



QR code pour accéder à la version complète de La Lettre du Polyhandicap de février 2026

Edito

"Elle s'en va". Ce film de 2013 mettait en valeur une Catherine Deneuve remarquable dans un rôle inhabituel. La version 2026, le départ de Charlotte Parmentier-Lecocq, est beaucoup moins appréciée.

Il n'en va pas des ministres comme des valseuses ou des moteurs dont on connaît d'avance les temps, et le nombre de tours. A moins de se dire que trois petits tours et puis s'en vont est devenu la norme. Nous nous retrouvons dans une situation déjà connue, et nous qui représentons un public spécifique avec des besoins exigeants, nous redoutons toujours que tout soit à recommencer, alors que nous ne savons même pas si les conseillers et les membres les plus importants du cabinet vont, eux, changer.

En pleine transformation de l'offre médico-sociale, c'est fâcheux. Avec des rumeurs de transferts de compétences liés à une augmentation de décentralisation, avec un flou constant sur cette transformation dont les échos contradictoires, au gré des interlocuteurs, sont parfois plus inquiétants que rassurants. Nous voyons fleurir côte à côte des innovations, des évolutions dont certaines sont remarquables, attendues, et répondent aux besoins, et d'autres qui ne considérant pas la personne dans sa globalité, moins encore dans sa spécificité, seraient les besoins auxquelles ils apportent des réponses partielles, incongrues et contraires à toutes les proclamations d'autodétermination qui émaillent les discours officiels.

Cette adaptation de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées est d'ailleurs le sujet de notre prochain colloque. Bien sûr, les directives présidentielles et les administrations et caisses centrales sont pérennes. Travaillent-elles suffisamment avec les associations ? Le doute est permis.

Il est temps, comme toujours mais plus que jamais, d'agir ensemble. Dites-nous, faites nous remonter ce qui vous paraît bénéfique ou inapproprié dans l'évolution de la prise en compte et la prise en soins de vos enfants, de vos résidents.

Nous connaissons les difficultés dans les établissements liées à la désaffection, au désintérêt des métiers de l'accompagnement des personnes vulnérables dont nous serions en droit de nous demander d'où il provient si ce n'est de son dénigrement systématique ; nous savons la multiplication du nombre de jeunes adultes maintenus en aménagement Creton, les disparités de compensation, les amalgames ; nous savons comme la solidarité familiale est contrainte de prendre le pas sur la solidarité nationale, l'épuisement et la charge mentale des parents, comme en témoigne le billet d'humeur de Jean Chéneau.

Dites-nous vos difficultés comme vos bonheurs liés aux « innovations » car c'est vous qui êtes les voix qui peuvent faire remonter les difficultés du terrain , nous ne faisons que les porter. Plus que jamais nous avons besoin les uns des autres et la solidarité n'est pas un vain mot. Rejoignez nous, témoignez, dites nous ce qui se passe dans votre région...

A bientôt ?

Marie-Christine Tezenas du Montcel
Présidente

1. Billet d'humeur

Familles, athlètes du quotidien

On parle beaucoup de sport de haut niveau, de performance, de dépassement, de mental, d'endurance. On célèbre les records, les podiums, les trajectoires exceptionnelles.

Et c'est normal.

Mais il existe, dans l'ombre, d'autres athlètes, sans stade, sans chronomètre, sans médaille. Ce sont les familles aidantes, celles qui accompagnent au quotidien un proche polyhandicapé.

Je suis papa d'une enfant polyhandicapée et comme beaucoup d'autres parents, je ne me suis pas inscrit à cette discipline, il y a 23 ans.

Un jour, la vie a changé de règles et il a fallu apprendre à tenir, à s'adapter, à durer.

Très vite, une évidence s'est imposée : ce que vivent les familles aidantes ressemble, dans son intensité et sa constance, à l'engagement d'un sportif de haut niveau.

Une famille, un collectif

Tout commence par des nuits fragmentées, des sommeils de vingt minutes, des réveils incessants. Des nuits qui, mises bout à bout, deviennent des mois, puis des années. À force de dormir par intermittence, le temps change de texture et la vie prend un autre rythme.

Un soir, au cœur de cette fatigue, une image s'est imposée presque comme une évidence

« Valérie, nous sommes prêts pour la Transat en double. »

Non pas par bravade, mais parce que tenir ainsi demandait déjà les mêmes ressources que celles des marins au large : vigilance permanente, endurance, adaptation, confiance dans l'équipage.

