



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

Edito

« Le vent se lève, il faut tenter de vivre... » écrivait en 1920 Paul Valéry

Le vent ou le calme plat ? Et si c'est le vent, de quel grand large souffle-t-il, et où nous emmène-t-il ?

Tant de questions sans réponse et au milieu de cette incertitude, des directions qui restent encore floues, notamment en matière financière et même, en principe plus compréhensible pour le commun des mortels, en matière de transformation de l'Offre médico-sociale. Voilà un sujet qui nous touche très profondément, nous, parents et professionnels qui accompagnons des enfants et des adultes qui ont besoin de présence constante et attentive, éducative et médicale, tout au long de leur vie !

C'est vrai, nous sommes moins nombreux que d'autres, nous représentons moins de personnes que certains autres handicaps. Est-ce une raison pour nous ignorer ? Est-ce une raison pour ne s'occuper que des enfants, dans un premier temps nous dit-on ? Alors que nos adultes, si dépendants, si vulnérables, ont les mêmes besoins, sinon des besoins encore accrus et que leurs parents vieillissants s'angoissent tant à l'idée du devenir de leurs enfants quand eux, parents, ne seront plus là ? Questions qui semblent totalement ignorées des pouvoirs publics.

Il nous faut résister, encore et toujours. Résister, alerter, nous faire connaître, faire connaître nos besoins si spécifiques. Sans être tout à fait paranoïaques, nous nous inquiétons de l'amalgame trop souvent fait entre différents besoins, entre paralysie cérébrale et polyhandicap pour ne pas les nommer. Certes il existe un indéniable continuum entre les deux, et beaucoup de cas qui flirtent avec les limites de l'un ou de l'autre. Loin de nous l'idée de mettre les publics dans des cases, pire encore dans des cases étanches où ce qui convient à l'un ne conviendrait pas à l'autre.

Mais plus loin encore l'idée de ne pas tenir compte des spécificités de chacun. L'approche du polyhandicap de la paralysie cérébrale et du polyhandicap différent. En cause, les capacités cognitives des uns ou des autres. Rappelons que le polyhandicap implique au minimum l'intrication de deux handicaps sévères, moteur et cognitif : cela ne doit empêcher personne de discerner, d'aller chercher des capacités qui ne sont pas évidentes au premier regard, mais qui sont bien présentes et qu'il faut faire émerger et éclore. Il ne faut pas non plus brûler les étapes et risquer de mettre en difficulté des personnes qui, avec un peu plus de temps, encore un peu plus de patience, d'attention, d'observation auraient pu progresser, à leur rythme certes, mais progresser. Cela s'appelle le respect, que nous observons dans nos meilleurs établissements les plus spécialisés, en dépit de la désaffection pour ces métiers de l'accompagnement des plus vulnérables. Ce que nous observons chez les meilleurs de nos professionnels, ceux qui sont passionnés par leur métier en dépit de sa difficulté.

Il faut donc savoir de qui de quoi l'on parle et qui on accompagne. Ça vient avant le comment. C'est vrai à tous les niveaux, des équipes ministérielles aux équipes dites de proximité. Et pour cela il ne faut pas hésiter à se former, à poser des questions (et à écouter les réponses), à lire éventuellement. Cela permet d'acquérir une certaine hauteur de vue, de regarder plus loin, mieux, de supporter l'attente, voire la frustration avant d'obtenir un résultat. Notions bien éloignées de notre monde, je dirais bien de nos civilisations, et pourtant si fondatrices...

En attendant les réponses, les précisions, les éclaircissements et surtout l'attention portée à la vulnérabilité et à l'altérité, faisons nous connaître, faisons connaître nos besoins, n'ayons pas peur de parler aux responsables, aux élus, à tous les décideurs et de partager ce que nous savons. Car pour rester dans la métaphore littéraire et maritime, dans « Le secret de la Licorne » d'Hergé, les parchemins qui révèlent à Tintin l'emplacement du trésor de Rackham le Rouge disent « C'est de la lumière que viendra la lumière ».

Marie-Christine Tezenas du Montcel
Présidente

1. Billet d'humeur

Le parcours du combattant : quand les jeunes polyhandicapés deviennent trop grands pour l'enfance

Chaque année, des personnes polyhandicapées atteignent l'âge de la majorité. Pour elles, cette majorité a un goût amer.

