



*QR code pour accéder à la version complète de
La Lettre du Polyhandicap d'avril-mai 2025*

Edito

Avez-vous vu au cinéma ou lu un de ces récits, fable ou dystopie, de reconstruction d'un monde écroulé après une catastrophe, un séisme, qui tente de se reconstruire tout en redoutant des répliques ?? On y reconnaît des lieux qui ont résisté, malgré de sérieuses fissures, d'autres qui se sont effondrés mais restent, ou du moins paraissent rester reconstructibles. On peut y constater, comme pour se rassurer de façon incertaine, que ce sont les choses de moins bonne qualité qui se sont écroulées ?

A bien y regarder, on voit à mesure que le temps passe des bâtisseurs, qui ne sont pas nécessairement les plus gros, déjà à l'œuvre, bousculant préjugés et normes admises. Sur les décombres, démolissant sans attendre ce qui menace de s'effondrer, ils réfléchissent, dessinent, inventent, rebâtissent des solutions nouvelles et font sortir de terre des constructions parfois inattendues mais sans doute adaptées aux nouveaux besoins qui se sont fait jour.

Bien que la métaphore soit un brin hardie, c'est l'image que m'inspire actuellement le médico-social. C'est un peu l'état d'esprit que l'on croise actuellement. La situation était certes dangereuse, menaçante. Une pandémie inattendue l'a faite exploser, mettant en lumière les revendications nouvelles de reconnaissance et d'autonomie, tant pour les personnes handicapées que pour les professionnels qui ont déserté en rangs serrés des métiers dont ils ne reconnaissent plus le sens.

Et à cette désaffection, les pouvoirs publics ne savent pas répondre. Un mot encore, pour dire à quel point les contrôles décidés sur les ESMS nous choquent. Non pas que la confiance n'exclue pas le contrôle, on le sait ou on croit le savoir depuis longtemps. Ce qu'on mesure moins, en revanche, c'est à quel point le contrôle tue la confiance ! On se demande comment les professionnels, trop souvent insuffisamment formés, sous-payés, mal reconnus dans leur qualité peuvent vivre ces contrôles. Là où il faudrait des formations, de la reconnaissance, des budgets suffisants pour être plus nombreux, de meilleures conditions de travail pour exercer correctement ce métier qu'ils ont choisi et dont personne ne reconnaît la grandeur, je le dis de ma place de parent, ils doivent se contenter de contrôles, qui vont peut-être, espérons-le, lever le voile sur une maltraitance indépendante de leur volonté, institutionnelle... Vivement une transformation profonde !

Voilà des années que cette transformation de l'offre est en route. On pense au rapport Piveteau de 2014 et à son titre magnifique. « Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Le devoir collectif ! Quelle remarquable expression, et quelle déception de voir dévoyé ce projet. Le « plan B », prévu comme dans tout bon rapport, est devenu la norme, ou quasi. Au fil du temps on voit émerger des mantras, type « 50 000 solutions » . Cinquante mille solutions et toujours pas de vrais chiffres, de diagnostic territorial d'évaluation, d'observatoire des besoins, au grand dam de nos associations et même de nos ministres successifs. Tout le monde se lamente sur le fait qu'on ne peut pas construire de politiques publiques sans chiffres, mais personne n'y remédie. Les Chiffres et les Lettres avaient leur petit succès autrefois, mais aujourd'hui il n'y a plus que les lettres, les chiffres étant exclusivement réservés aux déficits et aux restrictions.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales, l'IGAS vient de sortir un nouveau rapport. Intéressant, disruptif, encourageant, à condition qu'il ne soit pas dévoyé comme ses grands frères. A condition qu'il ne devienne pas la caution de structures asilaires, pour les plus fragiles d'entre nous, ceux qui ont besoin d'un accompagnement spécifique et connu tout au long de la vie comme le revendiquent déjà certains : une place-une solution, quelles que soient les spécificités des besoins des personnes et la spécialisation nécessaire à leur accompagnement. Certaines ARS seraient-elles contaminées par l'horreur du vide ?

Ce rapport reprend, en défendant la modularité de l'accueil et de l'accompagnement, les valeurs que nous défendons depuis toujours au GPF : précocité, proximité, souplesse, continuité, qualité. Rien de véritablement révolutionnaire pour nous. Il nous faut cependant rester vigilants car il prône à la fois la suppression des barrières administratives inutiles et la constitution de bassins territoriaux dont nous espérons que les limites seront plus fongibles que celles d'aujourd'hui ; à la fois l'accueil inconditionnel et le maintien de structures adaptées et spécifiques. Il prône l'individualisation des parcours, et son intrication avec Serafin-ph peut laisser augurer le meilleur, à condition qu'il ne soit pas torpillé par ces deux ennemis de toujours du handicap, les préjugés et les contraintes financières trop souvent inadaptées ! Auxquels j'ajouterais, dans le cas précis du polyhandicap, la méconnaissance, qui, avec les meilleures intentions du monde, est parfois redoutable...