Un engagement total, sans podium

Tenir dans la durée, gérer la fatigue chronique, faire face à l'imprévu, rester lucide sous pression, trouver des ressources quand il n'y en a plus.

Ce sont exactement les qualités que l'on admire chez les champions.

À une différence majeure près : les familles aidantes ne bénéficient ni de reconnaissance, ni de préparation, ni d'encadrement structuré.

Leur performance se joue la nuit, dans l'intimité, leur endurance se mesure en années, leur victoire, c'est que la vie continue, malgré tout.

« Vous ne perdez pas si vous tombez, vous perdez si vous restez à terre »

Muhammad Ali

Le mental, premier muscle sollicité

Dans le sport de haut niveau, le mental est travaillé, accompagné, entraîné.
Chez les familles aidantes, il est sollicité en permanence, mais rarement soutenu.
La vigilance constante, les décisions lourdes, la peur sourde, la responsabilité continue.

Les familles développent, souvent seules, de véritables stratégies de régulation émotionnelle, d'adaptation et de résilience, non pas pour performer, mais pour tenir.

Changer de regard, c'est comprendre que ces compétences ne sont pas innées.
Elles se construisent, s'usent, et méritent d'être accompagnées.

De la compassion à la reconnaissance

Les familles aidantes n'ont pas besoin de pitié, elles n'ont pas besoin d'être héroïsées.

Elles ont besoin d'une reconnaissance à la hauteur de leur engagement réel.

Reconnaître que ce qu'elles vivent relève d'un effort long, structurant, exigeant.
Reconnaître qu'elles développent des compétences essentielles pour la société.
Reconnaître qu'elles ne peuvent pas tenir seules indéfiniment.

Les familles aidantes ne demandent pas à être mises sur un podium, elles demandent à pouvoir respirer, respirer après l'effort, respirer entre deux tensions et respirer autrement que dans l'urgence.

Se préparer ensemble : la naissance d'un projet

C'est à partir de ce constat que j'ai imaginé le projet « **Familles, athlètes du quotidien** » et ensuite proposé à la Plateforme **PRIOR Maladies Rares des Pays de la Loire**.
Aujourd'hui, je le développe dans le cadre de mes fonctions de chargé de mission polyhandicap en appui aux familles.

Cette initiative repose sur des ateliers collectifs pensés pour toute la famille : parents, fratries, grands-parents, oncles, tantes...

Parce que le polyhandicap concerne un système familial entier, pas seulement un parent.

Ces ateliers sont :

- construits et instruits par des psychologues du sport de haut niveau
- réalisés au CREPS Pays de la Loire
- pensés comme une immersion totale dans l'univers du sport

L'objectif n'est pas de transformer les familles en sportifs, mais de leur permettre de vivre de l'intérieur ce que le sport de haut niveau a développé de plus précieux : la préparation mentale, le travail d'équipe, la gestion de l'effort, la récupération, la confiance dans le collectif.

Ici, l'exploit n'est pas de réussir, c'est de durer ensemble.

Le second souffle

Le projet « **Familles, athlètes du quotidien** » n'est pas une récompense, ni une parenthèse, c'est une bouffée d'oxygène dans un quotidien où l'on apprend surtout à retenir son souffle. C'est une respiration collective, un temps pour déposer la charge physique et émotionnelle, et un espace pour retrouver des appuis, du lien et du sens.

Car si l'endurance est une qualité, elle ne peut pas être une injonction permanente, même les sportifs de haut niveau s'entraînent, récupèrent et s'entourent.

Reconnaître les familles aidantes comme des athlètes, ce n'est pas les glorifier, c'est changer de regard collectivement, c'est admettre qu'aucun engagement aussi exigeant ne peut reposer durablement sur des individus seuls, sans espaces de respiration, sans soutiens structurés et sans un véritable collectif autour d'eux.

Et rappeler, enfin, que dans la vie comme dans le sport :

« L'exploit n'est pas l'objectif, mais la conséquence »

Jean Chéneau

A la Une



Municipales 2026 : le manifeste du Collectif Handicaps

A l'occasion des élections municipales 2026, le Collectif Handicaps appelle les candidats à sortir de l'indifférence face aux discriminations vécues par les personnes en situation de handicap et demande des engagements clairs sur l'accessibilité, l'autonomie, la participation citoyenne. Il propose "10 engagements forts et des pistes concrètes pour des communes et intercommunalités respectueuses des droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches".

