le temps de prendre leurs décisions relatives à la fin de vie et respecter leurs choix.

- En cas de retour à domicile de la personne polyhandicapée, et en concertation avec sa famille, assurer la continuité de son accompagnement selon ses habitudes de vie et selon celles de sa famille. Soutenir la famille dans son rôle d'aidant et lui porter une attention particulière, afin qu'elle ne perçoive pas ces visites comme intrusives et organiser, par la suite, avec elle, des temps d'échanges.
- À la suite du décès de la personne polyhandicapée, écouter et échanger avec la famille, lui proposer une aide dans ses démarches administratives et lui laisser la possibilité d'être accompagnée et de maintenir un lien avec la structure après le décès.

Soutien des autres personnes accompagnées (les pairs)

- Informer les autres personnes handicapées accompagnées par la structure du décès de leur pair qui vivait avec elles, qui partageait avec elles des temps d'activité ou des moments de vie en commun. Les accompagner dans ce deuil. Être particulièrement attentif aux pairs qui manifestaient des liens d'attachement avec la personne polyhandicapée décédée, ainsi qu'à tous les résidents dans le cas d'un hébergement collectif.
- Construire un rituel partagé lorsqu'un décès survient au sein de la structure et proposer aux pairs, qui le souhaitent, de participer aux funérailles du défunt.
- À la suite d'un décès, pour informer les autres personnes handicapées accompagnées par la structure, tenir compte des modes et outils de communication adaptés à chacun selon une réflexion menée au préalable par l'équipe pluridisciplinaire. Si nécessaire, établir des supports de communication.
- Apporter un soutien aux autres personnes accompagnées pour concrétiser cette situation et proposer un soutien psychologique mobilisant des ressources adaptées⁷. Lors des échanges sur le deuil, être attentif à leurs sensibilités particulières, leurs émotions, leurs réactions et au lien d'attachement de chacun avec le pair décédé.
- Apporter l'écoute et l'attention bienveillantes à l'ensemble des personnes accompagnées par la structure afin de repérer d'éventuels comportements et réactions liés au décès pouvant être différés dans le temps et mettre en place le soutien nécessaire. Tenir compte du temps propre à chaque personne polyhandicapée et des éventuelles réactions différées pour s'accoutumer à l'absence de la personne décédée.

Exemples de rituels

Faire un cercle autour de la photo de la personne décédée, faire passer cette photo dans les mains de tous.

Souffler sur une bougie

Au pied d'un arbre ou d'une grande pierre, déposer une photo de la personne décédée.

Organisation de la structure

- Désigner, au sein de la structure, au minimum un binôme professionnel référent sur les questions de la fin de vie.

⁷ Voir la liste des ressources mobilisables en interne et en externe p. 19.

- Informer l'ensemble des professionnels de la structure sur ce que recouvrent les soins palliatifs et la fin de vie⁸ et sur le cadre réglementaire⁹, notamment de la loi Claeys-Léonetti de 2016.
- Aborder la thématique de la fin de vie lors d'une des réunions du CVS en ayant prévenu au préalable les personnes polyhandicapées.
- Mettre en place une réflexion éthique au sein de la structure pour échanger sur le thème de la fin de vie, tant pour les professionnels que pour les personnes polyhandicapées et leur famille. À la suite de cette réflexion, établir un ensemble d'actions à mener et l'inscrire dans le projet de la structure.

Annnonce du décès (exemples d'actions à mener)

Organisation d'une réunion pour penser aux suites à donner et aider à l'accompagnement des autres personnes accompagnées par la structure.

Qui contacter pour constater le décès ?

Qui prévient qui ? Selon que l'annonce arrive en journée, la nuit, le week-end, pendant les vacances ?

Qui prévient la famille de la personne ?

Quand prévenir les professionnels non présents ?

Quand et comment prévenir les autres personnes accompagnées par la structure ?

À quel moment enlever les affaires du défunt (selon la famille) ?

Comment gérer les obsèques selon les souhaits de la famille ?

- Prendre en compte la complexité du travail de deuil (représentation de la mort et du deuil) et son impact sur les personnes polyhandicapées, l'entourage familial, amical, mais aussi sur les professionnels (y compris ceux du domicile), en s'aidant notamment de supports adaptés.
- Mener une réflexion sur les délais post-deuil à respecter, concernant aussi bien les personnes accompagnées par la structure que l'équipe professionnelle. Définir les conditions d'accueil et d'annonce relatives à l'arrivée d'une nouvelle personne polyhandicapée, après le décès.
- Favoriser la transversalité professionnelle pour faciliter l'organisation de l'équipe, notamment le relai des professionnels les plus touchés par la disparition de la personne polyhandicapée.