Allons, mes amis, c'est une fois de plus dans nos mains. Il faut simplement réfléchir et oser, vous en avez un exemple magnifique dans ces pages avec le papier d'humeur du directeur de l'Association des Tout-Petits, qui constitue une remarquable synthèse d'une vraie réponse aux besoins, pensée, pesée et adaptée.. Si nous arrivons à nous écouter, si nous arrivons à devenir complémentaires plutôt qu'à nous opposer, alors peut être arriverons nous enfin à une société vraiment inclusive, celle qui respecte l'altérité, celle qui s'adapte aux besoins des plus vulnérables et sert en même temps toute la société (l'accessibilité en est un exemple majeur).

Alors, Fable ou dystopie ? A vous, à nous de le dire.

Marie-Christine Tezenas du Montcel
Présidente

1. Billet d'humeur

Plateformes polyhandicap : une richesse pour les personnes, un soutien pour les familles, une force pour les professionnels, un levier pour le territoire

Aux Tout-Petits, nous avons toujours choisi d'être là où les besoins réels s'expriment, et non simplement là où les cadres administratifs nous y autorisent. Depuis nos débuts, nous avons fait le pari de l'innovation, convaincus que l'accompagnement des personnes polyhandicapées exige d'inventer, de sortir des schémas classiques, de proposer des solutions concrètes, souples et humaines, à la hauteur de leur complexité. Cela demande du courage, de la créativité, et une posture profondément engagée : celle de **ne jamais se satisfaire de ce qui existe si cela ne répond pas aux besoins des personnes.**

C'est dans cet esprit que nous avons conçu notre modèle de **plateforme polyhandicap**. Non pas pour coller à une tendance, mais pour **construire des réponses durables, cohérentes, personnalisées**, en phase avec les réalités de vie des personnes accompagnées et de leurs familles. **Donner du sens au mot "parcours", c'est oser. Oser créer ce qui manque, relier ce qui est séparé, fluidifier ce qui est figé.**

Sur une seule commune (Les Molières 91), cohabitent et coopèrent un **SESSAD**, un **EEAP**, une **MAS**, un **SAMSAH**, une **unité de transition pour jeunes adultes** et deux **UEEP**. Tous agréés pour accompagner des personnes en situation de **polyhandicap**, à tous les âges de la vie. Cette configuration nous permet une chose essentielle : adapter l'accompagnement, non pas à l'âge administratif, mais aux besoins réels des personnes. **Oser, c'est aussi identifier et respecter les vrais besoins des personnes plutôt que des limites artificielles.**

Et c'est là toute la clé. Un enfant de deux ans n'a pas les mêmes besoins qu'un adolescent de seize ans, mais un jeune adulte de vingt ans non plus. La création d'**unités de transition** répond à cette nécessité d'établir des passerelles entre les établissements pour enfants, les MAS et les services comme le SAMSAH. Une souplesse indispensable pour éviter les ruptures, mais aussi pour respecter le rythme de chacun.

Ce dispositif est aussi **une vraie plus-value pour les familles et les aidants**. Parce qu'il permet **une cohérence dans le parcours**, une lisibilité de l'offre, et surtout **des choix ajustés**. À domicile, en établissement, à l'école, dans les murs ou hors les murs, en accueil temporaire ou permanent... la plateforme permet de construire **un accompagnement sur mesure**, évolutif, qui peut s'adapter aux besoins spécifiques de la personne et à la réalité de la vie des aidants. Cela allège les contraintes, redonne du pouvoir d'agir, et surtout, cela apaise.

Cette logique de plateforme, telle qu'elle est mise en œuvre chez nous, rejoint pleinement **les recommandations du dernier rapport de l'IGAS** traitant de la transformation de l'offre, qui appelle à décloisonner l'accompagnement non pas au regard de l'âge, mais en tenant compte des **spécificités**. C'est une approche innovante, profondément humaine, et résolument moderne.

Mais il y a une autre richesse à ce type de dispositif : **celle des professionnels**. Ce type de plateforme est aussi **un levier d'attractivité, une opportunité de mobilité et d'évolution professionnelle**. Travailler sur une plateforme, c'est pouvoir changer de secteur : de l'enfant à l'adulte, du domicile à l'internat – sans changer de cadre, ni perdre le sens. C'est aussi pouvoir **suivre des personnes sur un temps long**, être un repère durable pour elles et pour leurs familles. Cela nourrit le lien de confiance, crée des continuités précieuses, et donne du sens au travail d'équipe.

