**Qualité de vie et accès au droit**

**ELEMENTS DE LITTERATURE**

**Qualité de vie**

**LITTERATURE FRANCAISE**

| Auteurs cités (seuls / En collaboration) | Laboratoires de recherche/ autres | Date de parution | Thématiques/mots clés |
| --- | --- | --- | --- |
| R. Goldet 1  O. Jacquin 1  J. Belfy 2 | **1** Spécialistes des Hôpitaux des Armées, 108, Bd Pinel, BP 25, 69275 Lyon cedex 03  **2** Service MPR, HIA Desgenettes, 108, Bd Pinel, BP 25, 69275 Lyon cedex 03 | 2005 | Ergothérapie et qualité de vie à domicile |
| Hamonet Claude | Professeur émérite des Universités, médecin spécialiste de Médecine Physique et de Réadaptation, Docteur en Anthropologie sociale, ex-Expert agréé par la Cour de Cassation, Professeur émérite à la Faculté de Médecine de Créteil (Université Paris-Est Créteil, UPEC), ex médecin à l’Hôtel-Dieu de Paris etc | 2005 | La qualité de vie |
| E. André a b  I. Hodgkinson b  C. Bérard b  V. des Portes a | **A** Service de neuropédiatrie, hôpital Debrousse, 29, rue Sœur-Bouvier, 69322 Lyon cedex 05, France  **B** Service de rééducation fonctionnelle pédiatrique l'Escale, pavillon 6F, centre hospitalier Lyon-Sud, 165, chemin du Grand-Revoyet, 69495 Pierre benite cedex, France | 2007 | Qualité de vie (enfant) |
| Clavagnier Isabelle | ?? | 2010 | Améliorer la qualité de vie |
| C. Dayana  R. Scellesa  A.M. Boutinb  G. Ponsot b  C. Arnaud c  M. Storme d | **a** Laboratoire CLIPSYD, EA 4430, université Paris-Ouest, 92000 Nanterre-La-Défense, France  **b** CESAP 62, rue de la Glacière, 75013 Paris, France  **c** UMR Inserm U1027, université de Toulouse III, 118, route de Narbonne, 31062 Toulouse cedex 9, France  **d** Laboratoire adaptations travail individu (LATI), institut de psychologie, centre Henri-Pierron, 71, avenue Edouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France | 2016 | Echelle de qualité de vie (enfant) |
| Rousseau MC 1,2,  Baumstarck K 2,  Leroy T 3,  Khaldi-Cherif C 4,  Brisse C 5,  Boyer L 2,  Resseguier N 2,  Morando C 2,  Billette De Villemeur T 6,  Auquier P 2 | **1** Fédération des Hôpitaux de Polyhandicap et Multihandicap Hôpital San Salvadour, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hyères, France.  **2** Self-Perceived Health Assessment Research Unit, School of Medicine, Aix Marseille Université, Marseille, France.  **3** Groupe de Recherche de Psychologie Sociale (GRePS), Université Lyon 2, Lyon, France.  **4** Union Générale Caisse Assurance Maladie (UGECAM), Ile de France, France.  **5** Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, Paris, France.  **6** Service de Neuropédiatrie et Polyhandicap Pédiatrique, Hôpital Trousseau, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Paris, France | 2017 | Prise en charge des personnes -> qualité de vie des professionnels de santé |

**Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers’ quality of life: determinants and specificities**

Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Leroy, T., Khaldi-Cherif, C., Brisse, C., Boyer, L., Resseguier, N.,

Morando, C., Billette De Villemeur, T., Auquier, P

(2017) Developmental Medicine and Child Neurology, 59 (7), pp. 732-737. Cited 1 time.

DOI: 10.1111/dmcn.13428

Document Type: Article

**Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude**

(2016) Motricite Cerebrale, 37 (4), pp. 127-138.

Dayan, C., Scelles, R., Boutin, A.-M., Ponsot, G., Arnaud, C., Storme, M.