Cette étape, habituellement synonyme d'ouverture et d'autonomie, revêt une signification bien différente. Loin de symboliser une nouvelle liberté, elle marque souvent la fermeture de nombreuses perspectives.

Une étape, souvent vécue comme une source d'inquiétude plus que d'espérance, tant le passage du secteur enfance au secteur adulte demeure un défi majeur.

À 18 ans, ces jeunes ne changent pas. Leurs besoins médicaux, éducatifs, relationnels restent les mêmes. Pourtant, le système administratif les fait basculer dans un autre univers : celui du secteur adulte, où les places et les structures adaptées font cruellement défaut.

Alors commence le parcours du combattant. Les familles se battent, dossiers sous le bras, contre une administration qui reconnaît le besoin... mais n'a pas de solution. "*Pas de place disponible.*" "*Liste d'attente trop longue.*" "*Pas de structure adaptée.*" – traduisant l'impuissance d'un système en tension permanente. Les phrases changent, le vide reste le même.

Face à ce constat, les établissements pour enfants accueillent alors, par nécessité autant que par humanité, des jeunes adultes "en aménagement Creton". Ce petit bout de loi qui permet de maintenir un jeune adulte dans son établissement pour enfants, faute d'alternative. Une rustine sur un système à bout de souffle. Un bricolage, un sursis. Un mot administratif pour cacher une réalité simple : il n'y a nulle part où aller.

Adopté en 1989, trente-cinq ans plus tard, ce qui devait être une exception est devenu la règle. Une béquille législative à un système qui n'a jamais su se doter de moyens suffisants pour assurer la continuité des parcours de vie. Ce dispositif, créé pour pallier un manque ponctuel de solutions, s'est transformé au fil du temps en mécanisme permanent de gestion de la pénurie. Il maintient artificiellement dans le champ de l'enfance des personnes qui n'y ont plus leur place, mais qui n'en trouvent pas ailleurs.

Les conséquences sont lourdes.

Les équipes se retrouvent à accompagner un public très hétérogène : de jeunes enfants en plein développement aux côtés de jeunes adultes dont les besoins appellent d'autres approches.

Les jeunes adultes, eux, voient leur projet de vie suspendu, sans possibilité d'évolution ni de continuité.

Et les familles, souvent épuisées, oscillent entre gratitude envers les professionnels et colère face à un système qui ne leur offre aucune perspective. Elles s'épuisent à combler les trous d'un dispositif qui ne voit pas leur réalité. Travailler devient impossible. Respirer aussi.

Dans certains territoires, la situation est encore plus inégalitaire : absence totale d'accueil de jour pour adultes polyhandicapés, structures d'hébergement saturées, manque de coordination entre les acteurs.

Le "choix" se limite alors à un accueil permanent ou à un maintien contraint au domicile familial. Le choix imposé est binaire : tout ou rien.

Face à cela, les professionnels du secteur ne cessent de témoigner de leur engagement et de leur inventivité.

Ils adaptent, transforment, accompagnent, souvent au-delà de leurs missions initiales. Les associations de parents et les gestionnaires d'établissements se mobilisent ensemble pour créer des réponses nouvelles, parfois innovantes, mais toujours fragiles et dépendantes des moyens accordés.

Pourtant, malgré la fatigue, il subsiste **une volonté commune d'avancer**.

Car au-delà des constats, une évidence demeure : ces jeunes adultes ont droit, eux aussi, à une place dans la cité, à des lieux de vie et d'accompagnement pensés pour eux, à une société qui les reconnaît pleinement comme citoyens.

Il est temps que la majorité cesse d'être une rupture et devienne **une continuité de parcours**. Que la coordination entre le secteur enfance, le médico-social adulte, la santé et les collectivités se structure réellement et que la solidarité nationale se traduise concrètement, par la création de solutions adaptées, durables, équitables sur tout le territoire.

En attendant, l'espoir existe encore...

Dans la qualité des accompagnements, dans les dynamiques de réseau, dans la créativité des acteurs de terrain...

Des personnes, qui se battent chaque jour pour maintenir la qualité de vie de ces jeunes, même dans l'incertitude.