Les professionnels peuvent ainsi **grandir dans leur métier**, se former, croiser les regards, diversifier leurs pratiques, tout en restant connectés à un même projet commun. **La modularité de l'offre devient aussi une modularité pour les ressources humaines**. Et c'est une vraie richesse collective. **Alors oui, ces plateformes sont un vrai pari. Un pari sur l'intelligence collective, sur la souplesse, sur la capacité à faire mieux ensemble. Mais c'est surtout un pari sur la vie. Une vie qui ne se laisse pas enfermer dans des cases, ni des tranches d'âge, ni des structures étanches. Une vie riche, digne, et pleine de possibles.**

Sébastien Legoff
Directeur Général

A la Une

29ème colloque annuel du GPF : ouverture des inscriptions

Les 23 et 24 juin 2025

à la Maison des Associations
10, rue des Terres au Curé 75013 Paris
ou en visioconférence
Plus d'infos sur www.gpf.asso.fr

Droits des personnes en situation de handicap : 20 ans après la loi de 2005

Le 11 février 2005, la loi *"pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"* marquait une avancée considérable pour les personnes concernées.

20 ans plus tard, beaucoup reste à faire : il y a 2 mois, les 54 associations du **Collectif Handicaps** ont dressé le bilan de l'application de cette grande loi. Bien sûr, des avancées indéniables ont été effectuées, avec notamment la mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap mais *"l'accès à ce droit relève encore trop souvent du parcours du combattant : non-recours ou absence d'effectivité des droits, non-revalorisation des barèmes, inégalités territoriales, reste à charge, complexité des démarches, sous-évaluation des besoins..."*. Les propositions d'accompagnement adapté, à domicile ou en établissement, sont très insuffisantes et souvent *"les pénuries de professionnels de l'aide humaine, à domicile comme en établissement, accentuent la charge sur les familles, qui n'ont d'autres choix que pallier les carences de l'Etat"*.

L'on ne peut ignorer que les objectifs concernant l'accessibilité de l'ensemble de la société sont loin d'être atteints (bâtiments, services publics, transports, emploi, école, internet...) et que le handicap reste la première cause de discrimination et de saisine de **la Défenseure des droits**. Celle-ci a d'ailleurs été auditionnée à l'Assemblée nationale le 5 mars dans le cadre d'une mission d'évaluation de la Loi de 2005. **Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées** présentait, quant à lui, les conclusions de sa consultation sur les mises à jour nécessaires des lois.

A l'appel du Collectif Handicaps, le 10 février 2025, des milliers de personnes en situation de handicap, militants, associations, familles et citoyens engagés se sont rassemblés Place de la République, à Paris et dans d'autres grandes villes de France, pour revendiquer une société plus juste. Le lendemain, jour anniversaire de la Loi, le CESE organisait un évènement dédié "*pour revenir sur ces évolutions, leur mise en pratique et l'écart entre volonté législative et réalité*", évènement au cours duquel le Groupe Polyhandicap France a pu intervenir sur les sujets de la société inclusive, de la compensation, des établissements et de l'ONU.

La nécessaire transformation de l'Offre

Pour faire suite à la CNH d'avril 2023 et aux promesses de transformation de l'offre, la ministre Madame Fadila Khattabi avait commandé en Février 2024 à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)^o un rapport rendu public en avril sous le titre : « Handicap : comment transformer l'offre sociale et médicosociale pour mieux répondre aux attentes des personnes »

Ce rapport comporte beaucoup de points positifs, notamment une souplesse d'accompagnement qui offre des solutions d'accueil multimodales, diverses et adaptées, sans recours obligatoire à la MDPH, une liberté d'aller et venir, un droit à l'erreur, une prise en compte des besoins des personnes et un recours permanent à l'autodétermination ; autodétermination qui, dans le champ du polyhandicap qui nous occupe, pourrait se traduire par « recueil des attentes des personnes handicapées »

Le constat actuel est que l'offre médico sociale est insuffisante et insuffisamment variée, ne permettant que très peu de choix de vie ; qu'elle est de plus très gravement menacée par la pénurie de personnels, l'insuffisance criante de formation et la perte d'attractivité des métiers du travail social. Et qu'elle est de surcroît encore plus limitée par la rigidité de ses cadres administratifs et la perte de qualité de l'accompagnement des adultes.

Cependant la première étape de suppression des spécificités des établissements, articulée avec la préconisation, surtout portée par les ARS, d'inconditionnalité de l'accueil nous paraît dangereuse : la méconnaissance des besoins spécifiques, y compris souvent par les pouvoirs publics, la griserie d'une société inclusive qui tarde cependant à advenir, les pertes de savoir-faire peuvent mettre en danger les plus vulnérables des personnes que, parents et professionnels, nous accompagnons.

Si le résultat escompté est prometteur, la voie pour y arriver est semée d'embûches, les deux plus dangereuses étant, d'une part la méconnaissance des besoins quantitatifs (pas de diagnostic territorial partagé, pas d'observatoire des besoins) et l'impensé que constitue le blocage des jeunes adultes en aménagement Creton, faute d'avoir anticipé l'allongement de l'espérance de vie de leurs aînés ; et d'autre part le financement nécessaire aux accompagnements vraiment adaptés que préconise ce rapport. Sérafin Ph, nouveau (!) plan de financement à l'étude depuis plus de 10 ans, a encore à prouver sa qualité de réponse aux besoins réels et aux attentes des personnes.