DOI: 10.1016/j.motcer.2016.10.004

Document Type: Article

Source: Scopus

**Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé: questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale**

Research article

Archives de Pédiatrie, Volume 14, Issue 9, September 2007, Pages 1076-1083

E. André, I. Hodgkinson, C. Bérard, V. des Portes

**Intérêt de l'ergothérapie dans la réparation du dommage corporel: Retour à domicile et qualité de vie**

Goldet, R., Jacquin, O., Belfy, J.

(2005) Journal de Readaptation Medicale, 25 (3), pp. 122-125.

Document Type: Review

Source: Scopus

|  |
| --- |
| Article **Article** |
| **Améliorer la qualité de vie des adultes en situation de polyhandicap.** / BRISSE (Catherine) ; CAMBERLEIN (Philippe) ; CHAUMONT (Gisèle) ; et al. ; CLAVAGNIER (Isabelle), coor. . - ISSN 1293-8505 |

|  |  |
| --- | --- |
| Revue : | REVUE DE L'INFIRMIERE  . - N°166. - 2010/12. - pagination 13-26. - réf. bibl.. - ISSN 1293-8505 (01/12/2010) |

|  |  |
| --- | --- |
| Résumé : | Le polyhandicap place la personne dans une situation de grande dépendance physique et de déficit d'autonomie de décision. Reconnu explicitement par la loi du 11 février 2005, le polyhandicap n'est pas qu'aspects médicaux et cliniques. Il engendre aussi des conséquences fonctionnelles et sociales. Faute d'expérience, les infirmières peuvent être démunies face à un adulte présentant des altérations physiques, mentales et/ou sensorielles. En maison d'accueil spécialisée ou à domicile, la prise en charge infirmière recouvre un vaste champ, à la fois technique et relationnel, enrichi du travail en équipe pluridisciplinaire. Présentation de quelques repères pour accompagner au mieux les personnes polyhandicapées et leur entourage. |

[La qualité de vie chez les personnes sévèrement polyhandicapées](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=46817)

Hamonet C   
*Journal de réadaptation médicale*, 2005, 25, 3, p. 103-104

### Qualité de vie et handicap / Sion : Ed. de l'ASA-SHG (1993)

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Qualité de vie et handicap : réalisations et projets pour les personnes dépendantes mentalement handicapées ou polyhandicapées : actes des Journées romandes d'étude ASA, 12 et 13 novembre 1992, Centre international de conférences de Genève : conférences, ateliers, posters, forums, table ronde, expositions [Imprimé] / Association suisse d'aide aux handicapés mentaux (Sion), Organisateur de réunion, de conférence ; Association pour la recherche et l'information en matière de handicap (Genève), Organisateur de réunion, de conférence ; Adrien Roig, Editeur (scientifique) ; Anne-Marie Van der Schueren, Collaborateur ; Viviane Aguettaz, Collaborateur ; Jean-François Novel, Collaborateur . - Sion : Ed. de l'ASA-SHG, 1993 . - 1 vol. (281 p.) ; 24 cm. Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | [Imprimés] Handicapés mentaux: Protection, assistance, etc.: Congrès [Imprimés] Polyhandicapés: Protection, assistance, etc.: Congrès | | Mention de responsabilité : | colloque pluridisciplinaire organisé conjointement par: l'ASA-SHG (Association suisse d'aide aux handicapés mentaux) et l'ARIH (Association pour la recherche et l'information en matière en matière de handicap/GE) ; réalisation de l'ouvrage: Adrien Roig, avec la collab. de: Anne-Marie Van der Schueren... [et al.] ; saisie et mise en page: Sylvianne Rielle et Anne-Marie Roig | | Permalink : | <http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice_display&id=78172> | |

### Polyhandicap et qualité de vie : pourquoi se mobiliser ?

### Marie-Christine CORDEBAR, Claire CARTON, FORLI, et al. Collectif régional Polyhandicap. Les colonnes d'Epsos, CREAI Lorraine, 2001