Cependant, cet espoir ne pourra évoluer que si la société dans son ensemble — pouvoirs publics, institutions, citoyens — décide enfin de regarder le polyhandicap non plus comme une exception, mais comme **une responsabilité collective**.

Sonia RIOTTE
Directrice Adjointe
EEAP des PEP 18 à Vierzon (Cher)

A la Une

Rencontres thématiques

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

Polyhandicap : les fondamentaux de l'accompagnement

Face à la crise RH et au nombre de salariés désireux de développer et d'approfondir leur connaissance du polyhandicap, le GPF a décidé de reprendre dans ses thématiques les « fondamentaux » de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Inscriptions ouvertes

Module 1 - Le 28 novembre 2025

de 14 h à 17 h en visioconférence

- les grandes spécificités du polyhandicap, les points essentiels de l'accompagnement par Jean-Yves Quillien, membre du Bureau du GPF
- la place des parents et l'importance de leur collaboration avec les professionnels par Galina Rybkine, parent, secrétaire générale adjointe du GPF
- s'approprier les recommandations de bonnes pratiques professionnelles par Marie-Christine Tezenas du Montcel, présidente du GPF

Module 2 - Le 12 décembre 2025

de 14 h à 17 h en visioconférence

- les caractéristiques et soins spécifiques aux enfants polyhandicapés par le Dr Catherine Brisse, médecin MPR, membre du CA du GPF et de Cesap
- les caractéristiques et soins spécifiques aux adultes polyhandicapés par le Dr Bruno Pollez, médecin MPR et membre du CA du GPF.

Même si ces deux modules peuvent être suivis indépendamment l'un de l'autre, leur complémentarité permet une vision globale et cohérente de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

LES INSCRIPTIONS : <https://gpf.asso.fr/>

Tarifs pour 1 module :

Professionnels : 60€/personne - 50€/pers. à partir de 3 inscrits

Individuels (parents, amis, étudiants...) : 20€/personne non adhérente au GPF - 10€/personne adhérente **Voir ou**

3. Actualité du Polyhandicap

Tout savoir sur la recherche autour du polyhandicap

Le réseau PolyRENE (Polyhandicap French REsearch NEtwork) fédère une **communauté mixte de recherche autour du polyhandicap** qui s'adresse à l'ensemble des acteurs du domaine (recherche, soin, accompagnement médico-social, associations, et familles).

Pour rappel, PolyRENE a pour but d'**optimiser la visibilité et la prise en charge des personnes polyhandicapées en approfondissant les connaissances** sur l'épidémiologie et la caractérisation du polyhandicap (nombre de cas, état de santé, espérance de vie), le parcours de soins des personnes polyhandicapées, ainsi que les obstacles et les dysfonctionnements de ce parcours, le vécu des aidants informels (familles) et des aidants institutionnels (soignants et autres encadrants), ainsi que les leviers nécessaires à l'amélioration de ce vécu et les représentations sociales du polyhandicap.

De nouvelles études sont publiées fréquemment, dont, par exemple :

- Caractéristiques de santé et parcours de soins des personnes avec polyhandicap avant et après 1990
- Qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde et des handicaps multiples : points de vue croisés des soignants en institution et des parents
- Polyhandicap : quels effets sur la qualité de vie des aidants institutionnels ?
- Organisation quotidienne des parents d'enfants présentant un polyhandicap

Deux nouvelles BD : Sentiments et émotions

Parution de deux nouvelles bandes dessinées spécialement dédiées aux sentiments (amour familial, amitié, amour...) et aux émotions (joie, tristesse, colère, peur, dégoût...) pour aider à mieux les comprendre et les identifier. SantéBD propose 20 000 dessins en accès libre.

- "Mes sentiments" est une bande dessinée qui explique de manière accessible, avec un langage facile à lire et à comprendre (FALC) et des dessins, ce que sont les sentiments affectueux : amour familial, amitié et amour. 6 personnages sont disponibles pour personnaliser cette bande dessinée ainsi que 2 particularités.
- "Mes émotions" explique de manière simple et illustrée ce que sont les émotions, comment les reconnaître et les gérer.

