
RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Préambule

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité
	Préambule
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

Préambule	4
Table des annexes	13
Participants	14
Abréviations et acronymes	16

Préambule

Ces recommandations de bonnes pratiques s'inscrivent dans le cadre du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (fiches action n°9¹, 13²) et s'appuient sur un ensemble de publications nationales et internationales et de recommandations déjà diffusées par l'Anesm et la HAS.

Définition du polyhandicap

Le terme « polyhandicap » est défini par l'article D. 312-0-3 5° du CASF comme suit : « *Les personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence 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, et 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* ».

Cette définition mériterait d'évoluer au regard des dernières données scientifiques.

Par exemple, les signes de la série autistique sont des troubles du spectre de l'autisme, dont l'intensité peut varier, mais qui perdurent tout au long de la vie. Même si pour les personnes polyhandicapées, le diagnostic différentiel entre « autisme » et « déficience intellectuelle sévère » n'est pas simple, le processus de diagnostic TSA passe par le repérage de signes d'alerte, puis la conduite d'évaluations fonctionnelles pluridisciplinaires (cf. partie santé).

Le polyhandicap comprend « la situation de vulnérabilité provoquée par une lésion cérébrale grave et précoce, généralement avant l'âge de 2 ans » et le « caractère irréversible ». Ces précisions ont été rédigées dans le cadre du protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)³, élaboré sur la même période que ces recommandations.

Ce terme francophone de « polyhandicap » ne s'est pas imposé dans la littérature internationale. On peut trouver son équivalent, à quelques différences près, dans la littérature anglo-saxonne sous le terme de *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD)⁴, qui correspond à des déficiences cognitives profondes associées à des déficiences neuromotrices ou sensorielles sévères⁵.

La reconnaissance officielle des handicaps graves et multiples (absence de marche autonome, pas de langage oral signifiant, déficience intellectuelle profonde) s'accompagne de la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes polyhandicapées, à laquelle contribuent les recommandations de bonnes pratiques.

Les causes du polyhandicap sont connues dans environ 70 % des cas. Elles sont souvent d'origine prénatale (65 à 80 % des cas). Plusieurs études de prévalence du polyhandicap ont été réalisées ces 20 dernières années et donnent des chiffres compris entre 0,50 et 0,73/1 000⁶. D'après une enquête

¹ « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique »

² « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées »

³ Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) générique polyhandicap (2020), p. 10

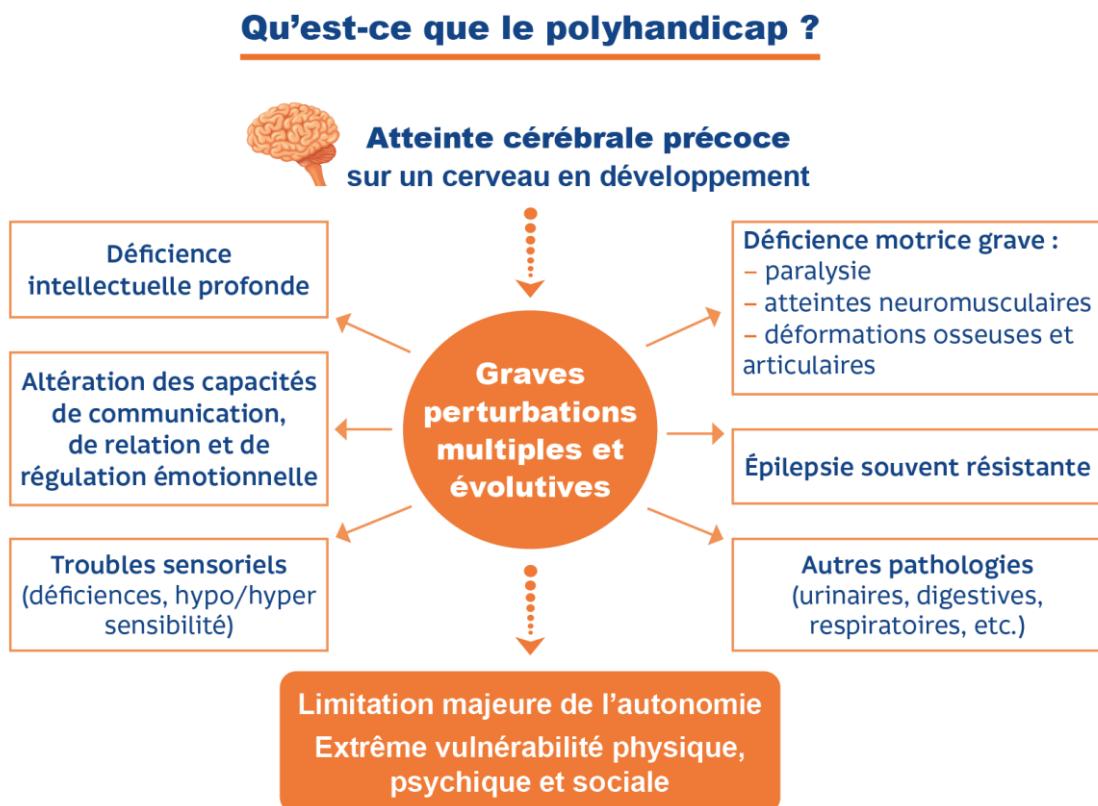
⁴ Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) générique polyhandicap (2020), p. 11