Cependant, de cette transformation, nous avons tout à gagner...à condition que sa mise en œuvre soit faite par de vrais professionnels connaisseurs de terrain, comme en témoigne le billet d'humeur de Sébastien Le Goff. Et à condition que les moyens financiers soient à la hauteur. La voie est étroite entre l'hyper protection qui se termine trop souvent en bas de gamme devant une télévision et une inclusion mal préparée qui s'avérerait catastrophique pour nos enfants qui ont une sensibilité, une vulnérabilité, une temporalité et des modes d'expression qui leur sont propres et que ne partage pas souvent notre inconfortable société.

Recherche sur l'après soi, journée du 21 mars 2025

En 2023 Le Centre de Ressources Mulhandicap a débuté une recherche sur le vieillissement des parents de personnes polyhandicapées et « l'après-soi ».

Pour cela, il s'est adjoint les compétences d'un bureau d'études sociologiques EmiCité et a réuni un Comité de pilotage constitué de parents, de fratries, de professionnels d'ESMS et de représentants d'associations gestionnaires.

Les chercheuses, Mylène Chambon et Cécilia Lorant, du bureau d'étude EmiCité ont mené des « entretiens compréhensifs », elles ont rencontré 12 familles (20 parents, 5 frères et sœurs) et 19 professionnels. Un rapport de 130 pages a été rédigé et, afin de sensibiliser le plus grand nombre, une synthèse d'une vingtaine de pages a également été réalisée. L'étude a été présentée à mi-parcours lors des rencontres annuelles de l'AP-HP sur la paralysie cérébrale et le polyhandicap en 2023 et également lors d'un Webinaire présentant les recherches sur le polyhandicap organisé par Polyrène. Les résultats ont été présentés en visio conférence en « avant première » aux personnes ayant été interviewées, ainsi qu'aux membres du COPIL. Une deuxième visioconférence a été proposée à un public plus large.

Dans la continuité de ce travail, le CRMH a proposé une journée sur cette thématique le 21 mars dernier : « Familles et professionnels : Comment parler de l'Après-soi ? ».

En matinée, les résultats de la recherche ont été présentés sous forme de deux tables rondes, une consacrée aux familles, l'autre aux professionnels. Ils ont ainsi pu s'exprimer sur les conséquences/la répercussion provoquées par leur participation à cette recherche dans les familles ou dans les équipes. Maître Bourdel, notaire ayant participé à ce travail, est venu présenter le mandat de protection future.

L'après-midi, d'autres équipes travaillant sur ce sujet sont venues présenter leurs travaux : Suzy Bossard, maîtresse de conférences en sociologie à l'université de Brest a exposé un travail mené sous l'égide de l'ADAPEI 29 pour la création d'un service « après parents », consistant à un accompagnement des familles par un référent professionnel « après-parents ». Sibylle DEL DUCA, psychologue sociale de la santé à l'université d'Aix Marseille, a présenté les travaux réalisés à partir d'entretiens de parents d'enfants polyhandicapés : **PolyMIME** sur la qualité de vie des parents, et **PolyAGE** sur l'avancée en âge de la personne polyhandicapée. (retrouvez les publications des recherches sur le polyhandicap sur le site Polyrène). Marielle LACHENAL, parent et médecin a rappelé l'importance de la transmission du vécu de la personne handicapée et a exposé ce qui a été mis en place pour sa fille. Marie-Luce VERBIST, directrice de la Fondation Portray en Belgique a présenté un dispositif pour accompagner financièrement les personnes handicapées après le décès de leurs parents. **Un replay de cette journée est disponible**

La "Sitothèque Polyhandicap" du CRMH

Vous trouverez sur ce Padlet une sélection de sites autour du handicap et plus spécifiquement du polyhandicap. Cette sitothèque a pour objectif de vous donner accès à des sources d'informations en ligne vérifiées, organisées par thème. Elle a été conçue afin de vous orienter vers des sources fiables, sans viser pour autant l'exhaustivité. Plus d'infos sur le site crmh.fr.

3. Actualité du Polyhandicap

Cancer et handicap

Les personnes en situation de handicap, et pas seulement de polyhandicap, participent deux fois moins aux dépistages nationaux de cancers que l'ensemble de la population générale.

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le cancer, l'association Coactis Santé organisait un webinaire à destination des professionnels de santé sur le thème « handicaps et cancers », pour améliorer l'accès au dépistage des cancers et faciliter le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Des lignes bougent et le système de santé s'adapte progressivement aux spécificités de cette population. A Toulouse, l'ASEI de Ramonville Saint- Agne et l' Institut Universitaire du Cancer Toulouse - Oncopole (IUCT-O), établissements sanitaires et médico- social, collaborent pour améliorer la prise en charge du patient vivant avec handicap atteint d'un cancer. A Paris, le Centre de santé du Square de la mutualité propose un dispositif de diagnostic santé dédié aux patients en situation de handicap dans le cadre d'un projet d'expérimentation avec l'Institut national du cancer (l'INCa). Ce dernier, pour la seconde partie de la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030, souhaite porter une feuille de route recentrée sur une dizaine de thématiques majeures dont fait partie le thème "cancer et handicap"

Accueil du patient en situation de handicap

HandiConnect propose 2 nouvelles fiches conseil autour de l'accueil du patient en situation de handicap. Elles abordent l'accès, l'accueil et les clefs pour une consultation ou un soin réussi ainsi que les aides pour la mise en accessibilité d'un cabinet et les principales mesures conventionnelles existantes.