[article]

|  |
| --- |
| Polyhandicap et qualité de vie : pourquoi se mobiliser ? [Article] / Marie-Christine CORDEBAR ; Claire CARTON ; FORLI ; Aliette GAMBRELLE ; J.Paul LAMIABLE ; Nicole LAMIABLE ; Michèle MADER ; F. SCHWEITZER ; François-Xavier Schweyer ; Renée-Paule STROIAZZO ; Fernand TIBERI ; Collectif régional Polyhandicap . - 2001. Langues : Français **in** Les colonnes d'Epsos, CREAI Lorraine > s.n. (2001) |

### Polyhandicap : qualité de vie et communication

### Jean-Marc CHAUVIE, Josette CORNAZ, Rose IRIBAGIZA, et al. Groupe Romand sur le polyhandicap profond -GRPP. Editions SPC, 1994, 40 p.

|  |  |
| --- | --- |
| Polyhandicap : qualité de vie et communication [Ouvrage] / Jean-Marc CHAUVIE ; Josette CORNAZ ; Rose IRIBAGIZA ; Thérèse Musitelli ; Ruth SOTGIA ; Groupe Romand sur le polyhandicap profond -GRPP . - Lucerne (Suisse) : Editions SPC, 1994 . - 40 p. : annexe, tabl., ill ; réf. bibl.. - (Aspects) . **ISBN** : 978-3-908263-07-4 Langues : Français |  |

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Auteur thèse** | **Titre** | **Directeur de thèse** | **Organisme de soutenance** | **Discipline** |  | **année** |
| Patrick Collignon | **La qualité de vie chez les personnes sévèrement polyhandicapées** | Jean-Robert Harlé | Aix Marseille 2 | Thèse de doctorat en Bioéthique | soutenu | 2004 |

**LITTERATURE ETRANGERE**

**Quality of life and quality of support in services for persons with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)**

By: Petry, K.; Maes, B.

JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN INTELLECTUAL DISABILITIES Volume: 19 Issue: 3 Pages: 263-263 Published: SEP 2006

**Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results**

Research article

Research in Developmental Disabilities, Volume 30, Issue 6, November–December 2009, Pages 1394-1405

Katja Petry, Bea Maes, Carla Vlaskamp

**Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD)**

Research article

Research in Developmental Disabilities, Volume 30, Issue 6, November–December 2009, Pages 1326-1336

Katja Petry, Bea Maes, Carla Vlaskamp

Raina, P, M O’Donnell, P Rosenbaum, J Brehaut, SD Walter, D Russell, M Swinton, B Zhu, et E Wood. « **The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy** ». PEDIATRICS 115, nᵒ 6 (juin 2005): E626‑36. https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689.

Chou, Yueh-Ching, Chi Chiao, et Li-Yeh Fu. « **Health Status, Social Support, and Quality of Life among Family Carers of Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) in Taiwan** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY* 36, no 1 (mars 2011): 73‑79. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.529803>.

Damen, S., S. Kef, M. Worm, M. J. Janssen, et C. Schuengel. « **Effects of Video-Feedback Interaction Training for Professional Caregivers of Children and Adults with Visual and Intellectual Disabilities** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL DISABILITY RESEARCH* 55, no 6 (juin 2011): 581‑95. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01414.x>.

Forster, S., et T. Iacono. « **The Nature of Affect Attunement Used by Disability Support Workers Interacting with Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL DISABILITY RESEARCH* 58, no 12 (décembre 2014): 1105‑20. <https://doi.org/10.1111/jir.12103>.

Hiemstra, S. J., C. Vlaskamp, et L. A. Wiersma. « **Individual Focus in an Activity Centre: An Observational Study among Persons with Profound and Multiple Disabilities** ». *EDUCATION AND TRAINING IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 42, no 1 (mars 2007): 14‑23.

Hostyn, Ine, et Bea Maes. **« Interaction between Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Their Partners: A Literature Review** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY* 34, no 4 (décembre 2009): 296‑312.

<https://doi.org/10.3109/13668250903285648>.