Nouvelles fiches conseils : déglutition et avancée en âge

Handiconnect propose 3 nouvelles fiches conseils :

Une fiche concerne les troubles de la déglutition engendrant des fausses routes à l'origine de maladies respiratoires, principale cause de mortalité des personnes polyhandicapées.

Deux fiches autour de l'avancée en âge :

- Polyhandicap et avancée en âge : les points de vigilance clinique et
- Quelques idées pour l'accompagnement médico-social des personnes polyhandicapées avançant en âge et de leur famille

Parcours de soins

Un décret publié le 5 août définit trois parcours de rééducation pour enfants et jeunes *"ayant un trouble de santé durable et invalidant"*, notamment porteurs d'un polyhandicap. L'objectif est de fixer un cadre commun pour les moins de 20 ans et d'unifier l'organisation de soins et d'accompagnement pluridisciplinaires.

Rien n'est prévu pour les plus de 20 ans...

Une loi majeure pour la profession d'infirmier

Une loi promulguée le 27 juin 2025, rénove le métier d'infirmier et redéfinit ses conditions d'exercice et ses missions.. Elle reconnaît les consultations et le diagnostic infirmiers, le pouvoir pour ces professionnels de prescrire certains produits et examens. La loi encourage la pratique avancée, l'exercice coordonné et la recherche, et elle prévoit des expérimentations d'accès direct à l'infirmier pour renforcer la proximité et la prise en charge du patient dans le parcours de soins. Les décrets d'application sont attendus dans les mois qui viennent.

Paralysie Cérébrale : des centres de référence en 2026

Dès 2026, un centre national et quatre centres territoriaux de référence seront créés pour coordonner les soins dans la paralysie cérébrale.

Cette filière, officialisée par le ministère chargé de l'autonomie, s'inscrit dans une démarche visant à structurer la prise en charge tout au long de la vie et à réduire les inégalités territoriales.

Les centres auront pour mission de centraliser l'expertise, de renforcer la formation des professionnels et de coordonner les soins. Cette initiative s'appuie sur des expérimentations antérieures et sur les recommandations issues du "Livre blanc de la paralysie cérébrale".

Baluchonnage : Parution du cahier des charges

Un décret paru le 19 août dernier pérennise le dispositif de relayage à domicile (baluchonnage) expérimenté entre 2020 et 2024 dans environ 600 foyers par Baluchon France et d'autres acteurs. Légalisé par une loi de novembre 2024 et ce dernier décret, qui assouplit le droit du travail pour permettre des astreintes de 24h sur plusieurs jours, le relayage à domicile peut présenter un intérêt certain pour les aidants de personnes polyhandicapées (cadre et environnement sécurisé et sécurisant, professionnel stable, formé, voire familial de la personne accompagnée...)

Enquête : "La voix des frères et soeurs"

"Après avoir recueilli « La voix des parents » en 2023, l'Unapei lance cette nouvelle enquête nationale pour mieux comprendre le vécu, l'éventuel rôle d'aidant et les attentes des frères et sœurs de personnes ayant un handicap intellectuel, autisme, polyhandicap ou handicap psychique." Cette enquête s'adresse aux frères et soeurs majeurs, ceux dont le proche est décédé sont aussi concernés. Les questions portent sur le vécu, les besoins et attentes de la fratrie. Les réponses sont totalement anonymes et la durée du questionnaire est estimée à environ 15 minutes.

Recensement national d'Unités d'Enseignement Polyhandicap

Le Centre Ressources ScoPoly lance un projet de recensement des Unités d'Enseignement pour enfants et adolescents polyhandicapés, internalisées ou externalisées (UEIP et UEEP), sur l'ensemble du territoire français.

L'objectif est de construire une carte interactive nationale pour rendre visible l'existant, repérer les zones non couvertes, faciliter l'orientation des familles et professionnels, créer du lien et partager des méthodologies et des pratiques.

Des outils et ressources ciblées polyhandicap

Le site internet de ScoPoly centralise de nombreuses ressources dédiées aux apprentissages et à la scolarisation des enfants polyhandicapés. Celles-ci sont toujours présentées avec une analyse de l'intérêt de leur utilisation et souvent d'un "mode d'emploi" introductif.