Etude SOFIA : les fratries face au handicap

"Peu d'études s'intéressent au vécu des fratries et à l'aide qu'elles apportent à leur frère ou sœur avec une maladie/handicap, notamment à l'adolescence et à l'âge adulte émergent. [...] Par ailleurs, la différenciation des vécus et besoins en fonction des pathologies des frères et sœurs et de l'autonomie de ces derniers est peu posée."

L'objectif de l'étude SOFIA est de mieux comprendre le vécu et l'aide apportée à leur frère ou sœur par les adolescents et jeunes adultes.

Des ressources pour agir contre la douleur

"HANDOL" est une mallette, conçue par le CHU de Clermont-Ferrand et l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour aider les professionnels des établissements médico-sociaux à mieux repérer et soulager la douleur des personnes en situation de handicap, principalement dyscommunicantes. La mallette comprend un classeur regroupant différentes grilles d'évaluation de la douleur et des carnets de suivi, un livret de formation et un dossier permettant de choisir et d'individualiser la bonne échelle pour chaque situation

Projet PolyHOME Appel à participation !

Polyrène lance un appel à participation pour la construction des questionnaires de son projet PolyHOME. Cette étude vise à documenter les états de santé, les prises en charge et les parcours de vie des personnes polyhandicapées à domicile, tout en explorant le vécu des familles. Les données recueillies permettront de comparer les situations des personnes vivant à domicile avec celles accueillies en établissements spécialisés. Le questionnaire, anonyme, ne dure que 5mn.

Recherche et Polyhandicap : état des lieux au 31 décembre 2024

Le financement de l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IRES-P) en 2021 a permis la mise en œuvre effective du réseau PolyRENE (Polyhandicap REsearch NETwork) pour une durée de 3 ans (2022-2025). Cet article revient sur ces 3 années d'existence et examine ses objectifs, ses méthodes opérationnelles, ses résultats et ses perspectives.

Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap

Alors que le dispositif "HandiGyneco se déploie progressivement en Île-de-France et, depuis 2022, en Normandie et en Bretagne, l'ONSSF, syndicat majoritaire des sages-femmes, boycotte la mise en place de ce dispositif dont le financement, prévu dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale, a été élaboré sans qu'elles aient été consultées. *"Depuis plusieurs mois, les sages-femmes sont touchées par des mesures de restrictions budgétaires"*.

Vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS

La HAS publie un premier volet de recommandations (un second volet est prévu l'an prochain) visant à soutenir la vie intime, affective et sexuelle des personnes accueillies dans les ESSMS dont les objectifs sont d'offrir aux professionnels des repères scientifiques, éthiques et organisationnels. Elles intègrent des retours d'expériences et des pistes d'actions concrètes et posent un cadre commun en matière juridique et éthique, ouvrant la voie à un travail collectif sur cette thématique.

"Le lien d'attachement" : appel à participation

"Comment le lien d'attachement se met-il en place chez les enfants en situation de polyhandicap malgré leurs entraves à la communication, support de la relation?"

Cette recherche se compose de 2 questionnaires à destination des personnes accompagnant des enfants polyhandicapés, parents et professionnels : un questionnaire parents d'enfants en situation de polyhandicap, un questionnaire professionnels accompagnant les enfants en situation de polyhandicap

Scolarisations et handicaps

Début mars 2025, l'IGAS publiait son rapport sur l'acte II de l'école inclusive, notant les progrès dans la scolarisation des enfants en situation de handicap, constatant des avancées favorisées par l'évolution du secteur médico-social, la restructuration de l'éducation nationale et leur rapprochement, par l'intervention des SESSAD dans les écoles et le déploiement des unités d'enseignement externalisées (UEE) des établissements médico-sociaux.

Il est également mis en exergue la grande diversité des situations et des handicaps des enfants et la nécessité de leur proposer une réponse individualisée.

Les obstacles et limites à cette scolarisation, soulignés par le rapport concernent les carences dans toutes les dimensions de l'accessibilité, les délais trop longs pour obtenir un accompagnement, une coopération entre éducation nationale et secteur médico-social trop disparate et un manque flagrant de formation des personnels de l'Éducation nationale.