Livret PolyOrdinaire : le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé

La recherche participative "*Polyordinaires : parents et enfants hier, aujourd'hui et demain*" portant sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé a été réalisée entre 2020 et 2024.

L'objectif était de "*comprendre ce qu'est « l'ordinaire » de ces familles, dans le contexte actuel qui met l'accent sur les notions d'inclusion, d'autonomie et de droit des personnes handicapées*".

Un livret d'une trentaine de pages a été rédigé à partir du rapport de recherche, articulé en 4 chapitres : accompagner la personne polyhandicapée au quotidien : la spécificité de sa dépendance, organiser le quotidien familial, le rôle des établissements et services, un ordinaire polyordinaire

3. Actualité du Polyhandicap

PolyRENE : des webinaires, MOOC et la fin des financements ?

PolyRENE, créé dans le cadre du Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, bénéficiait de financements publics, notamment de la CNSA et de l'IRESP. Ces financements étant aujourd'hui arrivés à leur terme, la poursuite des activités du réseau dépend désormais de nouveaux soutiens dédiés.

Le site, toujours actif, propose de nouveaux webinaires et MOOC sur des sujets variés (Clélia BERNARD & Clémence LEGAY : "*Parcours de soins et décisions éthiques chez les enfants atteints de polyhandicap*", Anne-Marie BOUTIN & Gérard PONSOT : "*Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés*"...) toujours passionnants.

Parcours coordonnés de soins et d'accompagnement

Un arrêté du 19 décembre 2025 fixe les principes communs aux parcours coordonnés de soins et d'accompagnement pour certains enfants handicapés qui forment le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce.

L'un de ces parcours concerne les enfants polyhandicapés ou avec paralysie cérébrale et prévoit un suivi coordonné et durable, fondé sur une évaluation pluridisciplinaire et un projet individualisé, pour soutenir l'autonomie et prévenir les surhandicaps. Il doit être coordonné par des « centres experts », en lien avec les structures sanitaires, médico-sociales et professionnels libéraux. L'objectif (accessible ?) étant d'améliorer la lisibilité et la continuité des soins, avec un accès plus rapide au diagnostic et aux interventions.

Pénuries de médicaments : le parlement européen réagit

Le Parlement européen a adopté le 20 janvier 2026 un texte pour sécuriser l'accès aux médicaments essentiels face à la hausse des pénuries.

Celui-ci prévoit une solidarité entre États, une relocalisation partielle de la production en Europe et une meilleure anticipation des ruptures, avec obligation de signaler les risques six mois à l'avance. L'objectif étant d'éviter les interruptions de traitement, particulièrement critiques pour les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques.

Epilepsie : modules d'information vidéo

Le CRÉER (Centre de Référence des Epilepsies Rares) Robert-Debré lance un troisième module d'information vidéo accessible à tous : **les syndromes épileptiques**.

Ce module 3 comporte déjà deux vidéos, les suivantes, définissant plus précisément certains syndromes épileptiques, seront publiées deux fois par mois.

Module 1 - Tout sur les crises d'épilepsie !

Module 2 - Épilepsie et adolescence

Module 3 - Les syndromes épileptiques

Vivre avec une maladie rare en France

Parution annuelle, le cahier « Vivre avec une maladie rare en France » d'Orphanet présente les aides, prestations et dispositifs d'accompagnement destinés aux personnes atteintes de maladies rares et à leurs proches.

Il propose une vue d'ensemble du parcours de soins, des soutiens médico-sociaux, financiers, éducatifs et professionnels disponibles en France.

Vade-Mecum de prise en charge de l'enfant polyhandicapé

Coordonné par la Commission Handicap de la Société Française de Neurologie Pédiatrique, ce document est destiné à partager des repères pratiques et des expertises sur l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

Il vise à soutenir les professionnels dans la prise en charge globale (médicale, éducative et médico-sociale) et à favoriser une meilleure coordination des soins.

Les CICAT : un guide publié par la CNSA

Les Centres d'information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT) accueillent tous les usagers, aidants et professionnels pour délivrer gratuitement et de façon neutre de l'information et du conseil.

Ils effectuent également des évaluations des besoins et des préconisations en aides techniques, en aménagements de logement et de véhicule.

Certains CICAT proposent des prêts aux particuliers et/ou aux professionnels (de quelques jours à quelques semaines).