On y trouve, par exemple :

- une page de découverte de l'ORNA (Observatoire des Ressources Numériques Adaptées), dispositif de l'INSEI qui a pour mission d'identifier, d'expertiser et de diffuser des ressources numériques adaptées aux besoins des élèves en situation de handicap, afin de favoriser leur inclusion à l'école.
- une explication détaillée de l'utilisation de AraSuite, ensemble de logiciels libres conçus pour accompagner les personnes présentant des difficultés de communication. Cette suite s'adresse aussi bien aux familles qu'aux enseignants, orthophonistes ou éducateurs spécialisés souhaitant créer des supports de communication adaptés et accessibles.
- une exploration de CAA-AlbumsEnPartage site collaboratif qui propose, mutualise et partage des albums de jeunesse adaptés à la Communication Alternative et Augmentée (CAA) pour les enfants en situation de polyhandicap. Ce site a été conçu dans le cadre d'un mémoire universitaire d'Orthophonie au sein de la Faculté de Médecine de Lille.

Scolarisation des élèves avec Polyhandicap en UEEP

Cette première journée d'étude du 13 juin 2025 sur la scolarisation des élèves polyhandicapés en UEEP était portée par l'INSEI (ex INSHEA) et réalisée en partenariat avec des associations (dont le GPF). Elle *"constitue un temps fort de rencontres et d'actualisation des connaissances autour du développement des apprentissages et de la scolarisation des élèves avec polyhandicap"* et est maintenant disponible au visionnage sur la chaîne Canal U.

Démarche collaborative et regards croisés

La Revue Nouvelle publie un article passionnant de 19 pages (!) intitulé : *"Les relations entre parents de jeunes avec polyhandicap et professionnels de l'éducation : les apports d'une démarche collaborative d'analyse de situations filmées"*

Ecrit par l'équipe de l'INSEI, auteure des recherches POLYCOM et POLYSCOL, il se penche sur la co-construction de savoirs entre des parents d'élèves avec polyhandicap et des professionnels travaillant avec ces élèves sur la question de la communication.

Des infographies de soutien pour la mise en oeuvre de la CAA

Le groupe ressources CAA du Dispositif Sensoriel et Moteur (PEP CBFC), avec la participation du Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté, a conçu quatre infographies pédagogiques de soutien à la mise en oeuvre d'un projet de Communication Alternative et Améliorée (CAA).

Elles répondent à des questions clés :

- Comment mettre en route un projet de CAA ?
- Comment impliquer la personne concernée dans le choix de sa communication ?
- Quels outils ?
- Comment associer les familles, les proches et les professionnels dans le projet ?

Un prêt d'outils de CAA

CENOMY (Tobii Dynavox) lance en France un nouveau service de prêt entièrement gratuit, dédié aux professionnels qui accompagnent des personnes dans un projet de communication.

En parallèle, les professionnels bénéficient d'un accès illimité à TD Snap Pro Hub, un espace de ressources pour soutenir les pratiques en CAA (webinaires, tutoriels vidéos, supports d'évaluation et d'analyse...).

En phase de test actuellement, ce service a pour objectif de permettre aux équipes de tester en conditions réelles les dispositifs de communication. Il est déjà possible de prendre contact avec Cenomy pour plus d'informations.

Tour de France des solutions Handicap

Dans la perspective de la feuille de route MDPH 2027 et à la suite du rapport de l'IGAS de mars 2025 – *"Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?"* - qui a mis en lumière des difficultés de pilotage et d'harmonisation des pratiques, la Direction Interministérielle de la Transformation Publique (DITP) a participé à un *"Tour de France des solutions Handicap"*. L'objectif est *"de renforcer l'accompagnement humain et de repenser, sur tout le territoire, les modalités d'instruction et de suivi des situations de handicap"*.

Transformation des services d'aide à domicile

Le secteur des services d'aide à domicile est largement sinistré depuis plusieurs années. Les intervenants sont souvent isolés, soumis à des conditions de travail difficiles et précaires. Les difficultés de recrutement et l'augmentation de la demande laissent envisager environ 300 000 postes à pourvoir d'ici 2030.

La CNSA présente les résultats d'expérimentations menées sur l'organisation en équipes locales et autonomes avec pour objectifs d'améliorer la qualité des accompagnements, de renforcer la qualité de vie au travail et d'optimiser l'efficacité des services.