⁵ INSERM, expertise collective « Handicaps rares », 2013

⁶ Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) générique polyhandicap (2020), p. 11

en 2014 (ES Handicap) de la DREES, il y aurait 9 400 enfants et 23 000 adultes polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico-sociaux en France⁷.

Afin de mieux comprendre comment le polyhandicap se manifeste, les différents éléments auxquels il faut penser et leurs intrications, ces recommandations s'accompagnent du schéma suivant :



L'approche positive, écologique et citoyenne

Les déficiences motrice et intellectuelle sévère(s) ou profonde(s) présentes dans le polyhandicap créent une dépendance majeure chez la personne polyhandicapée, qui nécessite un accompagnement dans toutes ses dimensions de vie (communication, santé, actes essentiels, scolarisation, activités sociales, etc.).

Cet accompagnement repose sur une approche positive qui fait résolument de la personne polyhandicapée une interlocutrice à part entière et lui reconnaît des capacités à apprendre, à s'adapter, à évoluer, à développer des capacités d'auto-détermination, dans différents environnements et tout au long de la vie.

⁷ FALINOWER, I (DREES). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Études et Résultats* : septembre 2016, n° 975, 6 p.

Étudier et comprendre les interactions⁸ de la personne polyhandicapée au quotidien et dans différents contextes, sont les actions fondatrices d'une approche dite « écologique⁹ » ou socio-environnementale. Le modèle écologique permet ainsi d'aborder à la fois les aspects propres à la personne et les aspects multidimensionnels de l'environnement dans lequel elle interagit et évolue. Selon le contexte, ces facteurs peuvent être des facteurs de risques (des obstacles potentiels) empêchant la participation de la personne polyhandicapée ou des facteurs de protection favorisant cette même participation. Dans l'approche positive et écologique de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, un travail régulier d'observations et d'évaluations intégrant les facteurs environnementaux doit être partagé et formalisé par les professionnels, en associant la personne polyhandicapée et sa famille. À travers un processus d'échanges d'informations (dans le respect du secret professionnel) et d'articulation de points de vue, les professionnels peuvent mettre en place des mesures de prévention et adapter les modes d'accompagnement favorisant la participation active de la personne polyhandicapée.

Par conséquent, la personne polyhandicapée a besoin d'évoluer dans des environnements soutenus, sécurisés, chaleureux et riches en stimuli relationnel et sensoriel. Cette approche requiert de la part des différents acteurs et organisations une démarche d'accompagnement très structurée et personnalisée qui repose sur une démarche d'évaluation formalisée.

L'approche proposée repose également sur des valeurs humaines qui nécessitent une posture professionnelle basée sur les savoir-être suivants :

- se centrer sur la personne ;
- se remettre en question ;
- être à l'écoute de la personne (lui permettre de faire ses propres choix et les respecter) ;
- témoigner de la considération à la personne et à ses proches ;
- respecter la personne (ne pas l'infantiliser).

