



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

La rentrée, comme tous les ans, est l'occasion de réfléchir aux nouveautés comme aux déceptions. Ces réflexions, comme celles du nouvel an, ont souvent un comportement de marionnette, trois petits tours et puis s'en vont...

Mais au GPF, cette rentrée a une saveur particulière. Ce mois-ci, cela fait trente ans qu'une parution au journal officiel officialisait la création, l'existence du GPF. Le moment de s'asseoir pour réfléchir à la suite. A l'occasion de ses trente ans, le GPF, loin des célébrations habituelles, envisage à la lumière de son passé son avenir et surtout celui des personnes polyhandicapées.

Nous n'allons pas revenir sur ce qui a été fait au GPF en trente ans, à la seule force de nos bras et surtout de notre engagement, nous qui sommes des bénévoles et qui tenons sans aucune subvention, seulement grâce à vos adhésions et à vos inscriptions, à nos formations ; mais nous voulons revenir sur les bouleversements intervenus dans la vie des personnes polyhandicapées et surtout sur ce que nous croyons savoir de leur avenir.

Qu'espérons-nous, ou que redoutons-nous des changements annoncés ? Est-ce vraiment une étape où, comme dans les relais de poste d'autrefois, il nous faut changer de cheval ?

Les choses ont bien changé depuis 30 ans, et notamment le regard porté sur les personnes polyhandicapées. Il y a 60 ans, elles étaient celles pour lesquelles « *il n'y a rien à faire* » ; puis elles ont été prises en soins, mais sont demeurées longtemps « *arriérées profondes* », puis déclarées « *inéducables* ». La notion de protection et donc la prudence prédominaient et, sur le plan cognitif, le trouble de leur développement intellectuel était jugé si important qu'il s'agissait surtout de ne pas les mettre en échec.

Aujourd'hui la situation a basculé, dans la mesure où on pense en termes de scolarisation, certes limitée à des apprentissages premiers où les enfants apprennent en jouant. Mais cela reste tout de même une idée bien présente, allant pour certains à une scolarisation calquée sur les règles de la scolarisation habituelle, dite ordinaire, notamment en termes d'âge, à travers le prisme incantatoire de l'inclusion. Cela se fait alors sans nulle considération pour ceux qui ont des besoins fondamentaux prégnants et autres que l'éducation, ceux qui ont une temporalité particulière, ceux qui peuvent et doivent « *apprendre autrement* » (cf notre colloque de 2014). ...avec l'appui de l'éducation nationale, si elle prend enfin en compte une altérité aussi importante.

Notons au passage que nous considérons comme une dérive l'accompagnement de tous les enfants par l'éducation nationale avec l'appui du médico-social comme cela a pu être évoqué puis abandonné au printemps. Nous militons pour un accompagnement adapté aux besoins et aux attentes de chacun, et notamment par l'accompagnement des

enfants polyhandicapés par le médico social... avec l'appui de l'EN ou de tout autre organisme du droit commun susceptible d'apporter un plus.

La situation a aussi changé du fait de la prééminence, pour ne pas dire de la dictature, du concept d'autodétermination, pieuvre tentaculaire née d'une excellente idée mais qui a dévoré ses propres limites. Leur autodétermination, déjà respectée, ne pouvait s'exercer à ces hauteurs faute de capacités de conceptualisation suffisantes.

Cela les rend-il négligeables ? Cela permet-il de les amalgamer sans consentement par la force des choses, à d'autres ? Cela permet-il en un mot de les maltraiter comme cela est fait depuis des années dans des établissements, inadaptés à leurs besoins complexes notamment chez les adultes ?

Cela fait longtemps que nous portons comme un mantra ces cinq mots : précocité, proximité, souplesse, continuité et qualité, que nous déclinons dans notre nouveau site (Au fait, l'avez-vous visité ? Nous n'avons pas résisté au plaisir de nous / vous faire un cadeau d'anniversaire et nous en sommes très fiers.)

Cela fait quelque temps, depuis 2005, que nous soulignons que la compensation, comme cela est écrit dans la loi et dans le code de l'action sociale et des familles (CASF), consiste à répondre aux besoins des personnes, fussent-elles polyhandicapées.

Cela fait longtemps que nous croyons à la force de l'équipe, aux besoins de formation des professionnels. Et que nous saluons leur profonde humanité, comme en témoigne cette semaine le billet d'humeur.