Fratrries : une parole qui se libère

La place des frères et sœurs de personnes handicapées fait l'objet de plus en plus d'échanges : entre l'inquiétude de « l'après-parents » et le besoin de faire entendre leur vécu, leur parole rappelle que la fratrie joue souvent un rôle clé, affectif autant que pratique, dans l'accompagnement au long cours.

Le film "Qui brille au combat", réalisé par Joséphine Japy et inspiré de son histoire personnelle, illustre cette réalité à travers le quotidien d'une famille organisée autour d'un enfant polyhandicapé, montrant comment chacun, notamment la sœur, se construit face à cette situation.

MDPH : 2 nouveaux formulaires: une conception de la simplification

Nouvelles évolutions dès le 1er mars des formulaires de demande MDPH :

- l'expérimentation de formulaires simplifiés (ou raccourcis ?) dans plusieurs territoires afin de rendre les demandes plus lisibles et accessibles aux personnes concernées et à leurs aidant.
- un document complémentaire spécifique, afin de mieux décrire les situations de handicaps rares ou complexes. Webinaire de présentation Les familles concernées par le polyhandicap auront donc concrètement 2 formulaires à remplir. Vous avez dit simplification ?

Mémoire sur la CAA : demande de participation

Une étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion réalise un mémoire sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA) pour les enfants polyhandicapés, et plus spécifiquement sur l'importance de la coordination entre tous les acteurs (pros et familles) pour un suivi de qualité.

Un questionnaire (Temps estimé : environ 5/10 minutes) " *vise à recueillir votre expérience, votre satisfaction et votre perception de la cohérence de l'accompagnement, afin de mieux comprendre les besoins des familles et d'améliorer les pratiques professionnelles*".

Nouveau décret : consentement et droits des personnes

Un décret du 29 décembre 2025 renforce le cadre juridique du consentement et des droits des personnes accompagnées en établissements médico-sociaux.

Il a pour but de renforcer le respect de l'intimité, du libre choix et de l'autodétermination : un accord écrit doit être formalisé dès l'entrée en établissement, notamment pour certains contrôles dans l'espace privatif.

Une annexe obligatoire doit figurer désormais dans le contrat de séjour.

CNSA : expérimenter et innover

L'appel à projets de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « *Expérimenter pour accompagner l'évolution de l'offre médico-sociale et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes* », vise à soutenir des expérimentations innovantes pour faire évoluer l'offre médico-sociale. Il encourage des projets testant de nouvelles pratiques ou organisations et intégrant systématiquement évaluation et modélisation afin de pouvoir diffuser les solutions jugées efficaces.

Les initiatives retenues peuvent être financées jusqu'à trois ans, le dépôt des candidatures est ouvert jusqu'au 5 mars 2026.

2 initiatives pour la communication et l'autodétermination

Deux initiatives intéressantes qui, même si elles ne ciblent pas spécifiquement un public polyhandicapé, proposent une réflexion et des outils pour favoriser la communication et l'autodétermination :

- le projet RAAVI (Repenser l'Autodétermination, Agir pour une Vie Inclusive) "*a pour mission de contribuer au changement des pratiques professionnelles et organisationnelles pour créer un environnement favorable à l'autodétermination*"
- le SAMU verbal est un outil pratique qui se compose de quelques notions simples concernant les besoins fondamentaux et l'expression de soi (faim, fatigué, soif, mal ...) rapidement accessibles.

DREES : les métiers du social

Après un appel à projet lancé par la DREES, l'INTS et la CNAF, 10 projets de recherche scientifique ont été retenus "*pour analyser, comprendre et accompagner les transformations du travail social et de l'intervention sociale*".

Les projets sélectionnés abordent des thématiques "*au cœur des préoccupations du secteur*" : sur les métiers et les conditions d'exercice, sur les mutations en cours, sur l'accompagnement des publics

Les équipes de recherche bénéficieront d'un accompagnement scientifique et institutionnel structuré sur deux ans.

3 rapports sur l'attractivité des métiers

Trois rapports publiés par l'IGAS dressent un constat inquiétant mais sans surprise de l'attractivité des métiers du sanitaire, du social et du médico-social et soulignent notamment les difficultés de recrutement liées au manque de personnes formées, à des conditions de travail difficiles et à un manque de reconnaissance.