L'approche positive et écologique de la personne polyhandicapée constitue un changement de paradigme ouvrant sur une meilleure intégration à la société.

De même, il est important de rappeler que ces recommandations s'inscrivent dans un ensemble de droits fondamentaux communs à tous les citoyens et plus spécifiques aux personnes en situation de handicap, aux niveaux national et international¹⁰. Ces différents textes juridiques rappellent, notamment, les droits suivants :

- le droit à la non-discrimination en raison du handicap ;
- le droit à la dignité et à l'intimité ;
- le droit à une vie personnelle, privée et familiale ;
- la liberté d'aller et venir ;

⁸ Comme l'indique la classification internationale du fonctionnement (CIF), il s'agit de tenir compte de l'interaction entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques et génétiques : âge, sexe, origine ethnique ; compétences personnelles et sociales ; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.) et les facteurs environnementaux (relations sociales et familiales, contextes professionnels, éducatifs, modes d'habitat, normes et lois de la société française, valeurs sociales et culturelles en vigueur au sein de la société ou du groupe, etc.).

⁹ Annexe : schéma de l'approche écologique de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

¹⁰ On peut citer notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ratifiée par la France en 2010), la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (et plus particulièrement sa section 2/article7-13 relative aux droits des usagers), la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- la liberté de faire ses propres choix et le droit de participation aux décisions la concernant directement ou avec l'aide de son représentant légal ;
- le droit d'accès aux soins ;
- le droit à un diagnostic, le droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur son état de santé et les soins proposés, le droit de consentir ou de refuser les soins, le droit de ne pas faire l'objet de soins inappropriés ;
- le droit à l'exercice de ses droits civiques, notamment le droit de vote ;
- le droit à un logement ;
- le droit de bénéficier d'une compensation des conséquences de son handicap, notamment d'une aide personnelle nécessaire pour vivre et s'insérer dans la société.

Enfin, il faut garder à l'esprit que chaque personne polyhandicapée a une disponibilité et une temporalité qui lui sont propres. Compte tenu des atteintes fonctionnelles et des sensibilités liées au polyhandicap, le niveau d'attention de la personne, sa rapidité de réaction (temps de latence), sa fatigabilité et sa progression dans les apprentissages peuvent varier au cours de la journée, en fonction des conditions de son environnement, ou encore de façon différente selon les périodes de sa vie. Ainsi, il est indispensable que l'ensemble des accompagnants (professionnels et famille) prenne en compte le rythme propre à chaque personne polyhandicapée pour effectuer les évaluations et pour mettre en place les interventions (activités, apprentissages, etc.).

Les enjeux de ces recommandations

Les enjeux de ces recommandations sont l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes polyhandicapées. Pour que ces évolutions soient constantes et ce, malgré une vulnérabilité et une dépendance aux autres de la personne polyhandicapée, l'accompagnement des professionnels doit reposer sur une approche éthique et s'effectuer dans le respect des choix, de l'intimité, du rythme physiologique et des droits de chaque personne polyhandicapée.

Une présentation des recommandations en plusieurs documents thématiques, consultables de façon indépendante

Ces recommandations portent sur tous les domaines 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'approprier plus facilement ces recommandations, ces dernières sont déclinées en plusieurs documents thématiques. Le premier document définit la démarche d'accompagnement de la personne polyhandicapée considérée comme une personne actrice et citoyenne. Les autres documents sont déclinés selon les thématiques suivantes :

- les dimensions fonctionnelles ;
- la santé ;
- la vie quotidienne ;
- les transitions et la fin de vie ;
- les professionnels et les familles.

Chaque document thématique est composé de deux à trois sujets (cf. 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 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 et sont nécessaires pour aboutir à un accompagnement personnalisé, susceptible de faire émerger de nouvelles potentialités et des perspectives de vie chez la personne polyhandicapée (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.).