Kamstra, A., A. A. J. van der Putten, et C. Vlaskamp. « **The Structure of Informal Social Networks of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities** ». *JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN IN℡LECTUAL DISABILITIES* 28, no 3 (mai 2015): 249‑56. <https://doi.org/10.1111/jar.12134>.

Kamstra, Aafke, Annette A. J. van der Putten, et Carla Vlaskamp. **« Efforts to Increase Social Contact in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Analysing Individual Support Plans in the Netherlands** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL DISABILITIES* 21, no 2 (juin 2017): 158‑74. <https://doi.org/10.1177/1744629516653037>.

Lancioni, GE, NN Singh, MF O’Reilly, D Oliva, et G Basili. « **An Overview of Research on Increasing Indices of Happiness of People with Severe/Profound Intellectual and Multiple Disabilities** ». *DISABILITY AND REHABILITATION* 27, no 3 (4 février 2005): 83‑93. <https://doi.org/10.1080/09638280400007406>.

Luijkx, Jorien, Annette A. J. van der Putten, et Carla Vlaskamp. « “I **Love My Sister, but Sometimes I Don’t”: A Qualitative Study into the Experiences of Siblings of a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities**». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY* 41, no 4, SI (décembre 2016): 279‑88. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>.

Lyons, Gordon, et Michele Cassebohm. « **Life Satisfaction for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities**». In *ENHANCING THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH IN℡LECTUAL DISABILITIES: FROM THEORY TO PRACTICE*, édité par Kober, R, 41:183‑204. Social Indicators Research Series. PO BOX 17, 3300 AA DORDRECHT, NETHERLANDS: SPRINGER, 2010. <https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_12>.

Maes, Bea, Greet Lambrechts, Ine Hostyn, et Katja Petry. « **Quality-Enhancing Interventions for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Review of the Empirical Research Literature** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY* 32, no 3 (septembre 2007): 163‑78. <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>.

Maes, Bea, Pieter Vos, et Anneleen Penne. « **ANALYSIS OF DAYTIME ACTIVITIES FOR CHILDREN WITH PROFOUND IN℡LECTUAL AND MULTIPLE DISABILITIES IN SPECIFIC SETTINGS** ». *BRITISH JOURNAL OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 56, no 111, 2 (juillet 2010): 123‑36. <https://doi.org/10.1179/096979510799102907>.

Neerinckx, Heleen, et Bea Maes. **« Joint Attention Behaviours in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Influence of the Context**». *JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN IN℡LECTUAL DISABILITIES* 29, no 6 (novembre 2016): 574‑84. <https://doi.org/10.1111/jar.12217>.

Neilson, A, J Hogg, M Malek, et D Rowley. « Impact of Surgical and Orthotic Intervention on the Quality of Life of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Their Carers ». *JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN IN℡LECTUAL DISABILITIES* 13, no 4 (2000): 216‑38. <https://doi.org/10.1046/j.1360-2322.2000.00023.x>.

Nijs, Sara, et Bea Macs. « **Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review** ». *EDUCATION AND TRAINING IN AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 49, no 1 (mars 2014): 153‑65.

Petry, Katja, Sofie Kuppens, Pieter Vos, et Bea Maes. « **Psychometric Evaluation of the Dutch Version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)**». *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 31, no 6 (décembre 2010): 1652‑58. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.011>.

Prain, Meredith, Keith R. Mcvilly, et Paul Ramcharan. **« Interacting with Adults with Congenital Deafblindness: The Experiences of Disability Support Workers** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY* 37, no 1 (mars 2012): 27‑34.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.647808>.

Putten, Annette van der, et Carla Vlaskamp. « **Day Services for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized Activities** ». *JOURNAL OF POLICY AND PRACTICE IN IN℡LECTUAL DISABILITIES* 8, no 1 (mars 2011): 10‑17. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00282.x>.

Seliner, Brigitte, Bea Latal, et Rebecca Spirig. « **When Children with Profound Multiple Disabilities Are Hospitalized: A Cross-Sectional Survey of Parental Burden of Care, Quality of Life of Parents and Their Hospitalized Children, and Satisfaction with Family-Centered Care** ». *JOURNAL FOR SPECIALISTS IN PEDIATRIC NURSING* 21, no 3 (juillet 2016): 147‑57.

