



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**RECOMMANDATION**

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

La santé

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

---

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	<b>L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité</b> La santé
<b>Méthode de travail</b>	Consensus d'experts
<b>Objectif(s)</b>	Apporter des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne polyhandicapée de manière personnalisée.
<b>Cibles concernées</b>	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.
<b>Demandeur</b>	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
<b>Promoteur(s)</b>	Haute Autorité de santé (HAS)
<b>Pilotage du projet</b>	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Sophie Guennery, Mme Carole Peintre
<b>Recherche documentaire</b>	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Laurence Frigère, assistante documentation
<b>Auteurs</b>	
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . 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.
<b>Validation</b>	Version du 13 octobre 2020
<b>Actualisation</b>	
<b>Autres formats</b>	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://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

---

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>1. La douleur</b>	<b>6</b>
<b>2. Les « comportements-problèmes »</b>	<b>11</b>
<b>3. Le parcours de soins</b>	<b>13</b>
<b>Table des annexes</b>	<b>43</b>
<b>Participants</b>	<b>44</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>46</b>

# Introduction

L'état de santé de la personne polyhandicapée nécessite une prise en charge médicale globale, multidisciplinaire, coordonnée, cohérente et mobilise l'expertise de la famille, qui assure souvent la coordination du parcours de soins.

À l'ensemble des handicaps moteurs et cognitifs liés aux atteintes cérébrales néonatales, se surajoutent souvent différentes comorbidités (respiratoire, orthopédique, digestive, urinaire, épileptique, etc.) et des déficiences sensorielles, entraînant ainsi une forte dépendance et une aggravation progressive de l'état de santé.

Des troubles, maladies chroniques ou handicaps associés peuvent également venir en complément du tableau clinique « courant » du polyhandicap (comme des troubles anxieux, une dépression, un diabète, etc.). De même, des troubles du spectre de l'autisme ou des traits isolés de l'autisme sont parfois présents chez la personne polyhandicapée et nécessitent, le cas échéant, des professionnels experts (comme des neuropsychologues, des pédopsychiatres) pour réaliser des diagnostics différentiels<sup>1</sup>. Ces professionnels connaissent bien à la fois le polyhandicap et les autres troubles du neurodéveloppement pour établir précisément ces diagnostics et apporter un appui spécialisé aux évaluations fonctionnelles. Dans le cas d'une personne polyhandicapée avec TSA, il est indispensable d'adapter l'accompagnement aux besoins associés à ce trouble<sup>2,3</sup>.

Par ailleurs, les différents problèmes de santé peuvent générer des situations douloureuses, notamment si la douleur n'est pas anticipée, repérée et traitée rapidement. La prise en compte de la douleur des personnes polyhandicapées fait l'objet de préoccupations fortes de la part des familles et des professionnels car elle est difficile à évaluer, du fait notamment de modalités de communication singulière. Aussi, la recommandation « La santé » consacre un chapitre spécifique à la douleur.

De même, des événements douloureux (y compris familiaux), des problèmes somatiques, ou encore des modalités d'accompagnement inadaptées peuvent générer des comportements-problèmes (appelés aussi comportements défis, comportements perturbateurs, etc.). Le deuxième chapitre de ce document traite de cette question en s'appuyant sur une recommandation déjà publiée par l'ANESM en 2016.<sup>4</sup>

Enfin, l'état de santé de la personne dépend aussi de la qualité des soins (courants, spécialisés, d'urgence, etc.) et des mesures préventives (bilans médicaux, réévaluation des traitements, etc.) mis en place pour gérer l'évolution du polyhandicap et des pathologies qui lui sont associées.

Il est important de préciser que ces recommandations ont uniquement vocation à donner des repères dans l'accompagnement global de la santé de la personne polyhandicapée. Pour des indications médicales, il s'agira de se reporter au Protocole national de diagnostic et de soins

---

<sup>1</sup> Le diagnostic différentiel correspond à la phase où le médecin écarte la possibilité d'affections présentant des signes communs avec la maladie (Larousse/encyclopédie médicale)

<sup>2</sup> HAS, « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », 2018

<sup>3</sup> HAS, « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », 2018

<sup>4</sup> Recommandation ANESM – Les comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses, 2016.

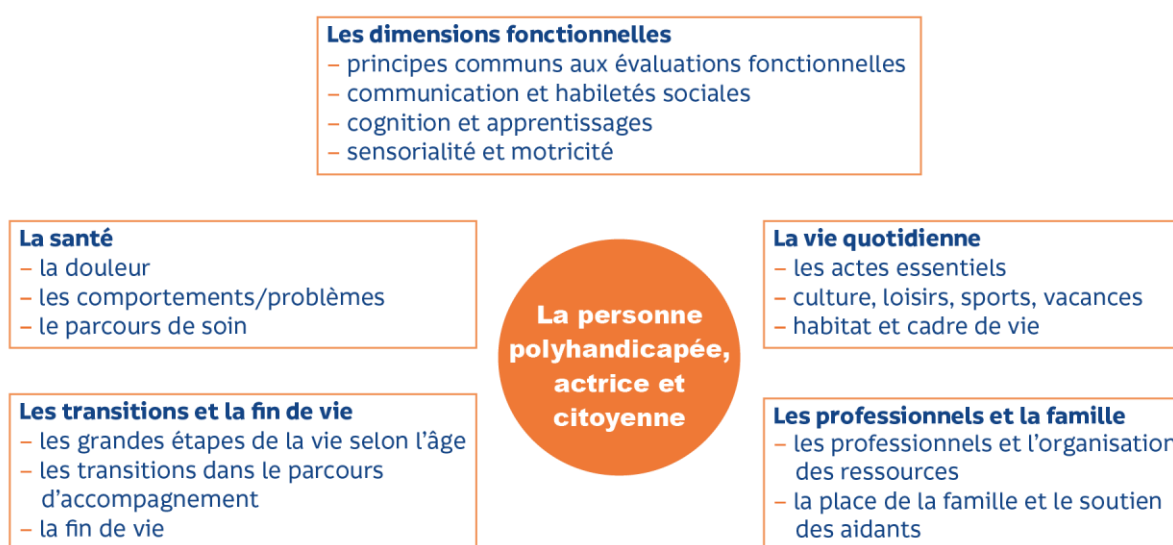
(PNDS) générique polyhandicap<sup>5</sup>, qui s'adresse aux médecins et qui aborde spécifiquement la prise en charge diagnostique et thérapeutique ainsi que le parcours de soins de la personne polyhandicapée.

La recommandation « La santé » 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.

Chaque recommandation est composée de deux à trois thématiques (*cf. schéma ci-dessous*).

## **Polyhandicap – Organisation des recommandations**

### **Préambule**



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.).

<sup>5</sup> PNDS générique polyhandicap, 11 mai 2020. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11\\_mai\\_2020\\_texte\\_pnds\\_generique\\_polyhandicap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf)

# 1. La douleur

## Constats

Le plan quinquennal 2006-2010 de lutte contre la douleur a mis l'accent sur l'amélioration de sa prise en charge, en particulier auprès des personnes polyhandicapées. L'Institut international d'étude de la douleur (IASP) reconnaît que « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie d'aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur ». L'expression de la douleur peut être différente d'une personne à une autre. Elle peut être difficile à décoder et à interpréter et, en conséquence, être sous-estimée par les soignants, en particulier chez les personnes polyhandicapées, du fait de leurs spécificités sensorielles et de leurs modalités singulières de communication. La douleur peut ainsi se traduire par une accentuation d'autres troubles somatiques (par exemple, l'épilepsie) et des troubles du comportement.

Les personnes polyhandicapées peuvent également l'exprimer différemment selon leur environnement et le type de douleur (inconfort lié à l'installation physique, douleur passagère liée à une manipulation, douleur chronique liée à un problème de santé, etc.). La spasticité, les dystonies, la sphère bucco-dentaire, l'appareil digestif (reflux gastro-œsophagien, constipation) et les caractéristiques ostéo-articulaires sont souvent à l'origine de douleurs chez la personne polyhandicapée.

Il est également important de prendre en compte la souffrance psychologique des personnes polyhandicapées (par exemple, en lien avec une séparation, à des conditions de vie inhérentes à leur dépendance, etc.). En effet, elles vivent tout événement douloureux de façon entière et totale dans la mesure où leurs possibilités d'auto-raisonnement, de relativisation et de régulation raisonnée sont singulières.

## Mots clés

Douleur, inconfort, signe d'alerte, souffrance.

## Enjeux et effets attendus

- La reconnaissance de l'existence de différentes formes d'expression de la douleur chez la personne polyhandicapée.
- Le repérage et l'évaluation de la douleur.
- La prévention et le traitement de la douleur.

## Points de vigilance

- La douleur est un signe d'alarme d'un problème de santé sous-jacent.
- La croissance liée à la puberté conduit souvent à des transformations corporelles, sources de douleur pour l'adolescent polyhandicapé.
- L'inconfort ou la douleur peut perturber les interactions sociales et les situations d'apprentissage, impactant ainsi négativement le développement et la qualité de vie de la personne polyhandicapée.
- La capacité des aidants (professionnels et famille) à détecter la douleur s'acquiert avec l'expérience, au travers des interactions répétées avec la personne polyhandicapée et

d'une observation partagée de ses comportements avec les différents acteurs de son accompagnement.

## Recommandations

### Évaluation

- Prendre en compte l'expertise des familles et des professionnels dans le repérage des signes de la douleur. Les associer à l'observation de ces signes et à leur analyse, en s'appuyant notamment sur le recueil de leurs expériences antérieures.
- Porter une attention particulière aux changements de comportements, d'attitudes de la personne polyhandicapée, dans son quotidien et ses différents environnements, pouvant indiquer une gêne, un mal-être ou une douleur<sup>6</sup> <sup>7</sup>. Cela suppose de bien connaître la personne et son « état de base ».

#### Exemples d'observation générale :

- Le comportement de la personne est-il différent ?
- La personne se plaint-elle ? Ses plaintes sont-elles modifiées ?
- Les mimiques et expressions du visage sont-elles modifiées (visage, regard) ?
- La position/posture de la personne est-elle modifiée (retrait, figé, nouvelle posture etc.) ?
- Son appétit ou son sommeil sont-ils modifiés ?

- Être attentif plus particulièrement lors des soins médicaux, de rééducation et les activités quotidiennes (alimentation, toilette, habillage, etc.) aux comportements de la personne polyhandicapée qui peuvent traduire une douleur.

#### Exemples d'observation lors de la toilette ou des soins :

- La personne a-t-elle un comportement différent avant ou après les soins ? Réagit-elle différemment pendant la mobilisation ou les soins (opposition) ?
- Une zone douloureuse est-elle identifiée (réactions au toucher ou à l'effleurement de la zone) ? Une manifestation est-elle observée (rougeur, ongle incarné, etc.) ?
- Si la personne qui réalise l'évaluation répond « oui » à plus d'une de ces questions, cela signifie qu'une douleur est suspectée.

- Porter une attention particulière à l'expression de la douleur de la personne polyhandicapée et à sa modification lors des périodes post-opératoires ou à la suite d'une modification de traitement.
- Surveiller les évolutions du polyhandicap qui peuvent entraîner de nouvelles douleurs (déformation ostéo-articulaire, rétractions musculaires, escarres, constipation)

<sup>6</sup> Annexe 1 : exemples d'échelles d'hétéroévaluation de la douleur.