Nous sommes très attentifs aux passages en plateformes qui ont déjà été réalisés chez certains opérateurs, notamment parce qu'il casse l'arbitraire des codes internat / externat. Nous sommes attentifs à ce qu'il corresponde aux besoins des personnes plutôt qu'à de l'aménagement du territoire, ou à son financement ; aussi allons-nous centrer notre année d'anniversaire plus encore que d'habitude, sur les spécificités des personnes polyhandicapées, semblables et différentes, comme le disait Elisabeth Zucman.

Tout cela parce que l'enquête que nous venons de publier, notamment sur notre site, à laquelle vous avez été 759 professionnels et 721 familles à répondre, nous donne la clé de ce dont vous rêvez pour vos enfants, vos résidents, toutes les personnes que vous accompagnez, et que nous défendons depuis si longtemps.

Comme l'a dit Thierry Lorin, parent et Président de l'Association Les Tout-Petits :

"Ce que nous voulons ? La même chose, en mieux."

Marie-Christine Tezenas du Montcel
Présidente

1 - Billet d'Humeur

Jusqu'au bout de la vie...

J'étais présent ce matin aux obsèques de Thérèse K., résidente de la MAS Marc Toussaint et doyenne des résidents des établissements de notre Association.

Une cérémonie très particulière et très émouvante.

Très particulière parce que Thérèse n'avait plus de famille et que l'assistance était composée uniquement de résidents, du personnel et de quelques parents.

Sa famille, c'était la MAS.

Très émouvante parce que la célébration avait été préparée par le personnel – comme l'aurait fait une vraie famille - depuis le choix des textes jusqu'à la rédaction des intentions de prière.

Cette communion autour d'une résidente montre la profondeur de l'engagement dont les salariés sont capables dans certaines circonstances.

A nous de faire en sorte que celui-ci ne s'exprime pas uniquement lors du décès de nos usagers, mais aussi tous les jours de leur vie.

Ce moment a témoigné de la réalité de notre engagement associatif : accompagner la personne jusqu'au bout de sa vie, même quand ses proches auront disparu.

Cela concerne chacun d'entre nous, parents.

Avoir la certitude que nos enfants ne seront pas seuls dans leurs derniers moments nous permettra de quitter cette terre avec plus de sérénité.

Qu'en pensez-vous ?

Christian Minet
Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est

2 - A la Une...

Enquête Nationale Polyhandicap

Cette enquête, « L'accompagnement de vos rêves » s'inscrit dans la réflexion du Groupe Polyhandicap France, menée depuis trente ans autour des personnes polyhandicapées et de leur accompagnement. Elle est fondée sur une démarche qualitative avec une majorité de questions ouvertes. 1480 personnes, 721 parents et 759 professionnels témoignent.

Rapport Annuel 2025

Le jeudi 10 septembre dernier, l'équipe du Groupe Polyhandicap France présentait le bilan de l'année 2025 à ses adhérents réunis au Centre de Ressources Multihandicap d'Ile-de-France et en visioconférence. Cette Assemblée Générale a donné lieu à la réélection d'1/3 des membres du Conseil d'Administration. Ensuite a eu lieu l'élection d'un nouveau Bureau par ce CA.

Le rapport annuel est disponible sur le site du GPF : gpf.asso.fr

Nouveau site internet du GPF

Ce 1er semestre 2026, le Groupe Polyhandicap France fait peau neuve avec un nouveau site internet, plus clair et plus accessible, pour mieux informer familles, professionnels et pouvoirs publics. On y retrouve les rubriques suivantes :

- le polyhandicap,
- l'accompagnement,
- le GPF,
- nos actions,
- la Lettre du Polyhandicap
- les ressources

Site du GPF : gpf.asso.fr

Retour sur le 30ème colloque annuel du GPF

Le Groupe Polyhandicap France a tenu son Colloque Annuel 2026 le 05 juin dernier, consacré à une question centrale : comment penser autrement la transformation de l'offre pour les personnes polyhandicapées ?

177 participants y ont pris part, et 90,8 % des répondants à l'enquête de satisfaction en ressortent avec une vision plus précise des spécificités du polyhandicap. (disponible sur le site).

Conférence Nationale du Handicap 2026

La 7^e Conférence Nationale du Handicap (CNH) s'est tenue le 4 septembre 2026 à Bobigny, en présence d'Emmanuel Macron, marquant "*l'ambition de passer d'une société inclusive à une société pleinement accessible*", avec 16 engagements déclinés en 65 mesures. Parmi elles, la mesure n°58 prévoit un 4^e schéma national handicap rare (2026-2030) alors que le 3^e schéma national s'est achevé en 2025.