PLFSS 2026

L'examen du PLFSS en commission des finances a débuté et la santé et le handicap ne sont pas épargnées : le **Collectif Handicaps** publie un manifeste intitulé "*stop aux idées reçues sur notre modèle social ! La solidarité n'est pas un luxe.*", la Fédération hospitalière de France (**FHF**), la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (**Fehap**) et **Nexem** signent un communiqué commun pour contester deux amendements "*susceptibles de remettre en cause des mesures attendues et structurantes pour l'avenir du secteur médico-social*" et **France-Assos-Santé**, union nationale composée de 98 associations agréées du système de santé, adresse une lettre ouverte au Premier ministre "*pour sonner l'alarme sur un PLFSS profondément injuste et inefficace*".

Les évaluations des ESMS par la HAS en ligne

Le 16 septembre 2025, la Haute Autorité de santé a publié plus de 12 000 rapports d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. sur Qualiscope. Cette première publication concerne les évaluations réalisées entre janvier 2023 et juin 2025. Les prochains rapports seront mis en ligne dans un délai de trois mois après leur validation.

Créée en 2022, Qualiscope est la plateforme officielle de la HAS qui permet de consulter les résultats de la qualité des accompagnements. Elle succède à Scope Santé, initialement dédié au secteur sanitaire. Désormais, Qualiscope a deux onglets :

- la certification des hôpitaux et cliniques
- l'évaluation des ESSMS

Amendement Creton Le rapport

Début 2024, le directeur général de l'ARS Occitanie a été missionné par la ministre déléguée aux Personnes âgées et Personnes handicapées pour "*analyser les facteurs facilitants et limitants afin de proposer aux personnes en aménagements Creton une solution adaptée*" tout en s'inscrivant dans la démarche de transformation de l'offre médico-sociale afin de faire émerger des solutions concrètes, permettant d'être diffusé nationalement.

Le rapport de 80 pages a été remis à la ministre déléguée au handicap et à l'autonomie le 23 juin dernier. Le **Pôle Ressources Polyhandicap de Bretagne** en propose une synthèse et une analyse des données relatives au public polyhandicapé.

Un guide "hors les murs" pour adultes polyhandicapés

La mise en place de prestations "Hors les Murs" pour adultes polyhandicapés nécessite une planification et une organisation minutieuses pour assurer le bien-être et la sécurité des usagers et des professionnels concernés.

Ce guide, réalisé en co construction avec les participants au groupe de travail animé par le Centre Ressources Polyhandicap BFC, fournit "*des outils pratiques, des témoignages et des exemples pour soutenir les professionnels souhaitant développer des accompagnements souples, innovants et personnalisés*".

Il s'adresse à un public élargi (polyhandicap, cérébrolésions, déficience intellectuelle avec troubles associés, maladies neuro-évolutives...).

Et encore...

Podcast : Éduquer autrement

La RTS invite Juliane Dind, directrice du Petit Conservatoire du Polyhandicap, à développer les enjeux de l'éducation spécialisée pour les personnes polyhandicapées.

Elle y aborde la reconnaissance de leur place dans la société, l'importance de la communication et de la socialisation ainsi que les défis d'un accompagnement global. Durée : 85 min.

Thèse : "Les apports de l'oculométrie"

Cette thèse s'intéresse aux apports de l'oculométrie pour l'évaluation et le renforcement des compétences socio émotionnelles d'enfants et d'adolescents polyhandicapés, en mobilisant à la fois des paradigmes expérimentaux et des programmes d'entraînement individualisés. Elle met en lumière l'intérêt de l'eye-tracking comme outil innovant et prometteur pour mieux cerner les besoins de cette population et faciliter leurs interactions sociales.

Des idées pour Noël

Alors que les fêtes approchent à grands pas, la question récurrente du cadeau adapté se profile à l'horizon. Voici 2 pistes pour trouver des idées :

- un article du blog Hoptoys présente des activités à faire à la maison
- Petit pas de fourmi, une nouvelle boutique en ligne, propose des jouets adaptés, des objets du quotidien accessibles, des contacteurs, et du matériel sensoriel

Garde d'enfants à domicile

Déclic Éveil est une agence de garde d'enfants à domicile, implantée à Paris et sa petite couronne et 5 agences à Lille, Lyon, Toulouse, Bordeaux et Marseille.