<sup>7</sup> Annexe 2 : outil pour repérer les changements de comportements liés à des problèmes somatiques ou des phénomènes douloureux, issu du guide « HAS, Qualité de vie, handicap : les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux, 2017 ».

chronique, état buccodentaire défaillant, etc.). La sévérité des symptômes peut varier en fonction de sa qualité de vie (l'état de santé général de la personne, et autres facteurs environnementaux).

- Effectuer une évaluation complète de la douleur de la personne polyhandicapée. Lors de l'examen des zones douloureuses, il est important de s'assurer de la présence d'un membre de la famille ou de professionnel(s) qui connaissent parfaitement la personne polyhandicapée.

#### **Pour évaluer la douleur, prendre en compte :**

L'avis de la famille, le parcours, les situations vécues et la trajectoire de la personne ;  
Le handicap de la personne ;  
Les antécédents médicaux ;  
Les signes corporels (tension, posture, mimiques, etc.) ;  
Les caractéristiques individuelles (niveau d'autonomie/mobilité, alitée, en fauteuil, etc.) ;  
Les appareillages et aides techniques de la personne (prothèses, orthèses, fauteuil, etc.).

- Utiliser une échelle adaptée à la personne, à la situation et au type de douleur<sup>8</sup> afin de déterminer un score utile. S'assurer que cette même échelle soit utilisée à chaque fois et par au moins deux « observateurs » qui connaissent parfaitement la personne. Lorsque l'origine de la douleur est connue, définir la conduite à tenir et suivre l'efficacité du traitement. Pour les escarres<sup>9</sup>, utiliser les échelles de risque et, en cas d'escarres, évaluer l'intensité des douleurs lors des soins.
- Faciliter la transmission des informations (temporalité, intensité, localisation, type de douleur) au sein de l'équipe professionnelle et entre la famille et la structure. Ces informations sont notamment recueillies par les accompagnants (professionnels soignants, famille), à l'aide des échelles d'évaluation, et elles sont conservées dans le volet « santé » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée.
- Réévaluer régulièrement la douleur et à différents moments de la journée, idéalement avec la même échelle que celle utilisée pour la première évaluation (voir l'outil « protocole douleur » proposé).
- Inviter et aider les familles à évaluer la douleur de la personne polyhandicapée dans son environnement à l'aide des mêmes outils, si possible.
- Rechercher la cause de la douleur. La recherche de l'origine doit prévaloir sur le traitement de la douleur.

<sup>8</sup> Annexe 1 : exemples d'échelles d'hétéroévaluation de la douleur ».

<sup>9</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_271996/fr/prevention-et-traitement-des-escarres-de-l-adulte-et-du-sujet-age](https://www.has-sante.fr/jcms/c_271996/fr/prevention-et-traitement-des-escarres-de-l-adulte-et-du-sujet-age)

## Intervention

- Être particulièrement attentif et échanger entre professionnels et avec la famille dès les premiers signes d'inconfort pour éviter que la douleur ne s'installe.
- Proposer un soutien aux familles sur les causes de la douleur, les problèmes courants qu'elle entraîne et les manières de la traiter. Pour celles qui rencontrent des difficultés d'interprétation et d'évaluation de l'expression de la douleur, proposer un accompagnement spécifique.
- Informer et expliquer à la personne polyhandicapée et à sa famille les thérapeutiques utilisées, la pertinence du traitement ainsi que la réflexion bénéfique/risque du traitement de la douleur.
- Prévenir les douleurs par des aménagements de l'environnement ; une adaptation simple des gestes, des installations et positionnements ; par des massages, une mobilisation passive, de la physiothérapie (électrothérapie, thermothérapie, cryothérapie, etc.). Une relation de qualité avec la personne permet de mieux prendre en compte ses manifestations, d'y répondre, de diminuer son anxiété et sa douleur.
- Avoir connaissance des analgésiques de surface et des thérapeutiques antalgiques non médicamenteuses, pouvant être utilisés chez la personne polyhandicapée, comme les massages, la physiothérapie, la balnéothérapie, la relaxation, l'hypnose, etc.
- S'interroger sur la possibilité de différer le soin ou la toilette pour la personne polyhandicapée manifestant une douleur ou un état inconfortable. S'interroger également en période de douleurs ou de fatigue sur l'ensemble de l'accompagnement (repas, activités, etc.) et notamment lors de sollicitations physiques (rééducation, etc.).
- Lorsqu'une douleur est repérée chez la personne polyhandicapée, mettre en place un protocole de soins et les interventions adaptées permettant une prise en charge dans un cadre pluridisciplinaire.
- Lors d'un changement de comportement récent de la personne polyhandicapée, réaliser en première intention un examen somatique.

## Organisation de la structure

- Former les professionnels aux outils d'observation de la douleur utilisés dans la structure.
- Sensibiliser l'ensemble des professionnels (au sein et hors de la structure), et les membres de la famille accompagnant la personne, à la connaissance et la pratique des techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc.) et de repérer des signes de souffrance.

## Ressources internes et externes sur le territoire

- Professionnel « ressource » formé aux échelles de la douleur au sein de la structure médico-sociale ou au sein de l'organisme gestionnaire.
- Médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute.

- Centres de ressources sur la douleur et le handicap<sup>10</sup>, centre de ressources autisme, centre de ressources polyhandicap, centres nationaux de ressources handicaps rares.
- Consultations médicales adaptées au handicap (Handiconsult) en direct ou en téléconsultation.
- Référent handicap du conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes, réseaux de soins bucco-dentaires, chirurgiens-dentistes.
- Gastro-entérologue, rhumatologue, chirurgien orthopédique, etc.

#### **Exemple de critères de suivi :**

- existence et mise à disposition d'outils de repérage et d'observation des changements de comportements et de manifestations ;
- taux de personnes pour lesquelles une grille d'évaluation de la douleur est utilisée ;
- nombre de grilles d'évaluation de la douleur remplies par la structure ;
- relevé des modalités mises en œuvre en matière de prévention de la douleur liée aux soins.

---

<sup>10</sup> Par exemple, le Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare, à Etampes (91).

## 2. Les « comportements-problèmes »

Les « comportements-problèmes » sont définis comme des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage<sup>11</sup>.

Des problèmes somatiques, des soins douloureux répétés (soins d'hygiène de vie ou actes médicaux), des effets secondaires liés aux traitements, ainsi qu'un environnement inadapté et des stimulations insuffisantes ou inappropriées retentissent sur la qualité de vie quotidienne des personnes polyhandicapées. Ils peuvent être responsables d'une dégradation physique et psychique considérable et contribuer à l'émergence de « comportements-problèmes ».

Les personnes polyhandicapées sont particulièrement exposées à ces différents facteurs de risque, d'autant que l'expression de la douleur peut être inexistante ou difficile à interpréter et être ainsi sous-estimée.

L'identification des causes des « comportements-problèmes » et un plan d'intervention personnalisé sont donc essentiels pour diminuer l'apparition de ces comportements et permettre à la personne polyhandicapée d'avoir une meilleure qualité de vie.

Si l'accompagnement des personnes polyhandicapées est spécifique (sensibilités, modes de communication, ressenti à la douleur, etc.), les différentes étapes liées à la prévention et à la gestion des « comportements-problèmes » sont identiques aux autres types de handicaps. Ces différentes étapes<sup>12</sup> sont synthétisées dans le tableau *ci-après*.

---

<sup>11</sup> Recommandation ANESM - Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses, 2016.

<sup>12</sup> *Ibid*

## Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés

### ORGANISATION – ACCOMPAGNEMENT GLOBAL – ANALYSE MULTIMODALE

#### Identifier et repérer les « comportements-problèmes »

- Rechercher en priorité les causes somatiques.
- Réinterroger l'accompagnement global (suivi de santé régulier ; rythme des activités, activités adaptées aux compétences et intérêts de la personne ; aménagements adaptés à la personne (accessibilité, compréhension) ; moyens de communication ; activités sportives et de bien être, etc.).
- Tenir compte et évaluer les caractéristiques / particularités liées au handicap : particularités sensorielles, particularités de perception et ressenti de la douleur, particularités cognitives, particularités socio-communicatives, particularités sensori-motrices.
- Décrire le comportement (caractéristique, fréquence, durée, etc.).
- Identifier les événements contextuels (qui correspondent au contexte global) :
  - les contextes internes (facteurs personnels : caractéristiques biologiques et psychologiques, compétences personnelles et sociales, santé physique et mentale, caractéristiques des atteintes neurologiques / neuropsychologiques) ;
  - les contextes externes (facteurs environnementaux : environnement physique, social et habitudes / style de vie).
- Identifier les situations d'apparition des « comportements-problèmes » (ce qui se passe avant – événements qui précèdent immédiatement le « comportement-problème » et qui peut le favoriser).
- Identifier les contextes et les réponses données par l'entourage suite aux « comportements-problèmes » (ce qui se passe après).
- Identifier les conséquences du comportement pour la personne et son entourage.
- Rechercher la fonction du comportement pour la personne.

#### Formuler des hypothèses explicatives du/des comportement(s)-problème(s) (en équipe interdisciplinaire)

- Recueillir les observations (à partir d'une grille d'évaluation, de tableaux, de guides d'interviews, etc.) de l'ensemble des personnes intervenant auprès de la personne (professionnels, proches...) dans les différents milieux.
- En équipe pluridisciplinaire et à partir des éléments recueillis, formuler différentes hypothèses à vérifier, analyser (se référer à l'outil arbre des causes, à l'outil facteurs de risque et l'outil sur les causes potentielles qui pourront être autant de pistes à investiguer).
- Déterminer les contextes, les fonctions du « comportement-problème ».

#### Élaborer le projet d'accompagnement : mettre en place des protocoles et organiser l'accompagnement

- Proposer des réponses individualisées en agissant sur différents domaines : la communication et les interactions sociales, sensorialité et motricité, suivi de santé (douleur, sommeil, etc.), autonomie dans les activités de la vie quotidienne, les activités, l'aménagement de l'environnement matériel, etc.
- Formaliser les protocoles / conduites à tenir en cas de « comportements-problèmes ».
- Coordonner les interventions avec les proches et les partenaires (cohérence des interventions).

#### Intervenir et évaluer les accompagnements : gestion des « comportements-problèmes »

- Modifier les contextes dans lesquels apparaissent les « comportements-problèmes ».
- Réévaluer en équipe interdisciplinaire les réponses apportées grâce à une retranscription des observations.
- Pour chaque action envisagée, évaluer les limites dans la structure et interpellier les partenaires du territoire. (centre ressource ou de référence, équipe mobile, etc.).
- Tracer, dans un document dédié, les interventions, les modifications proposées et leurs résultats. Formaliser dans le projet personnalisé les interventions / stratégies qui fonctionnent.

## 3. Le parcours de soins

### Constats

L'état de santé des personnes polyhandicapées, outre les pathologies directement liées à l'atteinte cérébrale initiale et à leur aggravation avec l'avancée en âge, est également marqué par une forte multimorbidité et des degrés variés de sévérité. Une douzaine de pathologies sont fréquemment identifiées. Certaines se retrouvent chez plus de 25 % des personnes comme la constipation, les déficiences visuelles, l'épilepsie<sup>13</sup>, la spasticité, le risque d'infection urinaire, l'incontinence, le reflux gastro-œsophagien, l'ostéoporose, les problèmes ostéoarticulaires. Le polyhandicap se traduit par de moindres capacités fonctionnelles, une vulnérabilité évolutive avec l'âge et une diminution de l'espérance de vie. Ces conséquences retentissent sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage. Ainsi, l'état de santé de la personne polyhandicapée requiert des évaluations régulières, des actes de prévention, tout au long de la vie et nécessite d'être pris en charge dans le cadre des affections de longue durée (ALD). De plus, l'amélioration de l'accès aux soins, la qualité des diagnostics et des prescriptions médicales sont des enjeux majeurs, pouvant éviter la survenue des ruptures de soins et d'accompagnement.