Le GPF a été très surpris des déclarations sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées vers l'âge adulte, alors même qu'on sait la pénurie de professionnels, l'écart des budgets entre les établissements enfants et adultes, problèmes cruciaux qui semblent ne préoccuper personne.

Le Collectif Handicaps dénonce "*un bilan empreint d'autosatisfaction et un écart entre l'affichage politique et la réalité vécue*" par les personnes handicapées, regrettant l'absence de mesures contraignantes sur l'accessibilité et de tout engagement sur le droit à compensation ou la lutte contre la précarité. Paralytie cérébrale France ou l'Unapei, jugent les annonces trop symboliques, peu chiffrées et pour certaines déjà connues depuis la CNH de 2023. Le 29 septembre les chantiers, mesures et le plan d'action précis seront annoncés par la ministre Camille Galliard Minier.

GPF Nouvelle-Aquitaine Colloque 2026

**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**
Nouvelle-Aquitaine

Qualiopi
PROCEDE CERTIFIÉ

REPUBLIQUE FRANÇAISE
Le Président de la République
Emmanuel Macron

SAVE THE DATE !
Jeudi 26 novembre 2026
de 9 h à 17 h

**Transformer l'offre médico-sociale :
Quelles réponses pour les personnes polyhandicapées
aujourd'hui et demain ?**

Grand témoin :
**Pascal Jacob, Fondateur de l'association Handidactique
et initiateur de la Charte Romain Jacob.**

Conseil Départemental / salle Badinter
Cours du Maréchal Juin, Esplanade Charles de Gaulle 33000 Bordeaux

3 - Actualité du Polyhandicap

Appel à communications - PolyRENE

Appel à communications : Webinaire n° 3 PolyRENE. Recherche sur le polyhandicap.

La communauté de recherche PolyRENE (Réseau de recherche sur le polyhandicap) lance un appel à communications dans le cadre de son 3^e webinaire national, consacré aux actualités et aux avancées de la recherche dans le domaine du polyhandicap.

Date limite de soumission des abstracts : 16 octobre 2026.

Naissance de l'association Lennox-Gastaut

Une nouvelle association vient combler un manque pour les familles concernées par le syndrome de Lennox Gastaut.

Portée par des parents et des proches, l'association Syndrome Lennox-Gastaut France se donne pour mission d'informer, de représenter la voix des familles auprès des acteurs de santé et des institutions, et d'offrir un espace d'écoute pour rompre l'isolement de celles et ceux qui y sont confrontés.

Urgences - Charte nationale de l'accompagnant

La ministre de la Santé Stéphanie Rist a signé le 19 mai 2026, une charte nationale posant l'accompagnement aux urgences comme principe plutôt qu'exception, en particulier pour les patients vulnérables (enfants, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en fin de vie).

Élaborée en un an avec urgentistes, usagers, personnes en situation de handicap et fédérations hospitalières, elle répond à des pratiques très disparates (seuls 32 % des services autorisent systématiquement un accompagnant). D'ici fin 2026, tous les services d'urgence devront afficher la charte et former leurs équipes.

Accès aux soins palliatifs - Loi du 26 mai 2026

La loi n° 2026-404 du 26 mai 2026 refonde le droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs (accès territorial garanti, maisons d'accompagnement, stratégie nationale budgétée jusqu'en 2034, plan personnalisé d'accompagnement). Rappelons que les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours, mais le confort, la qualité de vie et le soutien des proches notamment en cas de douleurs.

Pour les personnes polyhandicapées, deux apports : un accès renforcé aux soins palliatifs à domicile pour les personnes en situation de handicap lourd (art. 2), et un nouveau droit à la communication alternative et améliorée (CAA) pour rechercher le consentement des personnes majeures ne pouvant s'exprimer, avec la même valeur juridique que l'expression verbale (art. 20).

Protection des parents d'enfants porteurs de handicap

La loi n° 2026-492 du 12 juin 2026 renforce la protection des parents d'enfants gravement malades ou handicapés : congé d'annonce doublé (5 à 10 jours), protection contre le licenciement prolongée de 10 semaines après un congé de présence parentale, et droit opposable à l'aménagement des horaires de travail. Elle ouvre aussi la voie à un remboursement par l'assurance maladie des séances d'ergothérapeute, de psychomotricien et de diététicien (décret à venir).

Droits aux visites sans limitation horaire

Une instruction de la DGCS précise l'article 11 de la loi « bien vieillir » : les résidents des ESMS ont droit de recevoir chaque jour tout visiteur de leur choix, sans limitation horaire ni contraintes de service opposables.

