



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

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

La personne polyhandicapée,
actrice et citoyenne

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne
Méthode de travail	Consensus d'experts
Objectif(s)	Apporter des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne polyhandicapée de manière personnalisée.
Cibles concernées	Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les aidants non professionnels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes polyhandicapées, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.
Demandeur	Ministère des affaires sociales et de la santé, dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet polyhandicap
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Sophie Guennery, Mme Carole Peintre
Recherche documentaire	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Laurence Frigère, assistante documentation
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 13 octobre 2020
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – octobre 2020 – ISBN :

Sommaire

La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne	4
Table des annexes	10
Participants	11
Abréviations et acronymes	13

La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne

Constats

La reconnaissance de la personne polyhandicapée comme une personne à part entière, actrice et citoyenne est une condition première à tout accompagnement.

Il s'agit pour les aidants (professionnels, familles, proches) de reconnaître les droits individuels de la personne polyhandicapée, et notamment celui d'être informée et de décider de ce qui la concerne, notions au cœur de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.¹ Il est important de s'efforcer de recueillir le consentement ou l'avis de la personne polyhandicapée.

Cependant, les difficultés rencontrées par la personne polyhandicapée pour comprendre et se faire comprendre de son environnement peuvent conduire à une insuffisante prise en compte de ses préférences, refus, attentes et choix. La situation de vulnérabilité de la personne polyhandicapée ne doit pourtant pas la priver de sa capacité, aussi restreinte soit-elle, de s'exprimer, de faire des choix et d'agir.

L'accompagnement de la personne polyhandicapée vise ainsi à tenir compte de l'expression de ses émotions et préférences, à révéler ses habiletés existantes et à développer de nouvelles compétences, tout au long de sa vie. L'objectif est non seulement de permettre à la personne de gagner en autodétermination et en participation à la vie sociale, mais également d'être associée à la définition et au suivi de son projet personnalisé.

L'ensemble des interventions professionnelles s'attache, de façon continue, à aider la personne dans son projet de vie et son projet personnalisé, en suivant les orientations définies et formalisées de l'accompagnement.

Le développement de la communication et des habiletés sociales de la personne polyhandicapée (recommandation 1) est un facteur essentiel dans le processus afin de pouvoir considérer la personne polyhandicapée comme une personne en capacité de s'exprimer, de décider et d'agir.

Recommandations

Prendre en compte ses capacités fonctionnelles

- S'appuyer sur les évaluations fonctionnelles de la personne et les formes de stimulations et outils mis en place, notamment en matière de communication, pour explorer, valoriser et développer ses capacités à décider par et pour soi-même. (Cf. RBPP 2 « les dimensions fonctionnelles »).

Identifier ses préférences et ses centres d'intérêt

- Identifier les centres d'intérêt, les préférences, les attentes, les choix exprimés par la personne polyhandicapée par des observations menées dans différentes activités et contextes. S'appuyer également sur les observations des professionnels et des familles (décodage des expressions, signaux, etc.). Représenter ses choix et préférences avec des éléments concrets et signifiants

¹ Loi n° 2002-2, mais également de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins.

pour la personne et veiller à ce que l'ensemble des accompagnants (famille et professionnels) en soient informés.

- Vérifier, autant que possible auprès de la personne polyhandicapée, la bonne interprétation des manifestations de préférences, de choix et les réévaluer régulièrement. S'appuyer sur cette évaluation pour aider la personne dans son projet de vie et pour ajuster son projet personnalisé. (Cf. RBPP 2 « les dimensions fonctionnelles »).

Identifier les refus

- Être attentif à identifier les refus de la personne polyhandicapée, comprendre la façon dont ils sont exprimés (signes parfois subtils et imperceptibles).
- Prendre en compte les refus de la personne, en rechercher les raisons et comprendre leur signification. (Cf. RBPP 2 « les dimensions fonctionnelles »).