### Mots-clés

Bilan médical, parcours de soins, protocole de soins, santé, traitement.

### Enjeux et effets attendus

- Des évaluations régulières de l'état et des besoins de santé de chaque personne polyhandicapée.
- Un volet « santé » du projet personnalisé, adapté et évolutif, pour chaque personne polyhandicapée, intégrant des mesures de prévention et d'anticipation des besoins en santé.
- Une coordination des interventions médicales et paramédicales, préventives, rééducatives, curatives et palliatives, qui évite toute rupture du parcours de soins.

### Points de vigilance

- Les passages de la petite enfance à l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte ainsi que l'avancée en âge sont des périodes de plus grande vulnérabilité qu'il faut anticiper.
- À l'ensemble des handicaps moteurs et cognitifs initiaux se surajoutent les différentes comorbidités (respiratoire, orthopédique, ostéoarticulaire, digestive, cutanée, épilepsie, etc.), ce qui entraîne une fragilité croissante de la personne et une aggravation progressive du polyhandicap.
- Les pneumopathies sont des facteurs aggravants de l'état de santé de la personne polyhandicapée. Elles peuvent être le résultat de fausses routes, notamment quand elles sont associées aux problèmes bucco-dentaires et au reflux gastro œsophagien.

---

<sup>13</sup> HAS, « Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes », 2014. HAS, « Prise en charge ambulatoire des patients ayant une épilepsie, réponses rapides dans le cadre du COVID-19 », 2020. HAS, « L'épilepsie myoclonique du nourrisson », 2019. HAS, « ALD n° 9 – Épilepsies graves », 2016. Label de la HAS, « Prise en charge d'une première crise d'épilepsie chez l'adulte », 2015.

- Chez la personne polyhandicapée, le diagnostic d'épilepsie, facteur aggravant du polyhandicap, nécessite une confirmation clinique et/ou par électroencéphalographie.

## Recommandations

### Évaluation

#### Repérage des troubles

Cette partie fait référence aux examens cliniques réalisés par les professionnels de santé. Ces examens cliniques se réalisent, de manière concertée, intégrant le regard croisé des familles, des équipes médicales et des professionnels de l'accompagnement (y compris ceux du domicile), indispensable à l'évaluation des problèmes de santé et à leur prise en charge, quel que soit le lieu de vie de la personne polyhandicapée.

- Repérer précocement l'émergence et l'évolution de pathologies associées au polyhandicap pouvant entraîner une aggravation de l'état de santé de la personne. En informer les professionnels de santé lors des consultations. Par exemple, cela peut se manifester par :
  - des postures anormales ou des réactions motrices inhabituelles ;
  - des déformations ostéoarticulaires et des rétractions musculaires ;
  - des problèmes digestifs et respiratoires ;
  - des problèmes liés à l'épilepsie ;
  - des problèmes d'alimentation (parfois liés à une pathologie bucco-dentaire) ;
  - toute autre modification dans l'état ou le comportement de la personne (rougeurs, points d'appui, escarres ou autres modifications de la peau, cris, refus d'ouvrir la bouche, tristesse inhabituelle, modification du sommeil, etc.) et toute expression potentielle de douleur ;
  - une souffrance psychique ;
  - etc.
- Recenser les interventions en santé en cours, y compris médicamenteuses, dont bénéficie la personne polyhandicapée ainsi que les améliorations observées et les effets indésirables liés aux traitements.
- Repérer les besoins en soins somatiques et faire des bilans adaptés aux besoins de la personne polyhandicapée au moins une fois par an et lors d'un changement de comportement soudain. Repérer éventuellement les besoins en santé mentale et en soins psychiatriques.
- Identifier des éventuels troubles spécifiques liés à des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou à des maladies rares et se rapprocher, le cas échéant, des centres de ressources autisme (CRA) ou centres de référence maladies rares.

## Bilan de santé

- ➔ S'assurer, avec la famille, que chaque personne polyhandicapée bénéficie, au moins une fois par an, d'une évaluation globale de son état de santé qui prenne en compte sa qualité de vie et l'évolution du handicap. Cette évaluation porte notamment sur :
  - les fonctions vitales (respiratoire, cardio-circulatoire digestive, vésico-rénale, et cérébro-médullaire) ;
  - le développement musculosquelettique et l'état ostéoarticulaire ;
  - le sommeil ;
  - la santé bucco-dentaire ;
  - les pathologies associées ;
  - etc.
  
- ➔ S'assurer que les bilans de santé spécifiques, réalisés par les différents professionnels de santé qui suivent la personne polyhandicapée, sont à jour. Il s'agit notamment des bilans suivants :
  - un bilan neurologique et MPR, en particulier de la spasticité (selon la grille incluse dans le PNDS) et des dystonies ;
  - un bilan précis et actualisé de l'épilepsie et de ses manifestations (typiques et/ou atypiques) ;
  - un bilan psychologique, y compris l'évaluation des signes de troubles psychiques ;
  - un bilan des troubles du comportement<sup>14</sup> ;
  - un bilan orthopédique, ostéoarticulaire, de la fragilité osseuse, de l'ostéopénie, de l'ostéoporose et une évaluation des risques de luxations articulaires, de fractures spontanées et de déformations corporelles ;
  - un bilan cardio-respiratoire ;
  - un bilan des troubles alimentaires et digestifs ;
  - un bilan vésico-rénal (échographie) ;
  - un bilan gynécologique (mettre en place un suivi gynécologique dès l'adolescence) ;
  - un bilan biologique ;
  - un bilan ophtalmologique et orthoptique (en cas de suspicion d'un trouble visuel, adresser la personne polyhandicapée à une équipe spécialisée pour réaliser une évaluation globale de la vision - état oculaire, mouvements oculaires, réfraction, convergence, acuité visuelle) ;
  - un bilan auditif (évaluation dès le plus jeune âge de l'intérêt d'un implant cochléaire) ;
  - un bilan des besoins en rééducation et/ou en réadaptation fonctionnelle ;
  - etc.

---

<sup>14</sup> HAS, « Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès d'enfants et adultes handicapés », 2016.

- Porter une attention particulière à la réalisation de ces bilans de santé lors des périodes de vie davantage propices à des changements physiologiques importants (l'adolescence) ou à une aggravation de l'état de santé (vieillesse).
- Inciter les familles à solliciter une réévaluation du diagnostic étiologique tout au long de la vie de la personne, du fait des progrès scientifiques et, en particulier, dans le cas d'apparition de troubles et pathologies dont on ne connaît pas la cause.

Pour plus de précisions sur les actions visant à repérer les troubles les plus fréquents et à les prendre en compte dans l'accompagnement quotidien, se référer à l'**annexe n° 3** de ce présent document (**tableau des observations et de la prise en charge des différents troubles et problèmes de santé du quotidien de la personne polyhandicapée**). Se référer également aux **p. 75-76 du PNDS générique polyhandicap** où un tableau intitulé « Modèles de suivi : parcours de soin polyhandicap » liste les différents bilans et suivis médicaux, ainsi que leur fréquence.

## Intervention

### Volet « santé » du projet personnalisé

- Mettre en place, avec la famille, un volet « santé » dans le projet personnalisé, à visée préventive et curative, permettant de prendre en charge les problèmes de santé de la personne polyhandicapée. Prendre en compte les attentes et habitudes de vie de la personne polyhandicapée et les risques d'aggravation des troubles comme les déformations orthopédiques au moment de la puberté ou la survenue de troubles associés, etc.
- Personnaliser et organiser l'emploi du temps et les activités de la personne polyhandicapée, en concertation avec sa famille et l'équipe pluridisciplinaire de la structure, en prenant en compte ses spécificités de soin, notamment pour les rééducations, et la nutrition entérale.
- Définir les modalités pratiques de prise en charge des différentes pathologies de chaque personne polyhandicapée en concertation avec leur famille et entre les équipes médicales, les équipes soignantes et éducatives et éventuellement les centres de ressources et services spécialisés hospitalo-universitaires ou hospitaliers impliqués.
- Préserver le lien avec le médecin traitant de la personne polyhandicapée, en laissant à la famille ou au représentant légal le choix de ce médecin. Son rôle lui permet :
  - d'être reconnu par la famille car il a pu dans la durée établir avec elle une relation de confiance (parfois depuis l'enfance de la personne polyhandicapée) ;
  - d'être un observateur privilégié de la personne dans son milieu de vie et de sa trajectoire développementale ;
  - de transmettre les indications médicales ;
  - de représenter l'interface et faciliter les relations et la communication entre les parents, l'équipe pluridisciplinaire, l'équipe médicale hospitalière, les spécialistes, etc.

- Prendre en compte, dans la mesure du possible, le souhait de la famille de pouvoir soigner à domicile leur proche polyhandicapé, y compris quand la situation requiert des soins très médicalisés ou bien dans des situations de fin de vie. S'assurer du soutien du médecin traitant, des équipes mobiles de soins, des soins palliatifs le cas échéant et de l'hospitalisation à domicile. Cet accompagnement quotidien concerne notamment les troubles du sommeil, ostéoarticulaires, nutritionnels, les problèmes bucco-dentaires ainsi que la spasticité, l'épilepsie, les escarres, etc. (cf. annexe n°3 : tableau des observations et de la prise en charge des différents troubles et problèmes de santé du quotidien).

## Traitement

Cette partie se réalise en relation avec un professionnel de santé. S'il y a prescription de psychotropes, les résultats détaillés de l'examen clinique, la justification de la prescription et l'avis de la famille sont consignés dans le volet « santé » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée.

### *Mise en place du traitement*

- Lors de la prescription d'un traitement, recueillir auprès du médecin prescripteur et du pharmacien les mesures préventives d'hygiène de vie qui doivent être associées au traitement (ex : alimentation plus riche en résidus pour renforcer la prévention de la constipation) à mettre en œuvre et les formaliser dans le protocole.

**Illustration :** certains traitements, notamment les neuroleptiques, entraînent une diminution de la quantité de salive et ce phénomène engendre la sécheresse buccale, qui provoque une augmentation du risque de carie, de pathologie parodontale, des difficultés de déglutition. Dans ce cas, des mesures préventives peuvent consister à boire à intervalles réguliers, augmenter l'hygiène bucco-dentaire et l'apport en fluor.

- Lors de la prescription d'un traitement, informer le médecin prescripteur des traitements en cours, des antécédents médicaux familiaux (fragilités connues, facteurs de risque, poly médication, etc.), des éventuelles difficultés de prise médicamenteuse de la personne (forme galénique) et des réactions antérieures à un traitement similaire. S'assurer que la durée du nouveau traitement figure bien dans le volet « santé » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée.
- S'assurer que tous les professionnels de l'accompagnement au quotidien et la famille surveillent l'apparition des effets bénéfiques ou d'éventuels effets indésirables. Ils partagent ces observations (par écrit pour la traçabilité) avec le personnel soignant (infirmière, médecin, pharmacien) afin que l'efficacité des traitements puisse être évaluée.
- Accompagner, si besoin, les familles dans la compréhension et l'administration des traitements (médicaments, perfusion, etc.) mis en place. Les familles doivent être informées des bénéfices, des effets indésirables et sur le fait qu'elles doivent les signaler au prescripteur pour qu'il puisse éventuellement modifier sa prescription.