Comment résoudre les tensions de recrutement dans le champ social et en accroître l'attractivité ? Améliorer la connaissance des données RH pour structurer une politique d'attractivité des métiers du social Attractivité des métiers de l'autonomie : pour une nouvelle stratégie de réduction des risques professionnels

Le travail social à horizon 2050 Rapport du HCTS

Le Haut Conseil du Travail Social (HCTS) et son groupe "prospective" publient un rapport dont l'objectif est d'identifier les conditions qui permettraient de passer d'un "*avenir redouté*" (ubérisation, travail social piloté par algorithmes, disparition ou effacement des institutions...) à un "*avenir souhaitable*" (politiques territoriales solides, communautés d'action, travailleurs sociaux reconnus...) et donc d'anticiper des stratégies d'action à moyen et long terme. Ce rapport pose un état des lieux et préconise des actions en conclusion. Reste aux pouvoirs publics à s'en saisir...

Des outils et ressources pour les ESMS

L'ANAP publie **un guide "La Communication Alternative et Améliorée, un droit, pas une option"** proposant des repères très concrets pour intégrer la CAA dans les pratiques des ESMS. Il détaille des pistes opérationnelles, des outils, ressources et une démarche progressive pour structurer la CAA au sein des équipes.

L'ANAP crée **une communauté de pratiques autour de la transformation de l'offre médico-sociale** : "*Le RDV de la Transfo*". Proposé sous la forme de Webinaires d'une durée d'1h30 à destination des directeurs d'ESMS, ce dispositif d'échanges et partages entre professionnels vient compléter le guide "*Transformation de l'offre médico sociale : vers une offre de services coordonnés*", et la boîte à outils déjà disponibles pour accompagner l'évolution des ESMS.

Et encore...

KAMANOM Podcast

Le podcast Kamanom donne la parole à des familles d'enfants à besoins spécifiques et à des professionnels qui les accompagnent, autour des réalités de l'enfance et du handicap.

Créé par l'association bordelaise APIMI, il propose chaque mois des témoignages mêlant difficultés, adaptations, doutes mais aussi moments positifs.

Aides et démarches : tout savoir

La plateforme Mon Parcours Handicap propose une série de vidéos pédagogiques pour mieux comprendre les aides, les démarches administratives et les droits liés au handicap.

AEEH, AAH, PCH, CMI, AJPA et GEVA-sco (...) n'auront plus de mystères pour vous

4. En Régions

En Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Guadeloupe, Grand-Est, Hauts-de-France, Ile-de-France, Occitanie et Belgique, des centres de ressources se structurent et constituent un réseau riche de sensibilisation, conseils, publications, formations, et accompagnement des familles et des professionnels concernés.

Un livret les recense et donne les informations essentielles et les liens pour en savoir plus.

Maladies rares et Polyhandicap

PRIOR propose un accompagnement dédié au polyhandicap : information et orientation des familles et professionnels, formations spécialisées, ateliers pour aidants et groupes d'échanges de pratiques. C'est dans ce cadre que Jean Chéneau développe le projet dont il est question dans notre Billet d'Humeur.

Bretagne : groupes de parole

Être parent d'une personne en situation de handicap, notamment polyhandicapée, peut être source d'isolement ; des groupes de parole gratuits permettent d'échanger, partager son vécu et trouver du soutien entre pairs.

Organisées chaque mois à Vannes, Lorient, Séné et Ploërmel, ces rencontres offrent un espace bienveillant animé par une professionnelle autour d'un moment convivial.

Grand-Est : 1ère UEEP dans le Bas-Rhin

Une Unité d'Enseignement pour Enfants Polyhandicapés a récemment ouvert dans l'école élémentaire Rodolphe Reuss à Strasbourg.

Première unité d'enseignement dédiée au polyhandicap dans le Bas-Rhin, ce projet est porté par l'Association Adèle de Glaubitz et l'Éducation Nationale, financé par l'Agence Régionale de Santé Grand Est, avec le soutien de Strasbourg et de la MDPH Alsace.

Nouvelle-Aquitaine : personnes handicapées vieillissantes.

Un Appel à Manifestation d'Intérêt est lancé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine pour la création d'une équipe mobile médico-sociale dédiée aux personnes handicapées vieillissantes.

Ce dispositif concernera le Lot-et-Garonne (Agenais et Néracais) et pourra voir le jour en 2026.

Occitanie : une UEEP au collège

L'ARS Occitanie lance un appel à candidature concernant la création d'une Unité d'Enseignement Externalisée Polyhandicap au sein du Collège Jane Dieulafoy d'Escalquens (31).