<https://doi.org/10.1111/jspn.12150>.

Verdugo, Miguel A., Laura E. Gomez, Benito Arias, Patricia Navas, et Robert L. Schalock. **« Measuring Quality of Life in People with Intellectual and Multiple Disabilities: Validation of the San Martin Scale**». *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 35, no 1 (janvier 2014): 75‑86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>.

Vlaskamp, Carla, et Vera Munde. « **ASSESSING ALERTNESS IN CHILDREN WITH PROFOUND IN℡LECTUAL AND MULTIPLE DISABILITIES** ». In *LEARNING AND MEMORY DEVELOPMENTS AND IN℡LECTUAL DISABILITIES*, édité par Eklund, LC and Nyman, AS, 255‑69. Neuroscience Research Progress Series. 400 OSER AVE, STE 1600, HAUPPAUGE, NY 11788-3635 USA: NOVA SCIENCE PUBLISHERS, INC, 2010.

Vos, Pieter, Paul De Cock, Katja Petry, Wim Van Den Noortgate, et Bea Maes. **« Do You Know What I Feel? A First Step Towards a Physiological Measure of the Subjective Well-Being of Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities** ». *JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN IN℡LECTUAL DISABILITIES* 23, no 4 (juillet 2010): 366‑78. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x.

Zaal-Schuller, I. H., D. I. Willems, F. Ewals, J. B. van Goudoever, et M. A. de Vos. « **Involvement of Nurses in End-of-Life Discussions for Severely Disabled Children** ». *JOURNAL OF IN℡LECTUAL DISABILITY RESEARCH* 62, no 4 (avril 2018): 330‑38. <https://doi.org/10.1111/jir.12473>.

Zaal-Schuller, I. H., D. L. Willems, F. V. P. M. Ewals, J. B. van Goudoever, et M. A. de Vos. « **Considering Quality of Life in End-of-Life Decisions for Severely Disabled Children** ». *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 73 (février 2018): 67‑75. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.015.

**Fin de vie, soins palliatifs**

| Auteurs cités (seuls / En collaboration) | Laboratoires de recherche/ autres | Date de parution | Thématiques/mots clés |
| --- | --- | --- | --- |
| P. Marrimpoey  B. Paternostre  B. Burucoa | Centre hospitalier de saint-calais  Centre régional de soins palliatifs, hôpital xavier arnozan Pessac | 2005 | Soins palliatifs et fin de vie |
| Marcel-Louis Viallard  Aude Le Divenah | Équipe mobile accompagnement soins palliatifs pédiatrique et adulte, Necker–Enfants-malades, AP–HP, Paris V René-Descartes, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France | 2010 | Soins palliatifs et maladies neuromusuclaires |
| Dusart Anne | Psychologue, sociologue - conseillère technique CREAI Bourgogne Franche Comté | 2013  2004 | Fin de vie (handicap)  Personnes déficientes intellectuelles face à la mort |
| Jacques Debril | Médecin généraliste (USP de la Maison Jean XXIII, Lomme, DUSP-CEM Lille) | 2014 | Vivre et mourir |
| Gérard Ponsot | Hôpital Armand-Trousseau (Hôpitaux Universitaires Est Parisien) · Service de Neuropédiatrie | 2015 | Fin de vie |
| Dr Gérard Pfister | Médecine interne à Vessy | 2002  2004  2013 | Approche palliative de la douleur, accompagnement palliatif |
| Patricia Thyrion | Réseau de santé soins palliatifs amavi, Dunkerque | 2015 | Accès aux soins palliatifs et formation (en institution) |
| Thierry Billette de Villemeur | Trousseau/La Roche Guyon | 2016 | Quand mourir est-il préférable à vivre |
| Belot Michel | Psychologue MAS la clairière Lannemezan | 2016 | Fin de vie, mort et deuil |
| Gilbert Desfosses | Fonds pour les soins palliatifs | 2016 | Soins palliatifs et polyhandicap |
| Marion Falconnet a  Clémence Bouffay b c  Catherine Brisse de  Isabelle Desguerre f g  Florence Étourneau h  Martine Gabolde i  Régis Aubry jklm | A Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  B Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques de Rhône-Alpes  C Institut d’hématologie et d’oncologie pédiatrique  D Hôpital Trousseau la Roche-Guyon,  E Cesap  F Service de neuropédiatrie, hôpital Necker–Enfants-Malades  G Université Paris Descartes, 12, rue de l’École-de-Médecine, 75006 Paris, France  H Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques du Centre-Val-de-Loire (Pallience)  I Équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques d’Île-de-France, Paliped, 3, rue de Metz, 75010 Paris, France  J Observatoire national de la fin de vie, 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France  K Axe « éthique et progrès médical », CIC 1431 neurosciences intégratives et cliniques, Inserm, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France  I EA 481, université Bourgogne-Franche-Comté, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France  M Département douleur-soins palliatifs-gériatrie, CHRU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon, France | 2016 | Fin de vie enfants et ado en établissements |