Proposer, en cas de « comportements-problèmes » une prise en charge non médicamenteuse en première intention. Cette prise en charge est associée à une *guidance* de la famille et à l'identification de la cause du « comportement-problème ».<sup>15</sup>

- ➔ En cas de comorbidités psychiatriques identifiées et en l'absence de données spécifiques sur les traitements des troubles psychiatriques associés au polyhandicap, se référer aux recommandations existantes pour ces troubles.

#### *Suivi du traitement*

- ➔ Assurer systématiquement la traçabilité du suivi du traitement dans le volet « santé » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée et partager les informations utiles et nécessaires avec les différents professionnels intervenant auprès d'elle, ainsi qu'avec sa famille, dans le respect du secret professionnel partagé et du secret médical. Il s'agit en particulier :
  - d'être attentif, à la suite de la mise en place d'un traitement, à tout changement de comportement de la personne ;
  - d'exercer une surveillance systématique et de l'évolution des paramètres suivants : pression artérielle, poids, transit, suivi de l'alimentation, suivi du sommeil, crises d'épilepsie, mouvements anormaux, phases de reconstructions lors d'escarres, etc. ;
  - de porter une attention particulière aux transmissions entre les professionnels suivants : entre les équipes de jour et de nuit, entre les différents professionnels qui se relaient au domicile, entre les professionnels de la structure médico-sociale et les professionnels libéraux.
- ➔ Indiquer, pour chaque personne polyhandicapée, au sein des protocoles de soins rédigés par l'équipe pluridisciplinaire, des informations synthétiques, priorisées et compréhensibles par tous les professionnels impliqués et la famille, concernant :
  - le bon usage du médicament (précautions d'emploi, moment de la prise du médicament) ;
  - les effets indésirables potentiels, les contre-indications et les interactions médicamenteuses pouvant entraîner une diminution d'efficacité thérapeutique ou une augmentation de toxicité.
- ➔ S'assurer que toute personne habilitée à administrer un traitement, dans le cadre de la délégation de soins (*Cf.* décrets de compétences des infirmiers<sup>16</sup>, aides-soignants<sup>17</sup>, etc.), dispose des informations sur :
  - la posologie, la forme galénique et la façon d'administrer le médicament ;

---

15 Recommandation HAS - Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge, 2014. Voir également un extrait de la recommandation en annexe 5 : exemples d'approches thérapeutiques non médicamenteuse des comportements perturbateurs.

16 R4311-1 à D4311-15-1 du CSP : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006161001/2016-11-28/#LEGISCTA000006161001](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006161001/2016-11-28/#LEGISCTA000006161001)

17 Articles R. 4311-3, R. 4311-4, R. 4311-5 du CSP

- la prise éventuelle d'autres médicaments ;
  - les effets indésirables des traitements ;
  - le bon usage des traitements prescrits.
- S'assurer, auprès du prescripteur et/ou du pharmacien, que la modification de forme galénique n'altère pas les effets du médicament et inscrire cela dans le protocole d'administration du médicament de la personne<sup>18 19</sup>.

### Exemples de protocoles

Le protocole individualisé de soin préétabli, comme en cas de crise d'épilepsie.

Le protocole d'administration du traitement.

### Exemple d'attention à porter sur le respect de la forme galénique du médicament

Dans le cas d'une évolution des troubles dysphagiques d'une personne, la difficulté pour ingérer un médicament peut conduire les professionnels à envisager de modifier sa forme galénique, comme en écrasant le comprimé ou en ouvrant la gélule.

Il n'existe généralement pas de protocole de modification des formes galéniques dans les structures et les infirmières ne savent pas à qui s'adresser pour savoir ce qu'il est possible ou non de faire.

Il est indispensable que le médecin ou le pharmacien soit consulté pour savoir si cette même molécule existe sous d'autres formes ou si la forme actuelle peut être modifiée, sans que ce changement de forme n'altère son effet thérapeutique, voire n'entraîne des effets secondaires nocifs.

- Assurer systématiquement une évaluation des traitements sur une durée adaptée afin de pouvoir en connaître le rapport bénéfice/risque, d'observer l'évolution de la pathologie et de justifier la poursuite (arrêt ou substitution) et l'adaptation du traitement et sa posologie.
- Réévaluer, en relation le médecin généraliste ou avec le psychiatre, la pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes (en particulier lors d'une prise de poids, de troubles du rythme cardiaque, d'une diminution de la vigilance, d'effets paradoxaux, etc.). Être vigilant à pratiquer des bilans somatiques préliminaires à la prescription de certains traitements.

<sup>18</sup> OMEDIT Normandie, « Sécurisation du circuit des médicaments et des dispositifs médicaux dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap » – MAS, FAM et EEAP : <http://www.omedit-normandie.fr/boite-a-outils/handicap/handicap,3388,3979.html>

<sup>19</sup> <http://www.omedit-normandie.fr/boite-a-outils/bon-usage/liste-des-medicaments-ecrasables/liste-des-medicaments-ecrasables,3184,3511.html>

## Recours aux services et aux établissements de santé

### Consultations médicales

- Orienter la personne polyhandicapée vers un dispositif de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap<sup>20</sup>, quand ils sont géographiquement accessibles et adaptés aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée.

#### **L'accès aux droits des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité<sup>21</sup>**

Ces dispositifs de consultations dédiées (en maison de santé pluri-professionnelle, en centre de santé ou en établissement de santé, en fonction de l'offre de soins présente sur les territoires) permettent la réalisation de consultations dans un cadre adapté (accessibilité des locaux, équipements adaptés, formation des professionnels, etc.) afin de faciliter l'accès aux soins courants dans les conditions du droit commun. Par ailleurs, ces consultations permettent de faciliter l'articulation des soins courants avec le secteur médico-social de sorte que les établissements et services médicosociaux participent effectivement à l'accompagnement à la santé et à l'accès aux soins des personnes qu'ils suivent ou qu'ils accueillent. Elles permettent également l'accompagnement par des aidants familiaux ou professionnels.

- Évaluer pour chaque personne polyhandicapée les bénéfices/risques de grouper, sur une même journée ou sur quelques jours, plusieurs consultations médicales ou paramédicales, la réalisation d'examens complémentaires non accessibles sur le lieu de vie ou à proximité, voire l'administration de traitements spécifiques.

Les avantages peuvent être de :

- limiter les déplacements itératifs (source d'angoisse, de fatigue, de dépenses financières, etc.) ;
- favoriser les consultations pluridisciplinaires en réunissant les différents spécialistes impliqués et favoriser les décisions thérapeutiques coordonnées et adaptées.

Les inconvénients peuvent être liés :

- à un état de fatigue de la personne polyhandicapée ;
- aux contraintes de manutention ou de déplacement au sein de l'hôpital ;
- aux temps d'attente entre deux rendez-vous.

<sup>20</sup> Instruction N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

<sup>21</sup> Extrait du rapport : L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité », Ph. Denormandie et M. Corunu-Pichet, Juillet 2018.

## Hospitalisation

### *Accueil à l'hôpital<sup>22</sup>*

- Se renseigner en amont d'une hospitalisation ou d'un recours au service d'accueil des urgences, de l'éventuelle existence d'un service référent formé à l'accompagnement des personnes polyhandicapées au sein du service d'accueil des urgences.
- En amont des rendez-vous, pour une consultation ou une hospitalisation, organiser des visites et des rencontres avec la famille, le référent du parcours de soin, les professionnels de l'ESSMS, les soignants de l'hôpital et la personne polyhandicapée afin de lui permettre de se familiariser avec les nouveaux lieux, les nouvelles pratiques et ainsi atténuer son appréhension. Définir les modalités des rencontres en fonction des attentes et des besoins de la personne, ainsi que de la présence d'un membre de sa famille.
- En cas d'hospitalisation et lors de son transfert, s'assurer que la personne polyhandicapée, qu'elle soit un enfant ou un adulte, soit accompagnée par une personne de sa famille ou le professionnel qu'elle connaît et qui la connaît (au-delà du tuteur), afin qu'elle ne soit pas seule dans les services (urgences, admission en hospitalisation, consultations).
- Disposer d'un document de liaison d'urgence (DLU) pour chaque personne polyhandicapée pour tout accueil aux urgences. Le DLU comporte les informations importantes sur :
  - ses modalités de communication et habitudes de vie (ses repères, ses préférences, ses comportements, etc.) ;
  - sa santé (pathologies, allergies, traitements, particularités sensorielles, comportements habituellement repérés en cas d'inconfort et/ou de douleurs, etc.) ;
  - les coordonnées du représentant légal ;
  - etc.

### *Pendant l'hospitalisation*

- S'assurer, que pendant l'hospitalisation, les aides techniques ou humaines dont la personne polyhandicapée bénéficie habituellement soient maintenues.
- Assurer la présence du matériel médical spécifique nécessaire à la personne polyhandicapée (ex : appareillages, bouton de gastrostomie, pompe à insuline, médicaments très spécialisés contre l'épilepsie, etc.).
- Transmettre à l'équipe hospitalière une synthèse des principaux éléments médicaux, les informations sur les besoins spécifiques de la personne polyhandicapée dans sa vie quotidienne et ses transferts, ses habitudes de vie, ses modalités de communication et spécificités sensorielles, les précautions à prendre pour son installation physique ainsi

---

<sup>22</sup> Concernant l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap et l'accessibilité de l'hôpital pour un parcours adapté de la personne en situation de handicap, se reporter à l'annexe 6 : extraits de la recommandation HAS « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », 2017.

que des informations sur les conduites à tenir pour faciliter les examens cliniques.<sup>23</sup> Ces informations peuvent être regroupées dans un document de liaison, comme la fiche de liaison « Mission handicap de l'AP-HP »<sup>24</sup>.

- Inciter l'équipe hospitalière à consulter l'accompagnant (professionnel, famille) et à s'appuyer sur l'expertise de la famille pour favoriser la communication avec la personne polyhandicapée et repérer les signes de changements de comportement de la personne.

#### *Sortie d'hospitalisation*

- Anticiper et préparer la sortie d'hospitalisation en relation avec un cadre de santé ou un référent désigné au sein de l'unité d'hospitalisation afin d'assurer la continuité des soins de la personne. Associer la famille à cette préparation de la sortie. En cas de retour à domicile de la personne polyhandicapée, prendre en compte les besoins, les caractéristiques et le cadre de vie de la famille.
- Prendre connaissance des actes réalisés, de leur déroulement et des événements indésirables survenus lors de l'hospitalisation et en informer la famille.
- Collaborer avec toutes les équipes susceptibles d'assurer la continuité des soins à domicile (HAD, etc.) et la famille. Mettre en place un système de relais entre la structure et les équipes intervenant au domicile.
- Mettre en place un retour souple dans la structure d'accueil ou d'accompagnement d'origine (ESMS ou SSR spécialisé) ou au domicile de façon à assurer la fluidité et la qualité des soins.
- Informer les proches sur la possibilité de recours à des services proposant des interventions de relais à domicile et, selon leurs souhaits, les accompagner dans la mise en place de ces solutions.

#### **Coordination du parcours de soins**

- Proposer à la famille la désignation d'un référent de parcours de soins. Il peut faire partie de l'équipe pluridisciplinaire ou être un professionnel de santé du territoire. Il a pour mission de coordonner et de suivre le parcours de soins de la personne polyhandicapée. Définir conjointement les missions de chaque partenaire, celles du référent de parcours de soins et son périmètre d'intervention.
- Rédiger des protocoles de soin préétablis, comme en cas de crise d'épilepsie, en prenant en compte les spécificités de chaque personne polyhandicapée. S'assurer que ces protocoles de soins sont travaillés en concertation avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire, qu'ils intègrent la prise en charge de la douleur et qu'ils décrivent les moyens nécessaires à déployer dans le but :
  - d'organiser efficacement et rapidement le déploiement de l'accompagnement nécessaire à la situation ;
  - d'organiser les actions premières à mener en priorité ;

<sup>23</sup> Annexe 7 : exemples d'outils de liaison à transmettre lors de toute consultation ou hospitalisation (issus du guide ANESM « Qualité de vie, handicap : les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » 2017).