Ainsi, la prévention et la gestion de la douleur, l'accompagnement aux actes essentiels sont autant indispensables que la mise en place de méthodes et d'outils de communication adaptés ou que les adaptations de certaines pratiques au moment de l'adolescence. De même, la formation des professionnels, une ouverture de la structure sur le milieu de vie ordinaire ou encore le soutien des aidants familiaux sont des paramètres favorisant des interventions efficaces auprès de la personne polyhandicapée.

Dès lors que les personnes ont accès à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité, ainsi qu'à un environnement favorable, elles sont en capacité de développer leurs potentialités. Les pratiques et les postures professionnelles à l'égard de la personne polyhandicapée sont, à ce titre, déterminantes pour son développement global, tout comme le soutien (de) et le lien affectif avec sa famille. Pour maximiser les chances de développement, ces interventions de qualité doivent être précoces et poursuivies tout au long de la vie.

Ces recommandations ne traitent pas de la thématique de « la vie affective et sexuelle », qui sera prochainement traitée, à part entière, dans une recommandation transversale aux différents secteurs sociaux et médico-sociaux.

Chaque thème abordé est composé des parties suivantes :

- une introduction ;
- des mots clés ;
- des enjeux ;
- des points de vigilance ;
- des recommandations en matière d'évaluation, d'intervention et d'organisation ;
- des illustrations, outils, pratiques ;
- des ressources mobilisables en interne dans la structure et en externe sur le territoire ;

- des exemples de critères de suivi.

Eléments de lecture

Mots clés

Les mots clés correspondent à un mot ou un groupe de mots qui visent à caractériser les principales idées contenues dans le document. Ils faciliteront une recherche bibliographique sur les thématiques concernées par les recommandations.

Critères de suivi

Pour favoriser un accompagnement de qualité, la recommandation met à la disposition des professionnels des exemples de critères de suivi. Les professionnels peuvent s'appuyer sur ces critères pour évaluer les actions mises en place. Cependant, ils s'analysent toujours dans un contexte donné : ce sont des outils au service de l'amélioration des pratiques et non des objectifs en soi. Ils peuvent être complétés par les professionnels au regard des besoins et attentes des personnes ou du contexte de la structure.

Structure

Ces recommandations s'adressent aussi bien aux professionnels des établissements (disposant ou non d'hébergement) que des services. On utilisera le terme « structure » pour désigner les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement.

Représentants légaux

Il n'est pas rappelé, à chaque recommandation, le rôle éventuel des représentants légaux ou personnes habilitées désignées, étant entendu qu'ils sont appelés à intervenir dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée et doivent être impliqués conformément aux termes de leur désignation. Leur accord est donc notamment recherché systématiquement lorsqu'ils sont en charge d'un mandat de représentation, en accord avec les termes de la décision de justice les désignant.

Famille et proche aidant

Ces recommandations concernent à la fois la famille (parents, fratrie, grands-parents, etc.) et les proches aidants¹¹ de la personne polyhandicapée. On utilisera généralement le terme « famille » tout au long de ce texte pour en rendre la lecture plus fluide.

La notion de « ressource(s) »

Le terme « ressource(s) » apparaît de nombreuses fois dans cette recommandation. Elle renvoie, selon les cas, à :

- un professionnel « ressource » désigné au sein de l'équipe pluridisciplinaire de la structure pour ses connaissances, son appétence et sa volonté d'améliorer son expertise sur un domaine d'intervention particulier : communication, loisirs, fin de vie, douleur, etc. Dans une même structure, un ou plusieurs domaines d'intervention peuvent disposer d'un professionnel « ressource », qui peut notamment proposer des formations à ses collègues, animer des groupes de travail pour la mise en place de protocoles ou d'outils, etc. La désignation de ce(s)

¹¹ La loi d'adaptation de la société au vieillissement définit le « proche aidant » d'une personne comme « *son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ».

professionnel(s) est en lien avec la définition d'un ou plusieurs axes stratégiques du projet d'établissement. Cette « fonction ressource » vient enrichir les missions habituelles du professionnel « ressource » concerné mais ne les remplace pas.