⁸⁸ Extrait du PNDG générique polyhandicap : « Pour les adultes ou les grands adolescents, la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées ne doivent pas être exclues totalement, bien que l'on sache que les troubles de compréhension et d'expression les rendent souvent très difficiles à établir. Cependant, la compréhension de ces personnes est bien souvent meilleure que ne le laisse penser l'absence ou la difficulté d'expression orale, et il est donc obligatoire de donner à chaque personne polyhandicapée des informations sur son état, adaptées à sa compréhension, ce qui est précisé dans la loi Claeys-Leonetti. La personne polyhandicapée n'étant pas en mesure d'exprimer clairement sa volonté, ce sera au médecin de prendre les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique active (LATA) à l'issue d'une réunion collégiale telle que définie par la loi et consignée dans le dossier de la personne. La famille, les mandataires judiciaires, les aidants habituels doivent être consultés et prévenus de la décision médicale. En cas de LATA, toute souffrance physique ou psychologique doit être évitée, y compris par une sédation suffisante, même si elle peut entraîner une accélération du décès. »

⁹ Directives anticipées : articles L. 1111-11 et L. 1111-12 du CSP, R. 1111-17 et suivants du CSP, choix de la personne de confiance article L. 1111-6 du CSP, https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees

- ➔ Établir des conventions de partenariat sur le territoire¹⁰ avec des dispositifs pouvant accompagner ou accueillir les personnes polyhandicapées dans cette étape de « fin de vie », comme avec un service hospitalier, une équipe mobile de soins palliatifs, un réseau de santé de soins palliatifs, des associations de bénévoles spécialisés dans l'accompagnement à la fin de vie, etc. Pour connaître les différents acteurs du territoire, se référer notamment aux guides régionaux des soins palliatifs.

Soutien des professionnels

- ➔ Soutenir les professionnels confrontés à la fin de vie et au décès d'une personne qu'ils accompagnent en proposant par exemple :
 - des réunions d'équipes ;
 - une analyse de la pratique ;
 - le recours à un psychologue (en interne ou en externe à la structure) ;
 - des formations et des stages croisés (par exemple, avec des professionnels d'un service de soins palliatifs ou d'une équipe mobile de soins palliatifs) ;
 - des *débriefings* avec les partenaires extérieurs (pistes d'amélioration, freins et leviers, etc.) ;
 - etc.

Gestion du deuil envers les professionnels (exemples d'actions à mener)

Avoir un retour du médecin sur les causes de décès et discussion autour de ces causes.

Avoir un espace pour :

Discuter, se poser, pleurer, reprendre son souffle.

Repérer les zones de culpabilité des professionnels et les rassurer.

Mettre des mots sur ce qui s'est passé, parler de ses sentiments (fatigue, démuni, etc.).

Trouver la juste distance.

Décider collectivement du calendrier d'accueil de la « nouvelle personne accueillie »

Sensibiliser les professionnels, amenés à se rendre au domicile de la personne polyhandicapée en fin de vie, sur la manière de mener ces visites et sur l'importance d'instaurer une confiance mutuelle.

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

- Médecin.
- Infirmier.
- Psychologue.
- Professionnel formé à l'accompagnement au deuil.
- Assistante sociale.
- Centres hospitaliers.
- Hospitalisation à domicile.
- Réseaux de soins palliatifs.
- Équipes mobiles de soins palliatifs.

¹⁰ HAS, « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 2018.

Exemple de critères de suivi :

- la structure a-t-elle une convention de partenariat avec un établissement spécialisé dans les soins palliatifs ? oui/non ;
- la structure a-t-elle identifié les réseaux et les équipes mobiles sur son territoire et conventionné avec eux ? oui/non ;
- à la suite du décès d'une personne polyhandicapée, la structure met-elle en place un accompagnement systématique des proches : oui/non ;
- les professionnels de la structure ont-ils déjà bénéficié d'une formation sur les soins palliatifs et l'accompagnement à la fin de vie ces deux dernières années ? oui/non.

Repères juridiques

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti :

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins ;
- encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient ;
- réglemente l'utilisation des traitements en cas de souffrance ;
- crée les directives anticipées ;
- renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti :

- reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions ;
- rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ;
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement ;
- renforce le caractère des directives anticipées ;
- consolide le rôle de la personne de confiance.

Annexe 1. Directives anticipées et la procédure collégiale¹¹

Les directives anticipées¹²

- Objectifs, rédaction, révocation

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Celles-ci expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen selon les mêmes modalités que celles prévues pour leur élaboration.

Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut, ni l'assister, ni la représenter à cette occasion.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

- Contenu et conservation

L'article [R. 1111-18](#) du CSP fixe le contenu des directives anticipées et l'article [R. 1111-19](#) du CSP fixe les modalités de conservation de ces documents.

Force contraignante des directives anticipées :

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans les directives anticipées sauf :

- En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

¹¹ Articles L. 1111-11 et L. 1111-12 du CSP, R. 1111-17 et suivants du CSP, et R. 4127-37-1 et R. 4127-37-2 du CSP.

¹²HAS, « Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie », modèle de formulaire, 2016.

La procédure collégiale

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale.

Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

La décision de refus d'application des directives anticipées est motivée.

Les témoignages et avis recueillis, ainsi que les motifs de la décision, sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées.

La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article [L. 1110-5-1](#) et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille, en outre, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Elle est motivée.

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

Table des annexes

Annexe 1.	Directives anticipées et la procédure collégiale	22
-----------	--	----

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 CREAL 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
- Handidactique
- 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)
- Roselyne BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées (75)
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017) (75)
- 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)
- Catherine KAJPR, parent (77)
- 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, Membre de la mission Handicap de l'APHP (75)
- 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