<sup>24</sup> <https://www.aphp.fr/fiches-de-liaison-pour-enfants-et-adultes-handicapes>

- de faciliter les interventions ;
- d'informer les familles, les responsables, etc.
- ➔ Informer et sensibiliser les professionnels et les familles de la mise en place des protocoles établis.
- ➔ Actualiser le carnet de santé, le dossier médical partagé (DMP), le document de liaison d'urgence (DLU) et le document/fiche de liaison. S'assurer que ces documents suivent à tout moment la personne polyhandicapée.

### **Le dossier médical partagé (DMP)**

Le DMP est un carnet de santé informatisé et sécurisé, accessible sur Internet et non obligatoire actuellement. Pour chaque détenteur, le DMP conserve en ligne les informations relatives à sa santé et permet de les partager avec son médecin traitant et tous les professionnels de santé, même à l'hôpital. Il évite, notamment, la prescription d'examens inutiles ou redondants. Le DMP permet, au détenteur, de retrouver dans un même endroit :

L'historique des soins des 24 derniers mois (automatiquement alimenté par l'Assurance maladie) ;

Les antécédents médicaux (pathologie, allergies...) ;

Les résultats d'examens (radio, analyses biologiques...) ;

Les comptes rendus d'hospitalisations ;

Les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence ;

Les directives anticipées pour votre fin de vie.

En cas d'urgence, l'accès au DMP par les professionnels de santé peut s'avérer particulièrement utile.

L'accès au dossier médical partagé est hautement sécurisé. À part la personne détentrice, seuls les professionnels de santé autorisés (médecin traitant, infirmier, pharmacien...) peuvent le consulter.

La création d'un DMP peut se faire en ligne depuis le site Internet [www.dmp.fr](http://www.dmp.fr), en pharmacie auprès d'un professionnel de santé équipé des outils informatiques adaptés, en CPAM ou auprès d'un conseiller de l'organismes d'Assurance maladie de la personne.

La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé<sup>25</sup> prévoit l'ouverture automatique du dossier médical partagé à l'été 2021 et son alimentation par les professionnels de la santé du travail.

## Organisation de la structure

### **Axe spécifique « Santé » du projet de la structure**

- ➔ Elaborer au sein du projet de la structure un axe spécifique « santé » abordant les soins quotidiens et spécifiques nécessaires aux personnes polyhandicapées, les actions de

<sup>25</sup> Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

prévention (risques d'aggravation de l'état de santé, comorbidités fréquentes, vaccination, dépistage du cancer, etc.), les traitements et leur suivi, les soins palliatifs, etc.

→ Définir, dans cet axe « santé » :

- les modalités d'information de la personne polyhandicapée, de sa famille et de son représentant en matière de santé (exercice des droits liés à la santé, modalités d'accès et de partage des informations, etc.) ;
- la coordination et les modalités de mise en œuvre des interventions avec la famille et l'ensemble des partenaires de santé du territoire. Il s'agit, pour ces derniers, des différents acteurs paramédicaux, techniques et médicaux intervenant dans les parcours de santé de la personne polyhandicapée. Ils peuvent être distingués selon leur niveau d'intervention (proximité, premier recours ou à haut degré de spécialisation, etc.).

→ Mettre en place et développer la télémédecine<sup>26</sup>, pour les consultations et les suivis au sein de la structure (ex : consultations bucco-dentaire, psychologiques, dermatologiques, etc.). Inscrire ce projet dans l'axe spécifique « santé » du projet de la structure.

### Partenariats sur le territoire

→ Connaître et se faire connaître de l'ensemble des partenaires de santé, institutionnels et libéraux du territoire et rechercher un dialogue en organisant des actions facilitant la lisibilité des ressources territoriales en :

- organisant des rencontres et des visites sur site pour leur présenter, par exemple, le projet de la structure d'accompagnement, les missions, les spécificités du public, les ressources et limites de la structure en matière de soins ;
- visitant les locaux du partenaire, en prenant connaissance de leur méthode de travail, de l'accessibilité des lieux, des potentialités et des limites de l'accompagnement ;
- mettant en place des journées de sensibilisation et d'actions de formation interinstitutionnelles (formations croisées entre les acteurs du social et médico-social et les acteurs du sanitaire) ;
- élaborant en équipe interdisciplinaire des protocoles de coordination entre les différents acteurs. Ils peuvent prendre la forme de protocoles pluriprofessionnels et de conventions inter-structures ;
- diffusant des plaquettes de présentation des dispositifs existants.

→ Identifier sur le territoire le(s) dispositif(s) de consultations dédiés aux personnes handicapées<sup>27</sup>. Favoriser l'accès à ces dispositifs et définir les conditions (internes et partenariales) afin de garantir un accueil adapté aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées (transports, accompagnement, transmission d'information, délai d'attente, palette de l'offre de consultation, connaissance du polyhandicap, etc.).

<sup>26</sup> Annexe 8 : définition de la télésanté (dont la télémédecine).

<sup>27</sup> Instruction N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

- Etablir une coopération entre les intervenants des équipes médicale, paramédicale et éducative par le biais du référent du parcours de soins.
- Définir les modalités d'articulation, d'échange et de partage d'informations avec les partenaires extérieurs à la structure (informations utiles et nécessaires, modes de transmission).
- Prévoir une concertation entre le référent du parcours de soins et les autres acteurs intervenant dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée sur les objectifs attendus (bilan somatique, modification du traitement, etc.).
- Mettre en place une convention de partenariat avec les différents acteurs paramédicaux et médicaux intervenant dans le parcours de santé des personnes polyhandicapées (centre hospitalier, services de soins de suite et de réadaptation, dentiste, orthophonistes, etc.) afin de faciliter et de fluidifier leur accompagnement.
- Mettre en place une convention de partenariat avec des professionnels du droit commun (dentiste, ophtalmologiste, médecin généraliste, etc.) pour :
  - réaliser des bilans réguliers ;
  - faciliter l'orientation des personnes polyhandicapées vers un professionnel des soins spécifiques quand cela est nécessaire.
- Lorsque cela est nécessaire, établir un partenariat avec les équipes mobiles de soins palliatifs et l'HAD ou les commissions hospitalières, en prenant en compte leurs contraintes institutionnelles respectives (notamment en ce qui concerne la temporalité et le périmètre de l'intervention).

### Formation des professionnels

- Sensibiliser les professionnels à la nécessité d'une adaptation continue de la structure aux besoins évolutifs physiques et psychiques des personnes polyhandicapées, durant toute la vie et, en particulier, à certaines étapes de la vie des personnes polyhandicapées, comme l'adolescence et le vieillissement<sup>28</sup>.
- Sensibiliser et former les professionnels (y compris ceux du domicile) aux différentes dimensions de la santé de la personne polyhandicapée et à ses spécificités (en utilisant des outils standardisés quand ils existent). Incrire ces formations dans le plan annuel de formation de la structure. Pour cela, il est important de mettre en place des apprentissages pour les professionnels de façon qu'ils soient :
  - formés au repérage des besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées ;
  - formés à une observation fine et une posture d'écoute ;
  - dotés d'outils spécifiques adaptés et communs pour le dépistage et l'évaluation des grandes fonctions biologiques à différents moments de l'accompagnement ;
  - accompagnés au remplissage des grilles d'évaluation ;
  - etc.

<sup>28</sup> Se référer à la partie « Les transitions et la fin de vie » de la recommandation « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ».

- Assurer l'information et la formation des professionnels du quotidien sur l'ensemble des traitements, les modes et protocoles d'administration, leurs effets attendus, leurs effets indésirables et l'importance de la forme galénique (gélules, comprimés, formes liquides, etc.).
- Veiller à ce que les professionnels du quotidien soient sensibilisés aux précautions à prendre avec la personne polyhandicapée sous nutrition entérale, lors de l'accompagnement aux actes essentiels.

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

- Les services d'urgence (l'hôpital, les sapeurs-pompiers, le SAMU, etc.) ;
- les dispositifs de consultations dédiés ;
- les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés « polyhandicap » ;
- la médecine générale, médecine des différentes spécialités et les paramédicaux susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises ;
- les pharmaciens ;
- les centres de santé ;
- les hôpitaux généraux et hôpitaux psychiatriques ;
- les centres de ressources et les centres de références ;
- les réseaux de santé, les centres de santé ;
- référent handicap du conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes, réseaux de soins bucco-dentaires, chirurgiens-dentistes ;
- les SAMSAH ;
- les SSIAD possédant des places « personnes handicapées » ;
- les correspondants santé orale (CSO) pouvant être des aides-soignants, AMP, moniteurs éducateurs, etc. ; les équipes mobiles, les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- la personne assurant la fonction de coordination des soins ;
- OMEDIT.

L'OMEDIT (observatoire du médicament, des dispositifs médicaux et de l'innovation thérapeutique) est une structure régionale ou interrégionale d'appui, d'évaluation et d'expertise scientifique placée auprès de l'agence régionale de santé, et membre du réseau régional de vigilance et d'appui. Cette structure est chargée de l'animation d'une politique coordonnée de bon usage des produits de santé et de bonnes pratiques en ce qui concerne la qualité, la sécurité et l'efficacité<sup>29</sup>. L'action de l'Omédit s'étend à l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux et au secteur ambulatoire. Il a pour mission la contractualisation et l'animation de la politique du

<sup>29</sup> <https://www.ars.sante.fr/les-omedit>

bon usage des produits de santé auprès des professionnels de santé. Ses principaux objectifs sont de<sup>30</sup> :

- promouvoir le bon usage des médicaments et des dispositifs médicaux dans les établissements de santé ;
- favoriser un égal accès aux innovations thérapeutiques ;
- évaluer la qualité des organisations et le respect des recommandations ou des référentiels ;
- renforcer la sécurité de la prise en charge thérapeutique des patients.

#### **Exemples de critères de suivi**

- Existence de protocoles de soins (administration et suivi des traitements).
- Existence de documents de liaison actualisés.
- Nombre de personnes hospitalisées ayant bénéficié d'un accompagnement par un professionnel de l'ESSMS au cours de l'hospitalisation.