Sur le terrain, faute de moyens, les enseignants se retrouvent trop souvent démunis, s'épuisent, et les élèves sont mal accompagnés. Le nombre d'enfants en situation de handicap inscrits dans des écoles ordinaires a triplé mais la hausse du nombre d'accompagnants ne suit pas. " *Les AESH sont devenus le deuxième métier de l'Éducation nationale, avec 78 816 agents (en équivalents temps plein) en 2023, en hausse de 90 % depuis 2013, mais ils sont malgré tout trop peu nombreux et ils ne sont quasiment pas formés, en plus d'être peu payés*".

La scolarisation des enfants porteurs de polyhandicap progresse doucement : alors que l'Éducation Nationale freine le développement des Unités d'Enseignement Internes aux établissements, par manque d'enseignants spécialisés et volonté d'inclusion, des Unités d'Enseignement Externalisées Polyhandicap (UEEP) portées par des établissements médico sociaux ouvrent petit à petit leurs portes.

Parmi les acteurs qui font bouger les lignes, l'**INSEI** (ex INSHEA) organise la première journée d'étude **concernant le développement des apprentissages et de la scolarisation des élèves avec polyhandicap en UEEP le 13 juin prochain** en partenariat avec Polyène, Le GPF (bien sûr), l'APF et le Centre Ressources et d'Appuis Scolarisation, Apprentissages et Polyhandicap (CR ScoPoly)

L'équipe de **ScoPoly** propose d'ailleurs un guide de 24 pages à destination des professionnels et des familles qui offre une vue globale des adaptations et compensations possibles pour les enfants porteurs de polyhandicap, appuyée par des outils et des exemples concrets.

Elle est également à l'initiative d'une **Enquête nationale sur la scolarisation des enfants polyhandicapés** pour mieux comprendre les besoins et attentes des acteurs concernés. Cette enquête se présente sous la forme d'un questionnaire et s'adresse à tous ceux qui sont concernés par la scolarisation des enfants polyhandicapés : les professionnels de l'éducation (enseignants, directeurs d'établissement, AESH...), les professionnels du médico-social (éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, orthophonistes...), les familles et aidants, les associations et acteurs engagés.

Comité Interministériel du Handicap

Après le grand bilan des 20 ans de la Loi de 2005, les attentes étaient fortes. Le Comité interministériel du handicap du 6 mars dernier déçoit. De l'avis général, le gouvernement s'est contenté de "redites" de mesures déjà existantes, allant même jusqu'à opérer un recul sur l'accessibilité numérique.

Maladies rares : 4ème plan national

Le Gouvernement lance le 4e plan national consacré aux maladies rares autour de 3 piliers (soin, recherche et industrie). Ce nouveau plan met l'accent sur une offre de soins renforcée sur l'ensemble du territoire et sur une collaboration européenne plus forte.

L'édition 2025 du cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare » est maintenant en ligne !

Branche Autonomie : publication du 1er rapport

La CNSA dresse un état des lieux chiffré de la branche Autonomie dans ce premier rapport qui *"met en lumière les données nationales et territoriales les plus récentes concernant les publics, les solutions d'accompagnement et les moyens financiers dédiés à la politique de l'autonomie"*. Elle propose également des perspectives pour 2025. A noter, une volonté de développer le secteur du domicile et l'habitat inclusif.

LFSS 2025 : quelles mesures ?

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2025 a été définitivement adopté mi février. Le Media Social détaille quelques mesures concernant le secteur médico-social dans un article en clair.

4 nouvelles études concernant le handicap

Le site de la DREES propose 4 nouvelles études intéressantes. Les 2 premières concernent le public accueilli en structure dédiée :

- N° 1331 : 174 000 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés par des structures dédiées fin 2022
- N° 1332 : 321 500 adultes handicapés sont accompagnés par des structures dédiées fin 2022

Les 2 suivantes sont particulièrement éclairantes :

- N° 1329 : Éducatrices spécialisées : neuf ans après l'entrée dans la profession, une sur deux a quitté le métier
- N° 1330 : Éducatrices spécialisées : un revenu salarial annuel moyen de 20 560 euros en 2021

Absentéisme, vacance et rotation en ESMS

"La présente publication vise à objectiver les tensions en ressources humaines dans le secteur médico-social en exploitant les données du tableau de bord de la performance médico-sociale. 3 indicateurs sont considérés : le taux d'absence, le taux de vacance de poste et le taux de rotation."
La CNSA propose une vision globale de la situation des ressources humaines en ESMS entre 2017 et 2023, date des derniers chiffres disponibles. Si les taux d'absentéisme et de vacance ont fortement augmenté en 2020, l'année 2023 indique un tassement de cette tendance avec un retour aux chiffres avant-Covid.

Agir avec les usagers : un guide pour les ESMS

La HAS publie un guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales intitulé : "*Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions*". Son objectif est d'offrir des repères méthodologiques pour favoriser "*l'approche partenariale entre usagers et professionnels*" et renforcer le pouvoir d'agir individuel et collectif des personnes.

Tâches logistiques : évaluation du temps dédié

L'Anap met à disposition un nouvel outil permettant **aux soignants** des établissements de santé et médico-sociaux de mesurer le temps dédié aux tâches logistiques et activités non liées aux soins. Le "produit de sortie" du processus est une description qualitative et quantitative d'une semaine type comprenant les besoins en temps médical total, par profil, par activité, par période et les écarts avec le temps disponible.