- Un « professionnel », « dispositif », « centre » de ressources extérieur à la structure. Ce professionnel détient une expertise spécifique qui fait défaut à l'équipe pluridisciplinaire, en lien à une situation d'accompagnement particulière ou, plus largement, sur un domaine d'intervention. La mobilisation de cette expertise spécifique extérieure peut se traduire par une formation, une supervision pour l'utilisation d'un outil ou d'une méthode, le transfert de connaissances scientifiques actualisées, etc.
- La structure médico-sociale peut se positionner elle-même comme « ressource » pour les acteurs du territoire dans lequel elle s'inscrit, car elle détient des connaissances sur le polyhandicap et des savoir-faire et savoir-être dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Par exemple, des membres de l'équipe pluridisciplinaire de la structure peuvent être amenés à intervenir dans des formations ou des recherches, apporter des conseils à un partenaire, etc. La structure peut également détenir un équipement susceptible d'être partagé avec des partenaires (ex : mise à disposition de la balnéothérapie d'une MAS à des personnes polyhandicapées vivant à domicile).

D'une façon générale, la notion de « ressource », largement utilisée dans la stratégie quinquennale d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale^[1], traduit fondamentalement un changement de paradigme : la structure médico-sociale n'a pas vocation à répondre à tous les besoins et attentes de la personne en situation de handicap mais constitue une ressource parmi d'autres sur le territoire (ressources de droit commun, sociales, médico-sociales, sanitaires) qui sont à mobiliser autant que nécessaire. Cette nouvelle approche s'inscrit également dans la volonté d'une société inclusive (la personne n'est pas « usager » d'une structure mais habitante d'un territoire qui met à disposition certaines ressources) et qui favorise le pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap sur son environnement (les réponses multiples et coordonnées reposent sur l'intrication et la diversité de l'expression de ses besoins et attentes).

Les destinataires des recommandations

La recommandation s'adresse à plusieurs destinataires :

- les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) accompagnant des personnes polyhandicapées. Il s'agira ainsi pour les structures d'identifier leurs compétences en interne et de rechercher en externe les compétences ou prestations nécessaires à la personne polyhandicapée à mobiliser ;
- les aidants non professionnels (famille, proche aidant, etc.), en tant qu'acteurs de premier plan ;
- les personnes polyhandicapées elles-mêmes.

Cette recommandation peut être utile aux professionnels :

- de la santé : médecine de ville, infirmiers, psychologues, pharmaciens ;

^[1] Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

- de la vie sociale et citoyenne : maisons de quartiers, centres socioculturels, associations culturelles et sportives, etc. ;
- de la famille : associations de familles, services de la protection de l'enfance, Planning familial, etc. ;
- de l'aide à domicile (lorsqu'ils ne sont pas des ESSMS) ;
- de l'Éducation nationale;
- de la protection de l'enfance ;
- de la justice.

Cette recommandation s'adresse aussi de manière indirecte :

- aux acteurs chargés de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits : centres communautaires d'action sociale ou services sociaux départementaux (unités territoriales d'action sociale, etc.), maisons départementales des personnes handicapées et maisons de l'autonomie, services intégrés d'accueil et d'orientation, centres locaux d'information et de coordination, etc. ;
- aux centres de ressources ;
- aux organismes de formation ;
- aux autorités de contrôle et de tarification (ARS, conseils départementaux) ;
- aux organismes qui accompagnent les ESSMS dans leurs démarches d'amélioration de la qualité.

Annexe 1. L'approche écologique de l'accompagnement de la personne polyhandicapée