---

<sup>30</sup> <https://www.paca.ars.sante.fr/observatoire-du-medicament-des-dispositifs-medicaux-et-des-innovations-therapeutiques-omedit>

## Annexe 1. Exemple d'échelles d'hétéro-évaluation de la douleur

Nom de l'échelle	Type d'échelle	Validation	Population	Diffusion	Publication
<b>DOLOPLUS</b>	Hétéro-évaluation	Validée en janvier 1999	Personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale	Utilisable par les professionnels soignants. L'utilisation nécessite un apprentissage	Wary B., « Doloplus : validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée ». <i>Revue Douleurs</i> , 2001, 2 ; 1 : 35-38
<b>ALGOPLUS</b>	Hétéro-évaluation	Validée	Douleurs aiguës chez la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale	Utilisable par les professionnels de santé	<i>Rat P, Jouve E., Pickering G, Donnarel I, Nguyen I, Michel M, et al. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: ALGOPLUS. European Journal of pain</i> 2011 ; 15(2) : 198-204
<b>Grille d'évaluation de la douleur (GED DI)</b>	Hétéro-évaluation	Validée au Canada et en France	Douleur chez le patient enfant ou adulte ne pouvant communiquer verbalement, ne pouvant s'auto-évaluer  Une utilisation simple et une utilisation post-opératoire	Utilisable par les professionnels soignants. L'utilisation nécessite un apprentissage	Zabalía M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, Fall E, Vallet L, Grégoire MC, Breau G. Validation de la version française de l'échelle NCCPC version post-opératoire <i>Can J Anaesth</i> 2011 ; 58 (11) :1016-23
<b>Grille DESS (San Salvador)</b>	Hétéro-évaluation	Validée	Douleur chez l'enfant polyhandicapé non communiquant	Utilisable en équipe pluridisciplinaire médicale/soignante/paramédicale	Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. <i>Eur J Pain</i> 2001 ; 5 : 433-42.
<b>Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC)</b>	Hétéro-évaluation	Validée	Mesure de la douleur post-opératoire et de la douleur des soins chez l'enfant avec handicap cognitif	Utilisable par l'équipe soignante	Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. <i>Anesth Analg</i> 2002 ; 95 (5) : 1224-9.
<b>Échelle évaluation douleur adolescent adulte handicapé (EDAAP)</b>	Hétéro-évaluation	Validée	Évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé	Utilisable par les professionnels de santé en l'absence du médecin	M-A. Jutand, A.Gallois, J.Léger, E.Pambrun, F.Rondi, M.Belot, P.Marrimpoey. Échelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la

					douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement, 29 (2008) 93-100.
<b>Évaluation de l'expression de la douleur chez des sujets dyscommunicants (EDD)</b>	Hétéro-évaluation	En cours de validation	Version modifiée de l'EDAAP pour les personnes adultes dyscommunicantes et atteintes de pathologies mentales	Utilisable par les professionnels soignants	Réseau national douleur en santé mentale
<b>Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA)</b>	Hétéro-évaluation	En cours de validation	Personnes dyscommunicantes et atteintes de TSA	Utilisable par tous, y compris professionnels non soignants et aidants	Réseau national douleur en santé mentale

## Annexe 2. Outil de repérage des changements de comportements liés à des troubles somatiques et des phénomènes douloureux (issu du guide HAS : « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux, 2017)

### Outil

#### EXEMPLE D'OUTIL POUR OBSERVER, ALERTER ET TRANSMETTRE

##### **Notice d'utilisation et point de vigilance :**

- L'utilisation de l'outil de repérage doit se faire dans le respect de la dignité, de la vie privée et de l'intimité de la personne, et dans le respect de la confidentialité des informations. La personne concernée est informée de l'existence de cet outil avant l'accompagnement par la structure ou le service. Elle est informée, avant chaque transmission, des données renseignées sur l'outil. Son accord est par ailleurs requis pour toute transmission d'informations à ses proches.
- L'outil n'a pas vocation à évaluer la douleur ou à poser un diagnostic. Il permet de centraliser des observations et des informations concernant un changement intervenu chez la personne et au sein de ses différents environnements.
- Il a pour objectif de proposer aux professionnels, proches, personnes intervenants auprès de la personne un processus permettant de croiser et de mettre en commun les éléments observés, en vue de repérer une douleur ou un problème somatique.
- Cet outil a pour destinataires principaux les professionnels et la famille. Lorsque les observations nécessitent une investigation somatique (examen clinique, évaluation de la douleur), il peut être transmis aux professionnels de santé.
- Il est conseillé d'intégrer l'outil de repérage au dossier de la personne afin de garantir la traçabilité de l'information et des actions mises en œuvre. Le processus de transmission et de prise en compte des informations doit être défini précisément en amont.

##### **Les changements observés :**

*La liste des attitudes et manifestations<sup>40</sup> n'est pas exhaustive et est à enrichir.*

Les attitudes : j'ai remarqué un changement de comportement :

- mimiques, grimaces, froncement des sourcils, crispations du visage, pincements ;
- crispations, raideurs ;
- grince des dents ;
- se frotte les yeux ;
- regard fixe et immobile ;
- ne sourit plus ;

- met des éléments ou ses mains à la bouche;
- ingestion permanente de nourriture;
- apparition ou exacerbation des comportements d'automutilation;
- apparition ou exacerbation des comportements d'hétéro agressivité et de destruction de l'environnement;
- agitation : sauts, piétinements, gestes anormaux, mouvements nouveaux, déambulation balancements ;
- plaintes, pleurs, cris, gémissements anormaux en durée et en intensité;
- mots ou propos incohérents;
- récurrence des plaintes ; rumine ses inquiétudes ;
- refus de la communication ;
- repli sur soi ;
- apathie, perte d'énergie ;
- désintérêt, absence de volonté ;
- ne prend plus, ou de manière irrégulière, ses traitements (observance de traitement) ;
- porte ses mains au visage/se couvre les oreilles avec ses mains ;
- augmentation des TOCS, stéréotypies, rituels ;
- trouble de l'humeur ;
- refus de toute sollicitation : repli, inaccessible à la communication, prostré, fuite, recherche d'isolement ;
- recherche le contact/refus de contact ;
- mange moins/s'hydrate moins ;
- mange plus/s'hydrate plus ;
- ingestion ou déglutition fréquente (« manger de l'air ») ;
- conduites addictives : consomme plus de cigarettes, d'alcool ;
- comportement sexuel modifié ;
- modification brutale des relations affectives ou sexuelles ;
- autres...

Les manifestations ; j'ai remarqué que la personne :

- est pâle ;
- a des sueurs ;
- a des vertiges ;
- a de la fièvre ;
- refuse de s'alimenter ;
- sélectionne les aliments, changement d'appétit ou des préférences ;
- a pris du poids ;
- a perdu du poids ;
- a une toux/une respiration différente ;
- parle plus ou moins fort ;
- a des selles anormales (constipation, diarrhée, anomalies de fréquence) ;
- ne va pas aux toilettes ou va très souvent aux toilettes (incontinence urinaire) ;
- survenue d'une incontinence nocturne ou diurne ;
- a des rougeurs ou des lésions (zone rouge ou gonflée) sur la peau ;
- se gratte ;
- a une piqûre d'insecte ;
- a un ongle incarné ;

- a le ventre gonflé ;
- a des difficultés d'endormissement ;
- augmentation de la durée du sommeil ;
- se réveille fréquemment ;
- a des problèmes pour marcher, marche sur la pointe des pieds ;
- a une position différente par rapport à d'habitude (anomalies posturales) ;
- a un état dentaire détérioré (dent cassée, dent noircie, etc.) ;
- mastique différemment ;
- a une mauvaise haleine ;
- ne réagit pas au bruit ou a une hypersensibilité aux bruits (doutes sur les capacités de la personne à entendre) ;
- souffre d'une fatigue intense ;
- somnole ;
- chute/a chuté/a du mal à tenir en équilibre ;
- a des tremblements ;
- se déplace moins ou à des difficultés pour se déplacer ;
- est confuse, désorientée dans le temps ou l'espace ;
- souffre de nausées ;
- souffre d'une hypersalivation/hyposalivation ;
- diminution des capacités acquises ;
- se cogne fréquemment ;
- autre...

**Description des changements (méthode Qui, Quoi, Où, Quand, Comment, Pourquoi - QQQQCP) :**

- qui est avec la personne ? Qui est absent dans la structure ou au domicile ?
- quelle situation est associée au comportement ? L'environnement habituel de la personne a-t-il été modifié (changement de lit ; changement de prestataire pour la lessive ; changement de chaussures ; changement d'intervenant ; changement de rythme des activités ou de rééducation ; acte médical douloureux ou opération ; isolement social ; plus de déplacement du médecin traitant sur le lieu de résidence ; visite de la famille et proches ; etc.) ?
- où et dans quelle situation avez-vous remarqué ce changement ?

**Transmission et suites données :**

- outil transmis le ?
- par ?
- à ?
- suites données (partie réservée au cadre et remplie en équipe pluridisciplinaire) ?

## Annexe 3. Observation et prise en charge des différents troubles et problèmes de santé du quotidien de la personne polyhandicapée

Observations et prise en charge des différents troubles et problèmes de santé	
<p><b>Troubles respiratoires et insuffisance cardio-respiratoire</b></p>	<p><b>Observations</b></p> <p>Symptômes d'insuffisance respiratoire : essoufflement ; cyanose (cutanée et des lèvres) ; augmentation de la fréquence cardio-respiratoire ; modification de comportement ; somnolence diurne ; apnée du sommeil ; aggravation d'une épilepsie ; augmentation des infections broncho-pulmonaires.</p> <p>Facteurs de risques d'insuffisance respiratoire : pneumopathies d'inhalation répétées ; troubles cardio-respiratoires chroniques (par exemple, HTAP) ; bronchite chronique ; cyphoscoliose ; infections pulmonaires à répétition.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>En cas de troubles respiratoires aigus et chroniques avec ou sans facteurs de risques, orientation des personnes en service spécialisé ; en cas d'infections à répétition, orientation vers un pneumologue/ou ORL pour un diagnostic étiologique.</p> <p>Contrôle des vaccinations des personnes polyhandicapées et de leurs aidants et respect des préconisations du calendrier vaccinal.</p> <p>Antibiothérapie prophylactique des infections respiratoires basses : suivi des indications du spécialiste pour chaque personne en particulier.</p> <p>Kinésithérapie respiratoire : management postural ; exercices physiques adaptés ; conseils destinés à la famille et aux aidants pour suivre la prise en charge.</p> <p>Prise en charge des dysphagies (responsables d'infections respiratoires à répétition) par un orthophoniste.</p>
<p><b>Troubles digestifs</b></p>	<p><b>Observations</b></p> <p>Vomissements, régurgitations, reflux gastro-œsophagiens, troubles du transit (constipation) ; recensement de toutes les émissions de selles (l'évaluation du transit) dans le dossier de la personne polyhandicapée, constipation.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Massages, verticalisation, évaluation de l'alimentation et de l'apport hydrique.</p>
<p><b>Alimentation et troubles nutritionnels – prévention dénutrition</b></p>	<p><b>Observations</b></p> <p>Recherche des causes non organiques : changement dans l'équipe professionnelle ; dépression ; douleur ; diminution d'activité physique ; effets indésirables liés au traitement, etc.</p> <p>Recherche des causes organiques : contrôle régulier du poids et de l'IMC, perte d'appétit ; difficultés d'alimentation, augmentation de la durée des repas ; évaluation clinique de l'alimentation solide et liquide (efficacité, sécurité et ressenti) ; modifications d'habitudes alimentaires ou de transit, modifications du niveau d'autonomie vis-à-vis de l'alimentation ; refus d'alimentation ; constipation, reflux gastro-œsophagiens, etc.</p> <p>Dénutrition : forte baisse de l'indice de masse corporelle (IMC) en cas d'accélération du métabolisme dû à une spasticité sévère ou une dyskinésie (à confronter avec l'état clinique habituel de la personne).</p> <p>Troubles de la déglutition : toux ou fausse route survenant au cours de l'alimentation ; augmentation de la fréquence d'infections pulmonaires pouvant traduire</p>