L'informer de ses droits

- Veiller à ce que la personne polyhandicapée et son représentant légal soient informés (de) et comprennent leurs droits, en particulier en matière d'écoute, d'accompagnement et de recours à des aides humaines, techniques et financières, d'aménagement du logement et du véhicule, de transport, d'accueil temporaire, etc. Une attention toute particulière doit être faite au passage à l'âge de la majorité et au moment de l'orientation vers le dispositif pour adultes, ainsi que dans des situations de fin de vie. (Cf. RBPP 5 « Les transitions et la fin de vie »).
- Informer, à l'approche de sa majorité, de manière adaptée la personne polyhandicapée ainsi que sa famille, de l'impact et de l'intérêt de mettre en place une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, habilitation familiale) lui permettant d'être assistée ou représentée par un tiers (famille, professionnel) pour assurer ses intérêts et faire respecter ses droits (décisions pour sa santé, gestion de ses ressources financières, etc.).
- Veiller à ce que la personne polyhandicapée et son représentant légal reçoivent une information adaptée et actualisée sur les documents institutionnels existants au sein de la structure (règlement de fonctionnement, la charte des droits et libertés, les comptes-rendus du conseil à la vie sociale, etc.). Pour ce faire, utiliser des supports adaptés, complétés par des explications orales (simplification des termes, accompagnement à la lecture ou lecture commentée, etc.).
- Informer de manière adaptée et autant que possible la personne polyhandicapée et sa famille de la possibilité, en cas de besoin (privation de droit, injustice, exclusion, dysfonctionnement, etc.), de recourir à une personne qualifiée² pour assurer une médiation et un accompagnement afin de lui permettre de faire valoir ses droits. La liste départementale des personnes qualifiées dans le secteur social et médico-social, établie par arrêté préfectoral, est disponible dans l'ESSMS, au conseil départemental (CD) et à l'Agence régionale de santé (ARS).

Favoriser l'expression des choix de la personne (l'autodétermination)

²Selon l'article L. 311-5 du CASF, toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée.

- ➔ Favoriser l'expression de l'avis, des choix, des attentes de la personne polyhandicapée, sans jugement, dès la petite enfance et tout au long de la vie, en :
 - développant et en utilisant les moyens de communication adaptés ;
 - repérant et favorisant son potentiel d'apprentissage et ses capacités ;
 - écoutant et dialoguant avec elle et son entourage ;
 - lui proposant plusieurs options et en l'aidant à comprendre les différents choix possibles ;
 - reconnaissant et en respectant ses choix et son point de vue ;
 - lui montrant la confiance que l'on a en elle ;
 - l'incitant le plus possible à prendre conscience de ses propres compétences ;
 - valorisant ses initiatives personnelles ;
 - proposant des mises en situations fréquentes et variées.
- ➔ Considérer la personne polyhandicapée comme l'interlocuteur (lui parler, la questionner, etc.). Même si elle a besoin d'une aide humaine, s'adresser directement à elle afin qu'elle se sente respectée.
- ➔ Prendre en compte la place et l'expression de la personne polyhandicapée et ne pas se limiter uniquement à celles de sa famille/ses représentants légaux.
- ➔ Pour solliciter l'avis de la personne polyhandicapée, lui délivrer une information adaptée à ses facultés de compréhension et à ses modalités singulières de communication (supports utilisant par exemple des objets, photos, images, pictogrammes).
- ➔ Proposer des modalités d'accompagnement spécifiques adaptées (programme, outils, aides techniques, etc.) afin de permettre à la personne polyhandicapée de saisir des opportunités d'activités, de s'engager et faire des choix.
- ➔ Définir des modalités de participation de la personne polyhandicapée au fonctionnement de la structure, par le biais du Conseil à la vie sociale (CVS) ou d'autres formes de participation en tant que représentant élu ou en tant que personne accompagnée par la structure médico-sociale.
- ➔ Utiliser des grilles d'observation et d'évaluation permettant de mesurer l'évolution des compétences d'autodétermination et l'impact des techniques et outils utilisés dans ce cadre. Assurer une traçabilité de cette évolution en intégrant les résultats dans le projet personnalisé de la personne, par exemple, en remplissant un journal quotidien en associant la personne, décrivant les activités qu'elle a réalisées sur une période, ainsi que les modalités de recueil de satisfaction mises en place.

Apporter un appui à la formalisation du projet de vie

- ➔ Pour accompagner la personne polyhandicapée dans la construction de son projet de vie, tenir à sa disposition et à celle de son représentant légal, le cas échéant, toutes les observations recensées par les professionnels^{3 4} sur les préférences, les refus, les situations de plaisir ou de déplaisir, l'expression de choix ou d'attentes de la personne polyhandicapée. Ces observations, qui évoluent tout au long du parcours de la personne, peuvent être recueillies dans le cadre des évaluations fonctionnelles, des activités quotidiennes, culturelles et de loisirs, de programmes d'apprentissages, de séances de rééducation, de sorties, de séjours de vacances, etc. Elles

³ Charte des droits et libertés dans le cadre de la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁴ Les données à caractère personnel concernant les données de santé (physique ou mentale) dans le cadre du RGPD.

s'appuient autant que possible sur une analyse croisée de l'expertise de la personne polyhandicapée⁵, des différents professionnels et de sa famille.