Cette agence propose des gardes d'enfants, capables de prendre en charge les enfants malades ou en situation de handicap : présence attentive, aide aux gestes essentiels, activités adaptées, soutien psycho-affectif.

4. En Régions

Auvergne-Rhône-Alpes Rapport sur l'offre médico-sociale

Missionné par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, le CREAI ARA a conduit *"une étude dressant un panorama complet de l'offre médico-sociale destinée aux enfants et adultes polyhandicapés, ainsi que des besoins des personnes concernées et de leurs proches aidants"*.

L'analyse met en évidence une offre assez importante mais inégalement répartie sur le territoire, des difficultés pour la transition enfant/adulte et pour l'accès aux soins spécialisés, ainsi qu'un besoin de souplesse dans les modalités d'accompagnement et de continuité des apprentissages tout au long de la vie.

Bretagne Diplôme Universitaire CAA

Un tout nouveau Diplôme Universitaire (DU) en Communication Alternative Améliorée (CAA) est désormais proposé par le département d'orthophonie de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO). Ce DU vise à structurer et approfondir les compétences en CAA d'un public d'orthophonistes en s'appuyant sur les quatre piliers de "l'Evidence Based Practice" : données issues de la recherche scientifique, expertise clinique du praticien, contexte clinique, préférences et valeurs du patient.

Bretagne Communauté de pratiques CAA

La Bretagne dispose d'un maillage régional structuré pour le déploiement de la CAA autour d'acteurs tels que l'ERHR Bretagne et le Centre ressource régional Équipe & Moi en CAA (service conseil, évaluation, prêt/essai et sensibilisation) porté par le Centre Kerpape et soutenu par l'ARS Bretagne. Ces deux acteurs créent une communauté de pratique (CoP) qui débutera en 2026 et proposera l'organisation d'événements et de rencontres sur la CAA, des webinaires sur des thématiques ciblées et une lettre d'information regroupant des actualités sur la CAA. Les inscriptions sont ouvertes.

Bretagne Enquête auprès des proches aidants

Le Pôle Ressources Polyhandicap de Bretagne a mené une enquête auprès des proches aidants (mai-juin 2025) pour mieux comprendre leurs attentes. Les résultats de cette enquête guideront le plan d'action du Pôle Ressources.

94 familles ont répondu et expriment un besoin d'information et de soutien, un vif intérêt pour des formations spécifiques et définissent comme thèmes prioritaires les démarches administratives et prendre soin de soi. Elles manifestent également une forte envie de partager leur expérience dans des espaces d'échanges.

Hauts de France

Création de places adultes

L'ARS HdF lance un Appel à Manifestation d'Intérêt pour la création de places en MAS pour adultes handicapés dans le Pas-de-Calais. Les publics prioritaires tels que les personnes présentant un TSA, les personnes vieillissantes en situation de handicap, les jeunes relevant de l'amendement Creton... sont particulièrement ciblés.

Date limite de dépôt des dossiers : 17 novembre

Ile-de-France

Appel à candidatures

Pour accompagner les ESMS dans le cadre d'une transformation de leur offre vers un fonctionnement en plateforme, l'ARS IdF publie un appel à candidature pour leur permettre de bénéficier d'une démarche de soutien et d'accompagnement.

D'une durée de 1 an, elle débutera en janvier 2026.

Date limite de dépôt des dossiers : 17 novembre.

PACA

Parcours nature adapté

Le Parc national du Mercantour, en partenariat avec la GMF et la circonscription de l'Education Nationale ASH 06 (Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés) propose un outil pédagogique *"Se reconnecter à la nature avec toutes nos différences"*.

Destiné aux éducateurs et enseignants, cet outil a pour objectif de faciliter l'accès à la nature pour les publics à besoins éducatifs particuliers. Il comprend un livret et 14 fiches d'activités sensorielles.

Normandie

Equipes mobile de soins palliatifs

A l'initiative du Dr Clémence Joly , chef du service des soins palliatifs (USP-EMSP) de l'hôpital de Pont-Audemer, a eu lieu le 14 octobre une journée "Soins palliatifs et polyhandicap "destinée à des équipes mobiles intervenant en MAS.