Et encore...

Documentaire : Polyhandicap au quotidien

Le Polyhandicap : Une immersion au plus près de l'Humanité.

Ce long métrage documentaire, réalisé par Sébastien Causse et produit par Cigless Films, "*dépeint l'univers du médico-social et plus précisément du Polyhandicap, tel que vous ne l'avez jamais vu*". Vous pouvez le visionner gratuitement après inscription sur la plateforme TV Monaco

Livre : la stimulation basale

Concetta Pagano et Thierry Rofidal ont voulu réfléchir à ce qui peut (re)donner du sens à l'accompagnement d'une personne sévèrement handicapée dans tout projet professionnel, personnel ou familial à travers leur expérience de l'accompagnement de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé, l'entretien avec Andreas Fröhlich, auteur de l'approche de la stimulation basale, les témoignages de parents et de professionnels.

Revue "Aides soignantes" : prendre soin et stimulation basale

Concetta Pagano, formatrice en stimulation basale, signe un article intitulé : "*prendre soin et stimulation basale auprès de personnes avec handicap sévère*" dans le dernier numéro de la Revue "Soins Aides-soignantes" de mars/avril 2025

Bande-dessinée Le monde d'Ydir

Tina Hamidi est maman de trois enfants, dont Ydir, jeune homme de 21 ans, polyhandicapé. C'est leur quotidien, leurs difficultés et leurs joies qu'elle évoque dans la BD "Le monde d'Ydir". Les illustrations ont été réalisées par les élèves de l'école de Condé de Nice.

Ressources : les contes sensoriels

Le site Ressources Ecole Inclusive propose trois infographies autour du conte sensoriel pour vous aider à construire votre propre narration. *"C'est une formalisation d'un travail fait en Unité d'Enseignement polyhandicap."*

Compétences socio-émotionnelles et oculométrie

Une équipe de l'Université de Genève a montré qu'avec des outils d'oculométrie, notamment des jeux vidéo contrôlés par le regard, et un entraînement personnalisé, des jeunes polyhandicapés peuvent renforcer leurs compétences socio-émotionnelles et développer des capacités d'apprentissage insoupçonnées.

4. En Régions

Grand-Est Vie intime, relationnelle et affective

Le blog Hoptoys publie un article sur le thème de la "vie intime, relationnelle et affective de la personne polyhandicapée" assez complet. Il s'appuie sur la journée atelier thématique organisée par le CRPGE fin 2024 autour de ce sujet et propose des liens, notamment vers le replay de cette journée.

Grand-Est : téléexpertise neuropédiatrique

L'équipe de neuropédiatrie du CHU de Lille utilise la plateforme de télé-expertise en ligne Omnidoc pour permettre aux professionnels (kinésithérapeutes, infirmières, médecins généralistes, pédiatres...) des départements du Nord et Pas-de-Calais d'avoir un avis médical sur une problématique liée au polyhandicap de l'enfant.

Ile-de-France : accélérateur d'innovations

Handilab, *"premier accélérateur d'innovation au service du handicap et de la perte d'autonomie"* a ouvert ses portes à Saint-Denis (93). Il s'agit d'un *"incubateur de startups consacré au handicap dont l'objectif est de faciliter la mise en relation des jeunes entreprises innovantes avec de grandes entreprises"*. Des espaces sont dédiés à la recherche appliquée et à l'expérimentation.

Ile de France : calendrier du Handicap

Un calendrier collaboratif des événements autour du handicap, porté par le dispositif 360, permet de rassembler en un seul endroit toutes les actions, grandes ou petites, organisées en région parisienne. Pratique, il permet d'avoir à la fois une vue globale des événements et d'accéder à leur détail.

Nouvelle-Aquitaine : accès aux soins

L'ARS Nouvelle-Aquitaine publie sa stratégie régionale pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap autour de plusieurs objectifs : améliorer la prévention et le dépistage, améliorer la qualité de l'accueil et proposer des soins adaptés aux patients.

Occitanie : un jeu "Handi-Héros"

Favoriser une meilleure compréhension du handicap dès le plus jeune âge : c'est l'objectif de ce nouveau jeu de cartes conçu pour sensibiliser les enfants de manière simple et pédagogique. Il est adapté du traditionnel jeu de sept familles par l'association Handi-Héros.

PACA-Corse : programmation 2024-2028

Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC) 2024- 2028 de l'ARS PACA-Corse intègre le plan "50000 solutions : pour une Corse plus inclusive et solidaire" avec pour objectif "*de repenser les organisations existantes et d'insuffler une transformation profonde de l'offre médico sociale sur l'île*".

Pays-de-la-Loire : une UEE Unité à Sèvremoine

Une Unité d'enseignement externalisée (UEE) accueillant des enfants handicapés et polyhandicapés a ouvert dans l'école Saint-Exupéry de Saint-Crespin-sur-Moine à proximité de Cholet. Le projet est porté par APF France Handicap, soutenu par l'Agence régionale de santé.