- Confronter les besoins et attentes de la personne polyhandicapée et/ou de son représentant légal, avec les interventions proposées par la structure.
- Mesurer la satisfaction de la personne polyhandicapée à l'aide de critères adaptés (de bonheur/satisfaction) dans les différents domaines de vie.

Co-construire le projet personnalisé⁶

- Construire le projet personnalisé de la personne polyhandicapée à partir de son projet de vie et le réaliser de manière individualisée.
- Tenir compte, dans le projet personnalisé de la personne polyhandicapée, de ses caractéristiques personnelles et de son environnement :
 - les caractéristiques personnelles de la personne polyhandicapée :
 - les étapes de développement du moment (enfance, adolescence, adulte, etc.),
 - ses compétences, potentialités, besoins, attentes, souhaits, intérêts, potentialités,
 - son envie, disponibilité intellectuelle, besoins psychoaffectifs,
 - sa manière de pouvoir exprimer ses demandes et ses refus,
 - son état de santé et ses soins médicaux, somatiques et psychiques,
 - sa capacité à accepter la vie en collectivité (le cas échéant) ;
 - les caractéristiques environnementales (besoins humains et environnementaux) :
 - ses relations sociales et familiales, affectives,
 - son mode d'habitat et son cadre de vie,
 - la vie quotidienne,
 - les activités,
 - etc.

Il doit tenir compte de la somme des caractéristiques citées mais aussi de l'interaction entre elles. Il contient les différents volets relatifs aux différents domaines de vie et/ou dimensions d'intervention (communication, santé, etc.).

Le projet personnalisé identifie les étapes et les moyens nécessaires à la mise en place d'un accompagnement adapté de la personne par la structure médico-sociale. Il inclut et articule différents volets spécifiques d'intervention (communication, santé, etc.). Il représente un engagement de la structure dans l'accompagnement proposé à la personne et doit prendre en compte ses besoins et attentes spécifiques.

- Être vigilant à ce que chacun des volets du projet personnalisé (autodétermination, soin, communication, etc.) comporte les éléments suivants :
 - les synthèses des observations et des évaluations ;
 - les objectifs visés, concrets et hiérarchisés ;

⁵ Se reporter au Livret 5 - 5.1 : « Une inscription de l'organisation et des pratiques dans le projet d'ESSMS pour accompagner les personnes polyhandicapées ». Lien hypertexte vers le livret 5.

⁶ HAS, les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008.

- les moyens nécessaires ;
- les interventions et les éléments de mise en œuvre ;
- les bénéfices attendus ;
- le plan de transition en cas de projet d'orientation ;
- les échéances de réévaluation des objectifs.
- ➔ Inscrire et actualiser tous ces éléments dans le projet personnalisé afin qu'ils soient partagés au sein de l'équipe professionnelle, avec la famille, les représentants légaux, les éventuels partenaires (dans le respect du secret professionnel).
- ➔ Rédiger les documents qui doivent figurer dans le projet personnalisé de manière neutre et sans jugement car ils suivent la personne polyhandicapée tout au long de son parcours (changement de structure, etc.).
- ➔ Permettre à la personne polyhandicapée de participer pleinement à la construction et à l'évolution de son projet personnalisé. Pour cela, favoriser sa participation lors des différentes rencontres précédant et au cours de l'élaboration et de l'actualisation de son projet personnalisé, recueillir autant que possible les priorités qu'elle souhaite voir appliquer à son projet personnalisé. L'informer des échéances et des réévaluations de son projet personnalisé.
- ➔ Préciser, dans le dossier administratif, le(s) personnes habilitée(s) juridiquement à prendre des décisions au nom de la personne polyhandicapée (représentant légal).
- ➔ Assurer une traçabilité des évaluations, des objectifs et des ajustements dans le projet personnalisé de la personne polyhandicapée, en indiquant également les temps et les modalités d'association de la personne et de sa famille.
- ➔ Pour coordonner l'accompagnement de la personne polyhandicapée, nommer un professionnel « référent »⁷ qui la connaît bien et en qui elle a confiance pour suivre l'élaboration, le suivi et l'actualisation de son projet personnalisé⁸.

Organisation

- ➔ Inscrire dans le projet d'établissement/de service, les principes et modalités de mise en place de la démarche d'appui à la formalisation du projet de vie et de la co-construction du projet personnalisé de la personne polyhandicapée⁹.
- ➔ Mener une réflexion collective, associant les professionnels et les familles, sur les évolutions à inscrire dans le projet d'établissement/de service au regard des différents projets personnalisés (et notamment les actions prévues qui n'ont pas pu être réalisées et les attentes insuffisamment satisfaites).