	<p>des troubles de la déglutition ou un reflux gastro-œsophagien ; observation d'un repas pris dans les conditions habituelles.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Positionnement et installation de la personne au cours de repas ; modification de la texture et du goût des aliments et des boissons ; techniques d'alimentation comme le rythme et le positionnement de la cuillère ; utilisation de verres et couverts et d'équipements spécialisés adaptés ; optimisation de l'environnement au moment du repas ; prise en charge des troubles du comportement en rapport avec les repas ; développement des capacités motrices ; méthodes de communication ; prise en compte de déficits visuels ou d'autres déficits sensoriels pouvant avoir une influence sur l'alimentation.</p> <p>Dénutrition : orientation vers des professionnels spécialisés, à un nutritionniste sensibilisé au polyhandicap et connaissant bien l'alimentation hachée ou mixée, à un médecin traitant ou MPR, à un orthophoniste pour faire un point sur la déglutition, etc.</p> <p>Dysphagie : orientation vers une équipe pluridisciplinaire locale spécialisée dans la prise en charge de la dysphagie (incluant notamment des orthophonistes et des diététiciens).</p> <p>Troubles de la déglutition : prise en compte du niveau de compréhension et des compétences de la personne concernée dans les repas.</p> <p>Gastrostomie : application des protocoles d'accompagnement personnalisé dans la décision ou le suivi de sa mise en place auprès des familles et de l'équipe professionnelle ; poursuite de l'hygiène bucco-dentaire et, autant que possible, de l'alimentation orale (sous réserve de l'accord médical) et de l'hydratation.</p>
<p><b>Développement musculosquelettique et troubles ostéoarticulaires</b></p>	<p><b>Observations</b></p> <p>Déformation rachidienne (scoliose, cyphose ou lordose) ; subluxation de la hanche, et parfois du poignet ou de l'épaule ; atteinte biomécanique du genou ; modification structurelle du pied ; instabilité ou spondylose cervicale, arthrose ; vigilance aux risques d'aggravation des troubles orthopédiques de la personne polyhandicapée plus élevés au moment de l'adolescence, etc.</p> <p>Risque d'ostéoporose : mobilité réduite et/ou faible poids ; prise de médicaments antiépileptiques ou inhibiteurs de la pompe à protons ; antécédents de fractures pathologiques, vieillissement, etc.</p> <p>Risque de fractures pathologiques : besoin d'aide pour se mobiliser (par exemple, levage) ; antécédents de chutes et de fractures pathologiques ; indice de masse corporelle bas ; utilisation de stéroïdes, etc.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Attention particulière aux risques de douleur et à la nécessité d'une intervention chirurgicale. Lors de l'apparition d'une douleur, d'une déformation posturale ou d'une gêne fonctionnelle, adresser la personne à un service de rééducation fonctionnelle ou de chirurgie orthopédique.</p> <p>Surveillance orthopédique et rhumatologique tout au long de la vie : le polyhandicap favorise les déformations ostéoarticulaires et l'ostéoporose.</p>
<p><b>Spasticité</b></p>	<p><b>Observations</b> (impact de problèmes de spasticité sur de nombreux facteurs)</p> <p>Troubles urinaires (infections ou lithiase) ; constipation ; stress ou troubles émotionnels ; douleur ; troubles posturaux ; ulcères de pression ; modifications de l'environnement immédiat quotidien ; modifications du traitement médicamenteux.</p> <p><b>Prise en charge</b></p>

	<p>Réévaluation du programme d'exercice physique proposé ; prise en charge des facteurs pouvant influencer la spasticité avant d'envisager une thérapeutique ; prise en compte de l'impact du traitement sur d'autres fonctions ou sur le niveau d'autonomie, etc.</p>
<b>Troubles du sommeil</b>	<p><b>Observations</b></p> <p>Fréquence ; problèmes respiratoires (apnée du sommeil) ; douleur ; crises d'épilepsie ; mauvais positionnement ; interventions nocturnes (nutrition entérale, utilisation d'orthèses) ; effets de traitements, faim, soif.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Utilisation de questionnaires et d'un calendrier du sommeil (famille, professionnels), prise en charge des causes curables identifiées, orientation vers un service spécialisé pour une évaluation et une prise en charge pluridisciplinaire en cas de troubles du sommeil récurrents.</p>
<b>Problèmes bucco-dentaires</b>	<p><b>Observation</b></p> <p>Reconnaissance des problèmes bucco-dentaires et utilisation des outils d'évaluation de la santé buccale (par exemple, la « <i>Grille Oral Health Assessment Tool</i> » 31) ; indication de l'impact des douleurs dentaires sur la qualité de vie de la personne.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Mise en place d'une hygiène bucco-dentaire, orientation vers un chirurgien-dentiste, etc.</p> <p>Mise en place d'une hygiène et des mesures de prévention dès le premier âge et en fonction des différentes étapes de croissance ; accès aux soins nécessaires ; compréhension de l'impact de la santé dentaire sur la santé générale (risque infectieux et d'aggravation des pathologies) et l'impact potentiel des douleurs dentaires mal prises en charge sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées (difficultés à exprimer leurs besoins ou leur ressenti, à demander de l'aide et pouvant entraîner des « comportements-problèmes » ; vérification que le personnel impliqué est capable de communiquer avec les personnes polyhandicapées, qu'il est formé à leur prise en charge bucco-dentaire et qu'il dispose d'une expérience suffisante dans ce domaine.</p> <p>Cf. guide en ligne « Tous mobilisés pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap » <a href="https://fr.surveymonkey.com/r/guideUFSBDCCAH">https://fr.surveymonkey.com/r/guideUFSBDCCAH</a></p>
<b>Épilepsie</b>	<p><b>Observation</b></p> <p>Différenciation des crises d'épilepsies des comportements stéréotypés et troubles du comportement ; intérêt d'un enregistrement vidéo ; orientation vers des examens complémentaires pour un diagnostic.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Accès aux informations nécessaires et utiles aux professionnels pour faciliter la reconnaissance des manifestations cliniques des crises d'épilepsie, de leurs prodromes (signes précurseurs), des signes de gravité, ainsi que la connaissance des conduites à tenir en fonction de la gravité des crises et des professionnels à alerter) ; prise en compte des troubles associés et surveillance des éventuels effets indésirables liés au traitement antiépileptique (comportementaux, psychologiques ou somatiques) ; grande vigilance au déclenchement éventuel d'une crise juste avant ou pendant les activités suivantes : bain, douche et baignade ; cuisine ;</p>

<sup>31</sup> Annexe 4 : outil simple d'évaluation de la santé bucco-dentaire – Grille OHAT (Oral Health Assessment Tool)

	<p>utilisation de matériel électrique. En cas de crise venant de se terminer, remise à plus tard de ces activités. Organisation d'un suivi annuel en neuropédiatrie pour les enfants et régulier en neurologie pour les adultes.</p>
<p><b>Troubles du spectre de l'autisme</b></p>	<p><b>Observation</b></p> <p>Troubles de la communication et des interactions sociales : identification des difficultés sur le plan des interactions sociales, des émotions, des expressions faciales ; difficultés à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficultés ou absence manifeste d'intérêt pour autrui, etc.</p> <p>Identification des comportements stéréotypés : utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, besoins de similitude, routines et rituels (difficultés, voire angoisse face aux moindres changements), difficultés avec les transitions, etc.</p> <p>Identification des intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt : hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement, fascination pour les lumières ou objets qui tournent, etc.</p> <p>Pour les personnes polyhandicapées présentant en apparence des signes de type TSA, utiliser un instrument de mesure adapté aux particularités des personnes polyhandicapées.</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Mise en perspective du repérage de ces éventuels signes avec les autres déficits et troubles inhérents au polyhandicap (notamment en matière de sensorialité, de motricité, de cognition, etc.) ; recours, le cas échéant, au centre de ressources régional autisme (CRA) pour une orientation vers une démarche diagnostique.</p>
<p><b>Troubles psychiques</b></p>	<p><b>Observations<sup>32</sup></b></p> <p>Modifications de l'humeur, des relations, du sommeil, des comportements ; pathologies associées, douleur, effets indésirables des psychotropes, vie sociale suffisante (contacts sociaux, activités, etc.) ;</p> <p><b>Prise en charge</b></p> <p>Ne pas sous-estimer le retentissement somatique des troubles psychiques, douleurs, survenue d'anxiété, de dépression ou de « comportements-problèmes » (dus à des frustrations générées par les difficultés de communication ou d'isolement social)</p>

<sup>32</sup> Outil d'aide à l'évaluation des conséquences du confinement et des bénéfices et risques liés au déplacement hors du domicile [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-06/covid-19\\_outil\\_deplacement\\_v3.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-06/covid-19_outil_deplacement_v3.pdf)

## Annexe 4. Outil simple d'évaluation de la santé bucco-dentaire - Grille OHAT (Oral Health Assessment Tool)

OHAT (Oral Health Assessment Tool)

	<i>Sain=0</i>	<i>Modification=1</i>	<i>Non sain=2</i>	<i>Total</i>
<b>Lèvres</b>	Lisse, rose, humide	Sèche, gercée, rougeur angulaire	Morsure, gonflée, ulcération ; saignement angulaire	
<b>Langue</b>	Normale, humide, rugueuse, rose	Irrégulière, fissurée, rouge, dépôts	Ulcérations, gonflée	
<b>Gencives, Muqueuses</b>	Lisse, rose, humide, aucun saignement	Sèche, brillante rugueuse, gonflée, blessure ou ulcère sous prothétique	Gonflée, saignement, ulcération, zones rouges ou blanches, érythème sous prothétique	
<b>Salive</b>	Tissus humide, flux correct	Peu de salive, collante, sensation de bouche sèche exprimée par le patient	Muqueuse parcheminée et rouges peu ou pas de salive, salive épaisse, sensation de bouche sèche exprimée par le patient	
<b>Dents naturelles</b>	Aucune carie, racine, dent cassée	1-3 caries, racines ou dents cassées dents usées, abrasées	+ de 4 caries, racines ou dents cassées. Dents usées, abrasées - de 4 dents présentes	
<b>Prothèses</b>	Prothèse adaptée, portée Prothèse non nécessaire	Prothèse partiellement inadaptée, portée 1-2 heures par jour, prothèses perdues	Prothèse inadaptée, prothèse non portée, utilisation de colle	
<b>Hygiène buccale</b>	Propre, aucun dépôt, tartre sur les dents et les prothèses	Présence partielle de plaque, de dépôts, tartre sur les dents ou les prothèses, halitose	Présence de plaque, dépôts, tartre sur la totalité des dents ou des prothèses, halitose importante	
<b>Douleur</b>	Aucun signe de douleur	Signes douloureux exprimés et/ou comportementaux (mimique, mâchonnement, agressivité, refus de manger)	Signes douloureux objectifs (morsure, gonflement, dents cassées)+ signes douloureux exprimés et/ou comportementaux (mimique, mâchonnement, agressivité, refus de manger)	
				<b>/16</b>

Si 0 < OHAT < 4, la bouche est considérée comme saine, l'état est à maintenir par des soins habituels.

Si 4 < OHAT < 8, la bouche est saine mais une surveillance est nécessaire, il existe des points de fragilité.

Si 8 < OHAT < 10, la bouche est dans un état préoccupant, des soins doivent être envisagés l'avis spécialisé du chirurgien dentiste doit être proposé.

Si OHAT >12, la bouche est pathologique, des soins sont obligatoires, l'intervention du chirurgien dentiste est nécessaire.

## Annexe 5. Exemples d'approches thérapeutiques non médicamenteuses des comportements perturbateurs

### Extraits de la recommandation HAS (2014) « Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge relatives aux approches thérapeutiques non médicamenteuses<sup>33</sup>

Les approches thérapeutiques non médicamenteuses sont nombreuses et adaptables aux besoins et contexte de chaque personne. S'inscrivant dans une perspective ponctuelle ou durable, elles doivent toujours être préférées au traitement médicamenteux qu'on envisage d'instaurer ou de poursuivre.