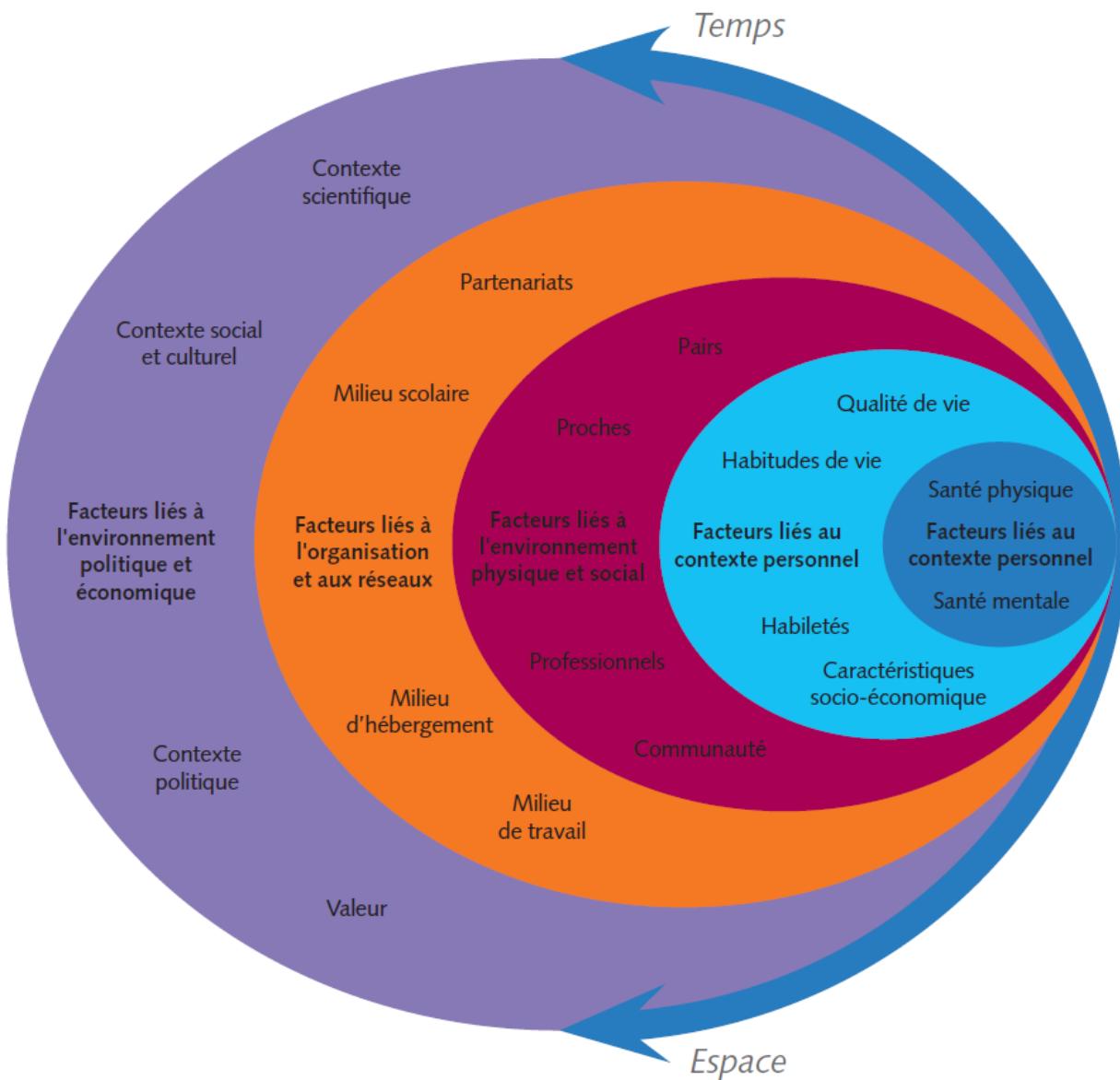


Schéma inspiré de JOBIN, L., PIGEON, M., ANCTIL, H., et al. *La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012.

Les premières références au modèle écologique datent du début des années 1970. Urie Bronfenbrenner va étendre ce modèle en 1979 avec son ouvrage intitulé *The Ecology of Human Development*. Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont l'ontosystème, le microsystème, le mé-sosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

Table des annexes

Annexe 1. L'approche écologique de l'accompagnement de la personne polyhandicapée 12

Participants

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 CREA 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
- 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)
- Catherine BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonnateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017)
- 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)
- Pascal JACOB, Handidactique
- Catherine KAJPR, parent
- 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, Professeur en Neuropédiatrie, retraité
- Régine SCELLES, 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