**LITTERATURE FRANCAISE**

**Fin de vie des personnes polyhandicapées**

"La responsabilité décisionnelle finale des soins et de l’accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées doit rester celle du médecin référent. Mais celui-ci ne doit jamais décider seul, ni dans l’urgence et, comme l’y oblige la loi, sa décision ne peut être prise qu’après la mise en œuvre d’une procédure collégiale authentique, rigoureusement organisée."

Publié le : 04/02/2015 | Auteur : Gérard Ponsot, Ancien professeur de médecine, Membre du bureau du CESAP et du Conseil d’administration du Groupe polyhandicap France

**Place des soins palliatifs dans l’accompagnement des maladies neuromusculaires**

Research article

Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, Volume 9, Issue 6, December 2010, Pages 279-282

Marcel-Louis Viallard, Aude Le Divenah

**Fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissements médicosociaux**

Research article

Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, Volume 15, Issue 5, October 2016, Pages 261-269

Marion Falconnet, Clémence Bouffay, Catherine Brisse, Isabelle Desguerre, Régis Aubry

**Comment la loi Leonetti s'applique-t-elle à l'enfant polyhandicapé?**

De Villemeur, T.B., Brisse, C., Afenjar, A., Isapof, A., Humbertclaude, E., Mathieu, S.

(2012) Medecine Therapeutique Pediatrie, 15 (1), pp. 34-37. Cited 2 times.

DOI: 10.1684/mtp.2012.0420

Document Type: Article

Source: Scopus

**Some General Considerations of a Human-Based Medicine's Palliative Approach to the Vulnerability of the Multiply Disabled Child Before the End of Life**

By: Viallard, Marcel Louis (Necker APHP) marcel.louis.viallard@aphp.fr

Culture medicine and psychiatry   Volume: 38   Issue: 1   Pages: 28-34   Published: MAR 2014

Research Team 4569, Paris Descartes Sorbonne Paris Cité Paris France

Neonate & Pediatric Palliative Medicine Team, Necker Children’s University Hospital, APHP Paris France

Professeur associé – praticien hospitalier médecine de la douleur & médecine palliative, spécialiste en anesthésie-réanimation

Responsable de l’unité fonctionnelle de médecine de la douleur et de médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Paris, APHP  
149, rue de sèvres 75015 Paris

Dr Pfister, Gérard. (spécialiste en médecine interne à Vessy) **« Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur** », *InfoKara*, vol. vol. 17, no. 3, 2002, pp. 100-102.

Pfister, Gérard. **« L'accompagnement palliatif de la personne polyhandicapée** », *InfoKara*, vol. vol. 19, no. 3, 2004, pp. 125-128.

**Fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissements médicosociaux (par l’observatoire national de fin de vie**) -> participation d’un groupe de travail réunissant diverses personnalités à la fois de la recherche et des professionnels de terrain

Luthi Séverine, Pfister Gérard, Zulian Gilbert B, « **La place des soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes. Quelles difficultés** ? **Quelles réalités ?** », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2013/3 (Vol. 28), p. 169-174. DOI : 10.3917/inka.133.0169. URL : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-3-page-169.htm>

Debril, J. (2014). **Polyhandicap : laisser vivre, forcer à vivre, laisser mourir, faire mourir**. Dans *Manuel de soins palliatifs* (pp. 111-124). Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0111.

**Debril Jacques** Médecin généraliste, USP de la Maison Jean XXIII, Lomme, DUSP-CEM Lille.

Dusart Anne, « **Fin de vie et décès des personnes en situation de handicap** », dans *Vivre vieux, mourir vivant.* Toulouse, ERES, « Pratiques du champ social », 2013, p. 113-127. DOI : 10.3917/eres.pitau.2013.01.0113. URL : https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704-page-113.htm

**Publication : polyhandicap, soins palliatifs et fin de vie**

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 26, Issue 1, March 2005, Pages 29-32

P. Marrimpoey, B. Paternostre, B. Burucoa

Service de Médecine, Centre Hospitallier de Saint-Calais, 72120 Saint-Calais

Centre Régional de Soins Palliatifs, Hôpital Xavier Arnozan, avenue Haut-Levêque 33604 Pessac

*Cet article expose le travail de prise en charge du patient polyhandicapé en fin de vie. Cette prise en charge globale en équipe pluridisciplinaire s’inscrit dans une continuité de soins prodigués à cette personne depuis l’annonce du handicap et la mise en place d’un projet de vie individualisé.*

*Après avoir abordé les besoins physiques du patient (douleurs, symptômes généraux, digestifs, respiratoires, neuro-psychiques, urinaires, cutanés et symptômes d’urgence), il propose une réflexion sur la prise en compte des besoins psycho-affectifs et spirituels de ces patients. L’accompagnement de l’entourage et le vécu des soignants sont aussi développés, de même que les problèmes décisionnels éthiques.*

*La conclusion rappelle le droit des patients polyhandicapés à l’accès aux soins palliatifs, droit reconnu en France à tout individu par la promulgation de la loi du 9 juin 1999.*

Thyrion, Patricia. (2015**). Polyhandicap, accès aux soins palliatifs et formation en institution**. Jusqu’à la mort accompagner la vie, 120,(1), 63-70. https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-63.htm.

Directrice, formatrice, réseau de santé soins palliatifs amavi, Dunkerque

Billette de Villemeur, Thierry. « **Quand mourir est-il préférable à continuer de vivre pour l’enfant polyhandicapé ?** », Fins de vie, éthique et société. ERES, 2016, pp. 305-307.

**« Personnes polyhandicapées : dire la fin de vie, la mort et le deuil »**, dans *Fins de vie, éthique et société.* Toulouse, ERES, « Poche - Espace éthique », 2016, p. 150-158. DOI : 10.3917/eres.hirs.2016.01.0150. URL : <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-150.htm>

Belot Michel, docteur en psychologie, psychologue, Maison d’accueil spécialisée (mas) La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan.

**Etude exploratoire qualitative "Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap" (Etude menée de février 2013 à juillet 2015)**

Gilbert Desfosses. Fonds pour les soins palliatifs, 2016, 92p. [Texte intégral](http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/RapportSPhandicapmentaletpolyhandicap.pdf)

|  |
| --- |
| Etude exploratoire qualitative "Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap" (Etude menée de février 2013 à juillet 2015) [Ouvrage] / Gilbert Desfosses . - Paris (France) : Fonds pour les soins palliatifs, 2016/07 . - 92p. : tabl. Langues : Français |