5. Europe

Handicap : les mots pour en parler

Le CFHE publie la 2de édition de son remarquable livret "*Handicap : les mots pour en parler – Concepts européens et internationaux*". Rédigé par un collectif d'experts du champ du handicap, il s'inscrit dans les concepts clés portés par la Convention des Nations unies et atteint son objectif : mieux appréhender les enjeux actuels en lien avec le handicap. A noter la juste place qu'a le Polyhandicap dans ce livret.

Droits des personnes handicapées : 15 ans après, quel bilan ?

15 ans après la signature par la France de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), "*le compte n'y est pas, malgré les recommandations des Nations unies, de l'Union européenne et des organisations de la société civile*". Le CFHE réunit, sur une page dédiée, l'ensemble des informations utiles pour comprendre et se saisir de ce texte fondateur.

Sommet Mondial du Handicap 2025

Le 3ème Sommet mondial du handicap s'est tenu les 2 et 3 avril 2025 à Berlin réunissant plus de 3 000 participants issus de gouvernements, organisations de personnes handicapées, acteurs de la société civile et du secteur privé pour promouvoir les droits des personnes handicapées et renforcer la coopération internationale en matière d'inclusion. Le sommet a mis l'accent sur l'accélération de l'inclusion des personnes handicapées, en mettant en œuvre les principes de "ne laisser personne de côté" et "rien sur nous sans nous". Il aboutit à l'adoption de la Déclaration d'Amman-Berlin pour une inclusion mondiale renforcée.

6. Formations & colloques

Deux formations diplômantes portées par la Filière Nationale des Maladies Rares du Neurodéveloppement DéfiScience

Diplôme Inter – Universitaire **Déficiência intellectuelle – Handicap mental**

Formation diplômante permettant à des professionnels de santé du secteur médico-social ou éducatif de découvrir une approche transdisciplinaire de la déficienc e intellectuelle, d'acquérir un langage commun et d'enrichir leurs pratiques professionnelles. Le GPF intervient lors de cette formation

Diplôme Inter – Universitaire **Neurodéveloppement**

Formation diplômante ayant pour objectif de former des médecins développementalistes de proximité, afin d'assurer le repérage précoce, le diagnostic et la prise en charge d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.

Places disponibles jusqu'au 31 août 2025 pour le DIU « Neurodéveloppement » et jusqu'au 30 septembre 2025 pour le DIU « Déficiência intellectuelle, handicap mental ».

Colloques & Formations (suite)

Cesap

"Accompagner la vie relationnelle, intime, affective et sexuelle des personnes polyhandicapées"
Le 17 mai 2025 à Paris et en visio

SOFCODH

"7° journées nationales des Consultations dédiées – Handicaps"
Les 15 et 16 mai à Caen

SFERHE

"Un pour Tous, Tous pour Un ! Enfants, parents, professionnels, unissons nos expertises"
Les 19 et 20 mai 2025 à Aubagne

Le Petit Conservatoire du Polyhandicap

"Soutenir et stimuler la communication et les interactions sociales de l'apprenant présentant un polyhandicap"

Le 22 mai 2025 à Fribourg

CNAPE

"Violences sexuelles envers les enfants handicapés : voir, écouter et agir, enfin"

Les 11 et 12 juin 2025 à Paris

INSEI

"Scolarisation des élèves avec Polyhandicap en UEEP"

Le 13 juin 2025 à Paris

Congrès de l'Unapei 2025

"Âge & handicap : nouveaux enjeux, nouveau regard "

Les 18, 19 et 20 Juin 2025 à Caen

Le Petit Conservatoire du Polyhandicap

"L'Olf-action : (se) sentir et faire sentir pour mieux (inter)agir"

Le 20 juin 2025 à Fribourg

Groupe Polyhandicap France

"Polyhandicap et apprentissages"

Les 23 et 24 juin 2025 à Paris et en visio

7. Poursuivre la Réflexion

Enjeux éthiques Avis du CCNE

L'Avis n°148 du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) aborde les enjeux éthiques liés à la vulnérabilité des patients face aux progrès médicaux et aux limites du système de soins. Il recommande de renforcer l'éthique du soin, d'améliorer la formation des professionnels de santé et de repenser l'organisation des soins pour favoriser le respect des droits, l'autonomie et l'équité d'accès aux traitements.

Article : Les savoirs expérientiels de la personne en situation de polyhandicap

Cet article de Régis Fender paru dans le n°89 de Sociographe, propose une réflexion sur la place des savoirs expérientiels des personnes en situation de polyhandicap. Il souligne leur contribution à l'amélioration des pratiques d'accompagnement. Un éclairage intéressant pour faire évoluer les approches professionnelles.

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel

Comité de rédaction : Galina Rybkine, Marie-Christine Tezenas du Montcel, Vincent Lamoureux,