Le Dr Catherine Brisse et Marie Christine Tezenas du Groupe Polyhandicap France sont venues apporter un éclairage médical, humain et éthique sur le polyhandicap, la place des parents et des professionnels auprès des patients polyhandicapés en soins palliatifs.

5. Europe

Le Comité des droits interpelle la France

Dans le cadre du suivi de la mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le Comité des droits des personnes handicapées s'est adressé à la France concernant la loi sur l'aide à mourir.

Le CFHE détaille sa démarche et met en lien les recommandations adressées à la France.

Étude : l'aidance en Europe

Une étude "Panorama des aidants en Europe", réalisée par OpinionWay pour Clariane, dresse un état des lieux de l'aidance dans six pays européens : France, Allemagne, Italie, Espagne, Belgique et Pays-Bas.

Sans surprise, on retrouve ailleurs les problématiques françaises : lourdeur de la charge et insuffisance du soutien public.

6. Formations & colloques

APHP / Journée d'études Polyhandicap Paralysie cérébrale

"La recherche médicale dans le champ du polyhandicap et de la paralysie cérébrale"

Le 18 novembre 2025 à Paris

Centre Ressources Polyhandicap Grand-Est

"Au-delà des mots, j'ai des choses à te dire... La communication autrement"

Le 19 novembre 2025 à Metz

PolyRENE

"3ème rencontre"

Le 20 novembre de 16h à 18h en visio

Groupe Polyhandicap France

"Polyhandicap : les "fondamentaux" de l'accompagnement" "

Le 28 novembre et le 12 décembre 2025

de 14h à 17h en visio

Paliped

" La vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé "

Le 9 décembre 2025 à Paris

Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France

"Cap ou pas cap... d'oser la CAA dans le polyhandicap ? "

Le 29 janvier 2026 à Loos

Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté

"Amélioration de l'accompagnement au repas des personnes avec troubles de la déglutition"

Pôle Ressources Polyhandicap Bretagne

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

Le 13 mars 2026

SOFCODH

"8° journées nationales des Consultations dédiées – Handicaps "

Les 21 et 22 mai 2026 à Paris

7. Poursuivre la Réflexion

Éthique et ESMS : le guide

"Un guide clair, pratique et accessible, publié aux éditions Dunod sous la houlette de l'Espace éthique Île-de-France, pour mettre en œuvre et faire vivre la démarche éthique dans les établissements et services des champs sanitaire, social et médico-social, co-écrit par Fabrice Gzil, Philippe Camberlein, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Milena Maglio et Christine Nieuwjaer. Il répond directement aux recommandations de la Haute Autorité de santé, qui invite chaque établissement et service à créer un espace de réflexion éthique. "

Livre : "Une cité inclusive comme horizon"

Charles Gardou interroge les conditions d'une Cité humaine inclusive, ses obstacles et ses idéaux, dans un dialogue avec le monde tel qu'il est et tel qu'il pourrait être.

Troisième volume de sa trilogie, ce livre constitue la toile de fond anthropologique, éthique et politique des deux premiers volumes de sa trilogie constituée de

"La société inclusive, parlons-en !" et "La fragilité de source"

Parler pour les autres : quels risques éthiques

Parler pour les autres, ce n'est pas seulement parler en faveur des autres mais aussi à leur place. La Revue Française d'Éthique Appliquée explore *"les tensions éthiques et politiques autour de la prise de parole au nom d'autrui et interroge les risques d'injustice épistémique et les conditions d'une parole juste, en recherche, en soin comme en société"*.

Actes de la journée d'étude des Psychologues

Cette 2ème journée d'étude des psychologues, organisée en décembre 2024 par le Centre de Ressources Multi Handicap d'Ile-de-France avait pour objectif de réfléchir ensemble aux étapes de la vie, jusqu'à la fin de vie, *"pour une mise en sens et ainsi veiller à la singularité des personnes polyhandicapées"*.

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel

Comité de rédaction : Galina Rybkine, Marie-Christine Tezenas du Montcel, Vincent Lamoureux, Jean-Claude Riou.