Exemple de critères de suivi

- Les outils pour le droit des usagers mis en place par la loi n° 2002-2¹⁰ ont-ils été adressés aux personnes polyhandicapées et à leur famille (règlement intérieur de fonctionnement, charte des droits et des libertés, CVS, etc.) selon un support

⁷ Article D. 344-5-5 3° du CASF

⁸ Se reporter au Livret 5 - 5.1 : « Une inscription de l'organisation et des pratiques dans le projet d'ESSMS pour accompagner les personnes polyhandicapées ». Lien hypertexte vers le livret 5.

⁹ Pour plus de précisions, se reporter aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », 2008.

¹⁰ Article L. 311-4 du CASF

adapté, une présentation FALC (facile à lire et à comprendre), accompagnés d'une présentation orale ?

- Comment les personnes polyhandicapées sont-elles informées des avis et propositions du CVS ?
- Quels sont les outils/démarches utilisée pour recueillir les préférences, les attentes et l'avis de la personne dans le processus d'élaboration de son projet personnalisé ?

Table des annexes

Aucune entrée de table des matières n'a été trouvée.

Participants

Groupe de travail

- Anne ABBE-DENIZOT, chirurgien-dentiste
- Agnès BRUNEL-NOTOT, psychologue
- Scania DE SCHONEN, directrice de recherche émérite, université Paris Descartes-CNRS
- Jeanne ETIEMBLE, directrice de recherche émérite INSERM
- Brigitte FEUILLERAT, psychomotricienne
- Lydie GIBEY, directrice du CREAI Île-de-France
- Dominique HUART-JUZEAU, médecin
- Véronique LE GALL, éducatrice spécialisée
- Marie-France LEMAN, parent
- Philippe LEROY, médecin MDPH
- Catherine LHUISSIER REA, directrice médicale dans une association gestionnaire
- Laura LICART, orthophoniste
- Christophe MAICHA, masseur-kinésithérapeute et directeur d'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)
- Gérard NGUYEN DUC LONG, parent
- Mélanie PERRAULT, psychologue
- Vanessa RAVALAIS, ergothérapeute
- Marie-Christine ROUSSEAU, médecin MPR en service de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé
- Marie-Christine TEZENAS, parent
- Rudy URBANIAK, infirmier
- Valérie ZANIN, directrice d'une maison d'accueil spécialisée (MAS)

Équipe projet HAS :

- Christiane JEAN-BART, cheffe du service Recommandation, DiQasm
- Sophie GUENNERY, cheffe de projet, DiQasm
- Carole PEINTRE, cheffe de projet, DiQasm
- Pascale FIRMIN, assistante de gestion DiQasm
- Sophie NEUVIERE, documentaliste
- Laurence FRIGERE, aide documentaliste
- Floriane GASTO, service juridique

Groupe de lecture

Parties prenantes

- APF France Handicap
- Agence Régionale de Santé de Normandie
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie de Paris (CNAM)
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- Centre ressource polyhandicap Grand-Est (CRGPE)
- Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP)
- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
- Groupement POLYCAP
- HANDEO
- Handidactique
- Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie (UGECAM)
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)

Sociétés savantes

- Fédération Française des Psychomotriciens (FFP)

Experts

- Catherine BAUDOIN QUEROMES, directrice de MAS (22)
- Roselyne BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées (75)
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017) (75)
- Elisabeth CATAIX-NEGRE, ergothérapeute (75)
- Marc COHEN, médecin responsable du pôle santé autonomie d'une association gestionnaire (75)
- Dominique CRUNELLE, orthophoniste (59)
- Céline GALLION, ergothérapeute en FAM et MAS (34)
- Michel GEDDA, Masseur-Kinésithérapeute, chef de projet HAS (93)
- Catherine KAJPR, parent (77)
- Danièle LANGLOYS, parent (42)
- Stéphanie LECLERC, aide-soignante en MAS (60)
- Julie PARDO, Masseur-Kinésithérapeute en EEAP (34)
- Marieke PODEVIN, cabinet d'études dans le domaine de la santé et du handicap (45)
- Muriel POHER, Cheffe de projet, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (75)
- Bruno POLLEZ, Médecin MPR (59)
- Gérard PONSOT, Membre de la mission Handicap de l'APHP (75)
- Régine SCHELLES, Psychologue clinicienne, professeur de psychopathologie à l'université de Rouen (92)
- Marie SEME, éducatrice spécialisée en MAS (59)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

HAS Haute Autorité de santé

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