Cette UEEP pourrait ouvrir dès avril 2026. Les dossiers de candidatures sont à déposer au plus tard le 23 mars.

5. Europe et ailleurs

Accès à la justice des personnes handicapées

Le CFHE publie un livret consacré à *"l'accès à la justice des personnes en situation de handicap, bonnes pratiques européennes et internationales"*.

"Ce livret propose une approche large et transversale de l'accès à la justice. Il vise à identifier les principaux types d'obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, tout en mettant en lumière des bonnes pratiques européennes et internationales."

Au Québec : 2 min 45 sec d'humanité

Une courte vidéo intitulée "*Voir les choses autrement*", réalisée par Ariane Moisan, présente le témoignage d'une professionnelle de l'organisme communautaire québécois Laura Lémervel, qui accompagne depuis 2005 des jeunes polyhandicapés et leurs familles.

Un vécu plein de sens, qui parlera aux familles et aux professionnels concernés

6. Formations & colloques

Formations pour tous

Le Petit Conservatoire du Polyhandicap développe ses formations : que vous soyez proche aidant, professionnel, association ou établissement, il est désormais possible d'accéder à différents modules de polyhandicapologie adaptés.

CRMH

La stimulation basale

25, 26, 27 février 2026 à Paris

Centre Ressources Polyhandicap BFC

"L'oralité et les troubles de la déglutition "

Le 27 février 2026 de 9h à 12h

CNSA

4e édition de la journée du numérique au service du secteur social et médico-social

Février 2026

ANECAMSP

Parents et professionnels en action précoce : une boussole partagée pour un parcours réussi

12 et 13 mars 2026, à Paris et en visioconférence

Cabinet ACCENS Avocats

La qualité dans les ESSMS

les 12 et 13 mars 2026 à Angers

Pôle Ressources Polyhandicap Bretagne

"L'activité physique et motrice pour les personnes polyhandicapées "

Le 13 mars 2026 à Plérin

CRMH

Conseil de vie sociale, familles et professionnels

le 18 mars 2026 à Paris

SOFCODH

"8° journées nationales des Consultations dédiées – Handicaps "

Les 21 et 22 mai 2026 à Paris

REPLAY

"Au-delà des mots... j'ai des choses à te dire" : 19 novembre 2025 - Centre de Ressources Polyhandicap Grand Est

"L'appropriation par l'action publique ou le secteur médico-social des notions de « droits », « droits de l'usager », « approche par les droits » : 24 octobre 2025 - Séminaire Capdroits

7. Poursuivre la Réflexion

Projet de loi sur la fin de vie : un sujet sensible

Les débats sur la loi relative à la fin de vie se poursuivent en France : après un vote à l'Assemblée Nationale avant l'été, le Sénat a adopté le texte sur les soins palliatifs mais rejeté celui sur l'aide à mourir, renvoyant la discussion parlementaire à une nouvelle lecture.

Ces échanges suscitent de fortes réactions dans le champ du handicap. Les associations redoutent notamment le risque de pressions implicites liées à l'isolement, au manque d'accompagnement ou aux difficultés d'accès aux soins et regrettent le manque de priorité donné au développement des soins palliatifs.

Dans une tribune publiée par Le Monde, Fabrice Gzil, professeur de philosophie et d'éthique à l'université Paris Saclay et codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France, aborde la complexité éthique du sujet.

Pour finir, un dossier de Viepublique.fr apporte un éclairage sur les évolutions des lois et débats sur ce thème sensible.

États généraux de la bioéthique 2026

"Lors d'un examen génétique, une anomalie grave peut être découverte sans avoir été recherchée. Faut-il nécessairement en informer la personne concernée ? Jusqu'où va l'obligation des équipes médicales ? Comment respecter le consentement, l'autonomie et le droit de ne pas savoir ?"

l'Espace éthique Île-de-France ouvre un grand cycle de rendez-vous participatifs, consacré à des questions qui touchent directement nos vies.

Un dossier thématique Ethique et Polyhandicap

L'espace de Réflexion Ethique Pays-de-La-Loire a mis en ligne un dossier thématique recensant les parutions (avis, recommandations, rapports) qui associent éthique et polyhandicap.

On y trouve des liens vers différents documents (dont des comptes rendus d'ateliers éthique du GPF), une sélection bibliographique sur la thématique et quelques vidéos.

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel
Comité de rédaction : Galina Rybkine, Marie-Christine Tezenas du Montcel, Vincent Lamoureux.