Le praticien doit s'interroger avant toute prescription sur l'attitude la plus rationnelle à adopter en cas de difficulté comportementale majeure. Son projet doit intégrer une dimension écologique tenant compte de l'environnement et le respect d'étapes à suivre pour une progression thérapeutique. Si une intervention non médicamenteuse est mise en place, il importe d'en connaître les bénéfices attendus et les éventuelles limites au même titre que pour une prescription pharmacologique [...].

Diverses pratiques et méthodes sont proposées depuis longtemps. Certaines techniques sont orientées vers les troubles du comportement ou vers l'inconfort des personnes. Peu s'adressent spécifiquement aux troubles du comportement chez des personnes présentant un handicap lié à une lésion cérébrale précoce.

Peu d'études rigoureuses évaluent donc leur efficacité dans ce cadre. Lorsqu'elles existent, ces évaluations sont conduites par des professionnels attentifs à une considération globale de la personne et sont, le plus souvent, intégrées dans un projet plus large de soins et d'amélioration du bien-être des sujets.

Ces activités peuvent cependant réduire les troubles du comportement, améliorer le bien-être de la personne, ses capacités motrices ou sensorielles, ses aptitudes sociales, etc. [...]

Trois types d'approches non médicamenteuses sont à privilégier selon les besoins du patient, les possibilités et ressources accessibles :

- 1) Les mesures d'apaisement ou de prévention (MAP) ponctuelles ou rituelles qui tranquilisent (organisation de « temps calmes », compensation par le plaisir, décontraction physique, diversion, enveloppement, effusion et contact corporel, déplacement, etc.) ; inscrites dans la durée, elles peuvent prendre la forme de psychothérapies ;
- 2) Les activités globales traditionnelles culturelles, sociales, physiques et sportives qui améliorent le bien-être, favorisent l'expression de la motricité et de la sensibilité, sollicitent la créativité et développent les aptitudes sociales (sport adapté ou non, clubs, musicothérapie, art-thérapie, équithérapie, etc.).
- 3) Les prises en charge rééducatives à fort potentiel relaxant (ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricien, etc.) et les techniques de médiation spécifiques

<sup>33</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1778390/fr/comportements-perturbateurs-chez-les-personnes-ayant-des-lesions-cerebrales-acquises-avant-l-age-de-2-ans-prevention-et-prise-en-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1778390/fr/comportements-perturbateurs-chez-les-personnes-ayant-des-lesions-cerebrales-acquises-avant-l-age-de-2-ans-prevention-et-prise-en-charge)

(communication améliorée et alternative, stimulation sensorielle et Snoezelen, stimulation basale, thérapie à médiation corporelle, etc.). [...]

## **Annexe 6. Extrait de la Recommandation HAS « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », 2017.**

Ce guide, qui s'adresse aux professionnels exerçant en établissement de santé, vise à améliorer l'accès des personnes handicapées à des soins de qualité, au même titre que tout autre patient.

Les principes du respect des droits du patient et du développement de son autonomie constituent les fils conducteurs du document. Cinq objectifs sont identifiés comme prioritaires pour améliorer l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap en établissement de santé :

- 1) Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé. Cela passe notamment par l'information du patient ; des délais d'attente raccourcis ; l'utilisation de documents de liaison et une meilleure coordination entre l'équipe hospitalière et l'équipe médicosociale, sociale, ou les professionnels libéraux ; des procédures et protocoles de soins adaptés à la situation de handicap (notamment en ce qui concerne les soins corporels, les modalités d'alimentation, la prise en charge de la douleur et la prise en charge médicamenteuse) et la préparation de la sortie de l'hôpital.
- 2) Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie de la personne. Cela concerne aussi bien l'accessibilité des locaux, que le matériel spécialisé ou encore l'utilisation d'une communication adaptée.
- 3) Favoriser et formaliser la place de l'aidant. Il s'agit, en particulier, de prendre en compte l'expertise de l'aidant familial et du professionnel qui accompagne habituellement la personne en situation de handicap, professionnels et famille. Leur accueil, leur présence ainsi que des modalités de leur participation dans les services hospitaliers doivent faire l'objet d'une réflexion d'ensemble par les équipes soignantes.
- 4) Changer les représentations et développer les compétences nécessaires en interne. Il faut prévoir à la fois une sensibilisation de l'ensemble du personnel de l'établissement et une formation adressée à une cible professionnelle plus restreinte. Ces actions doivent s'appuyer sur l'expertise directe des personnes en situation de handicap.
- 5) Fédérer les équipes autour du projet de changement. L'engagement explicite de la direction et de l'équipe médico-soignante constitue un prérequis pour initier le changement. La mise en place d'une équipe de pilotage pluriprofessionnelle intégrant les représentants d'usagers permet de coordonner le projet d'amélioration qui aura été formalisé dans le projet d'établissement et décliné en plan d'actions. Des conventions de partenariats sont à signer avec les établissements/structures médico-sociales et sociales du territoire de santé

## Annexe 7. Exemples d'outils de liaison à transmettre lors de toute consultation ou hospitalisation (issu du guide HAS : « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes « douloureux », 2017)

### 🔗 Outils de liaison (suite...)

Les documents de liaison peuvent comporter tout type d'informations. Certains contenus sont précisés pour les structures MAS et FAM<sup>66</sup>, mais peuvent être déployés par l'ensemble des acteurs intervenants auprès de personnes en situation de handicap (voir l'exemple d'outil simple en annexe) :

- une **fiche exposant de façon simple les principales caractéristiques et les précautions à prévoir** pour le type de handicap présenté par la personne;
- une **fiche, à l'intention d'un médecin**, présentant les informations médicales relatives à la personne;
- une **fiche de liaison paramédicale** indiquant les soins quotidiens et les éventuelles aides techniques dont la personne a besoin;
- une **fiche sur les habitudes de vie** et les conduites à tenir propres à la personne. Cette fiche, remplie avec la personne et/ou les proches et/ou les intervenants et/ou le médecin traitant, peut comprendre :
  - l'identité de la personne, les personnes à contacter, la personne de confiance<sup>65</sup>, le ou les référents intervenant dans l'accompagnement de la personne, les informations administratives;
  - les habitudes de vie de la personne;
  - les différents aspects de l'autonomie : ce que la personne peut faire ou ne pas faire dans les différents gestes de la vie quotidienne (mobilité, alimentation, etc.), les précautions à prendre pour les actes de la vie quotidienne, pour le coucher, la toilette;
  - les dispositifs médicaux ou/et aides techniques, la fiche d'installation de la personne (positionnement), l'alimentation;
  - les capacités fonctionnelles et décisionnelles;
  - les particularités sensorielles;
  - la communication :
    - > moyen de communication habituel de la personne (langage, gestes, cahier, tablette, tiers informant, questions directes);
    - > à défaut moyen de communication utilisé pour anticiper les soins (kits communication<sup>66</sup>, présence d'un tiers<sup>67</sup>, etc...);
    - > supports (pictogramme, bandes dessinées ou vidéo) complémentaires à l'outil de communication habituel de la personne.
  - l'attitude vis-à-vis des soins
    - > signes d'expression de la douleur et aptitude à la localiser;
    - > compliance à l'examen et adaptations nécessaires (visite préalable, photo des personnels soignants, aménagement de l'espace, pas de port de blouse, renforteurs).
  - la fiche peut comprendre des conseils et savoir-être (ne pas utiliser d'expression, de question imagée, utiliser un ton neutre, soutenir les consignes, etc.).
- les **fiches de repérage de signes, pouvant avoir pour origine un problème somatique**, peuvent être incluses dans ces documents de liaison.

À ces documents, s'ajoutent des supports spécifiques à la transmission d'informations entre professionnels médicaux :

- la **lettre de liaison** rédigée par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier de la personne<sup>68</sup>;
- le **résumé du dossier médical ou synthèse médicale**<sup>69</sup> : informations médicales renseignées par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier de la personne (allergies, antécédents médicaux, pathologies récurrentes);
- le document de sortie en cas d'hospitalisation<sup>70</sup>.

### Exemples d'outils (liste non exhaustive) :

- des fiches de liaison visant à faciliter l'hospitalisation et la prise en charge des personnes sont disponibles sur le site de l'APHP <http://www.aphp.fr/fiches-de-liaison-pour-enfants-et-adultes-handicapes>
- référentiel des informations relatives au séjour et nécessaires à la continuité des soins en sortie d'hospitalisation proposé par la HAS : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h)
- carnet de suivi médical proposé par le site Internet « Santé très facile » : <http://www.santetresfacile.fr/telechargements>
- carnet de soins informatisé COMPILIO (projet ARS Auvergne-Rhône-Alpes et Association R4P) : <https://compilio.sante-ra.fr/>
- outil « Passeport Santé » à destination des personnes en situation de handicap proposé par l'ADAPEI 49 et soutenu par l'INPES<sup>71</sup>

### 📈 Exemples de critères de suivi

- Nombre de conventions signées et effectives avec des professionnels de santé ou paramédicaux.
- Nombre de protocoles personnalisés élaborés et mis en place (pour chaque convention).
- Existence de documents de liaison actualisés.
- Nombre de personnes hospitalisées ayant bénéficié d'un accompagnement par un professionnel de l'ESSMS au cours de l'hospitalisation.

## Annexe 1. Annexe 8. Définition de la télésanté

### La télémédecine<sup>34 35</sup>

Relèvent de la télémédecine, définie à l'article L. 6316-1, les actes médicaux, réalisés à distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication. Constituent des actes de télémédecine :

1° La téléconsultation, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues mentionnés à l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social peuvent également être présents auprès du patient ;

2° La téléexpertise, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ;

3° La télésurveillance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé ;

4° La téléassistance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;

5° La réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale mentionnée à l'article L. 6311-2 et au troisième alinéa de l'article L. 6314-1.

### Le télésoin

Selon l'article L. 6316-2 du Code de la santé, modifié par la loi du 24 juillet 2019, le télésoin est une forme de pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Il met en rapport un patient avec un pharmacien ou un auxiliaire médical dans l'exercice de leurs compétences. Les activités de télésoin sont définies par arrêté du ministre chargé de la Santé, pris après avis de la Haute Autorité de santé. Cet avis porte, notamment, sur les conditions de réalisation du télésoin permettant de garantir sa qualité et sa sécurité ainsi que sur les catégories de professionnels y participant. Les conditions de mise en œuvre des activités de télésoin sont fixées par décret en Conseil d'État.

---

<sup>34</sup> HAS, « Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise, guide de bonnes pratiques », 2019

<sup>35</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine>

# Table des annexes

---

Annexe 1. Exemple d'échelles d'hétéro-évaluation de la douleur	28
Annexe 2. Outil de repérage des changements de comportements liés à des troubles somatiques et des phénomènes douloureux (issu du guide HAS : « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux, 2017)	30
Annexe 3. Observation et prise en charge des différents troubles et problèmes de santé du quotidien de la personne polyhandicapée	33
Annexe 4. Outil simple d'évaluation de la santé bucco-dentaire - Grille OHAT ( <i>Oral Health Assessment Tool</i> )	37
Annexe 5. Exemples d'approches thérapeutiques non médicamenteuses des comportements perturbateurs	38
Annexe 6. Extrait de la Recommandation HAS « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », 2017.	40
Annexe 7. Exemples d'outils de liaison à transmettre lors de toute consultation ou hospitalisation (issu du guide HAS : « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes « douloureux », 2017)	41
Annexe 1.      Annexe 8. Définition de la télésanté	42

# 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- UZEAU, 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 BAUDOIN 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-coordonateur 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 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](http://www.has-sante.fr)

---