**SOINS PALLIATIFS, HANDICAP MENTAL ET POLYHANDICAP /** [**Gilbert DESFOSSES**](file:///C:\Users\isabelle.raynaud\AppData\Local\Temp\index.php%3flvl=author_see&id=3402) **(2016)**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| SOINS PALLIATIFS, HANDICAP MENTAL ET POLYHANDICAP : Etude exploratoire qualitative [Rapports / Etudes / Enquêtes] / Gilbert DESFOSSES, Directeur de la recherche . - [S.l.] : FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS, 2016 . - 92p. Langues : Français (*fre*)   |  |  | | --- | --- | | Catégories : | DÉFICIENCE MENTALE ÉTUDE PROSPECTIVE FIN DE VIE POLYHANDICAP SOINS PALLIATIFS | | Index. décimale : | 4.2.8 Fin de vie | | Résumé : | Initiée par le Fonds pour les soins palliatifs, cette étude exploratoire qualitative doit mettre à disposition des outils, formations et informations nécessaires à tous ceux qui accompagnent les personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées lors d'une maladie grave, évolutive ou terminale, afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la personne malade et de ses proches. | |

Dusart Anne, **« Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort**», *Gérontologie et société*, 2004/3 (vol. 27 / n° 110), p. 169-181. DOI : 10.3917/gs.110.0169. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-169.htm>

**Involvement of nurses in end-of-life discussions for severely disabled children**

By: Zaal-Schuller, I. H.; Willems, D. I.; Ewals, F.; et al.

JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH Volume: 62 Issue: 4 Pages: 330-338 Published: APR 2018 Full Text from Publisher View Abstract

Times Cited: 0

(from Web of Science Core Collection)

**Considering quality of life in end-of-life decisions for severely disabled children**

By: Zaal-Schuller, I. H.; Willems, D. L.; Ewals, F. V. P. M.; et al.

RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES Volume: 73 Pages: 67-75 Published: FEB 2018 Full Text from Publisher View Abstract

Times Cited: 0

(from Web of Science Core Collection)

**How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound** intellectual and multiple disabilities

By: Zaal-Schuller, I. H.; Willems, D. L.; Ewals, F. V. P. M.; et al.

RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES Volume: 59 Pages: 283-293 Published: DEC 2016

**Accès au droit**

**Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques**

**Book review**

Droit, Déontologie & Soin, Volume 17, Issue 1, March 2017, Page 125

Gilles Devers

**Violation du droit à l'éducation pour les enfants polyhandicapés**

Boutaudou, Sylvie | Avril 2001

Revue V - n° DECLIC N°75

Cote : 2140

2015 Dupras, A.

**Les droits sexuels des personnes en situation de handicap : entre uniformité et diversité**

Sexologies

2012 Auvergnon, Philippe

**Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d’une définition en droit social**

ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap

2009 Benali, Larbi; Marchand, Michel; Gromb, Sophie

**Droit et autonomie des personnes handicapées**

Médecine & Droit

2008 Camberlein, P.

**Quelle politique publique pour les personnes handicapées et quelle place pour celles-ci à travers la loi du 11 février 2005 ?**

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence

Coyer Xavier, Meunier Éric. **Évolution des politiques publiques sur la population handicapée : enjeux actuels**. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 56-60.

DOI : https://doi.org/10.3406/oss.2005.1051

**Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L’exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec** [article]

Maryse Bresson Lucie Dumais

Revue des politiques sociales et familiales / Année 2017 / 124 / pp. 43-52

**Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation: considérations conceptuelles et méthodologiques** DOI: 10.1016/j.alter.2014.06.001

Ebersold, Serge

ALTER-EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH Volume: 9 Issue: 1 Pages: 22-33 Published: JAN-MAR 2015

Source: Scopus

**Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d’une définition en droit social**

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 6, Issue 4, October–December 2012, Pages 255-266

Philippe Auvergnon

*Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale (Comptrasec), UMR 5114 CNRS, université de Bordeaux-IV, avenue L.-Duguit, 33608 Pessac cedex, France*

**Handicap mental et société : soigner, éduquer, intégrer**

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 54, Issues 6–7, October–November 2006, Pages 336-340

C. Aussilloux, A. Baghdadli

*Service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, CHU de Montpellier, 291, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34295 Montpellier cedex 05, France*

[*https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2006.09.001*](https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2006.09.001)