Seules exceptions admises : menace pour l'ordre public ou pour la santé du résident ou du personnel. Les ARS sont chargées de vérifier l'effectivité de ce droit.

Suivi de l'épilepsie - Une appli intelligente

EpilepsAI est une application (smartphone et web) cofondée par un père d'enfant atteint d'épilepsie sévère, qui permet aux aidants de décrire à l'oral, en langage naturel, les crises et les éléments du quotidien (sommeil, agitation, effets indésirables), que l'outil structure ensuite en un journal de crises exploitable par les soignants.

Elle propose aussi des alertes paramétrables et un partage d'informations avec un cercle de confiance (proches, neurologue, pharmacien). La première version fait actuellement l'objet d'une période de test, en deux phases de trois mois auprès de 50 familles chacune.

Comportements-défis - Un outil pratique au quotidien

En étroite collaboration avec une famille de l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman), l'ERHR Île-de France (Équipe Relais Handicaps Rares) a conçu un protocole pour aider les professionnels et les aidants à accompagner les comportements-défis au quotidien.

Ce document réunit au même endroit les informations essentielles sur la personne :

- les déclencheurs et les comportements observés,
- les conduites à tenir,
- les contacts utiles,
- les actions en cas d'agitation
- et une planche de communication simplifiée.

Communication et handicaps complexes

ParticipAAction, que nous avons déjà présentée dans La Lettre de janvier 2025, est une recherche sur la communication des personnes avec un handicap complexe. Cette recherche s'appuie sur des vidéos filmées au quotidien par les proches et a notamment permis d'identifier les outils et les contextes qui favorisent la communication.

La FIRA (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) propose désormais d'y accéder en formats courts : vidéo, podcast de 3 min et mini-série de cinq épisodes.

Annuaire Handi-Consult - Trouver des consultations dédiées

Faire-face.fr publie un annuaire des dispositifs Handiconsult, qui proposent des consultations dédiées ou une mise en relation avec des soignants pour les personnes handicapées sans solution de soins. Une cinquantaine existent en France depuis 2015, sous des formes très diverses.

À notre connaissance, aucune liste nationale n'était disponible jusqu'ici. Celle-ci, classée par département avec les coordonnées, s'appuie sur le recensement du Dr Michel Delcey et a été complétée par Faire-face.fr.

Troubles du sommeil - Enquête Slenyto

Les filières de santé maladies rares AnDDI-Rares et DéfiScience invitent à répondre à un questionnaire sur le Slenyto (mélatonine à libération prolongée), dans le but d'améliorer son accès pour les adultes présentant un trouble du neurodéveloppement.

Il s'adresse aux personnes de plus de 14 ans ayant consulté pour des troubles du sommeil et traitées, actuellement ou par le passé, par Slenyto et à leurs proches. Les réponses permettront de transmettre des données de vie réelle aux autorités de santé, afin de documenter l'usage de ce traitement chez l'adulte et de contribuer à un cadre de prescription et de prise en charge adapté.

Journée nationale des aidants

La Journée nationale des aidants a lieu, cette année, le 6 octobre. La Fédération des plateformes de répit recense les événements organisés partout en France, dont ceux destinés aux aidants de personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, le Collectif Je t'Aide, qui fédère chaque année les acteurs autour de cette journée, a publié un manifeste en sept priorités adressé aux candidats aux prochaines échéances électorales.

Relayage et Épuisomètre

Le 9 juin 2026, l'association Baluchon France a présenté une étude du cabinet Koreis Conseil selon laquelle chaque euro investi dans le baluchonnage (relayage à domicile par un professionnel unique) générerait 1,30 euro d'économies pour la société, notamment sur les dépenses de santé. Le dispositif reste réservé aux aidants de personnes présentant des troubles cognitifs, du neuro-développement ou psychiques, et son déploiement sur le territoire reste lent.

Outil intéressant pour les familles : l'Épuisomètre parental, un outil d'autodépistage conçu par l'association Vacances Ouvertes avec le soutien de la CNAF et de la CAF de Paris. Les parents peuvent y situer leur niveau d'épuisement sur une échelle et le mesurer régulièrement. Se situer sur l'échelle, c'est déjà reconnaître sa fatigue, et se donner de quoi en parler objectivement avec son médecin ou ses proches.

Aide à domicile - Droits et financement

Le 1er juillet 2026, la Défenseure des droits, Claire Hédon, a publié une décision-cadre consacrée aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans le cadre de leur accompagnement à domicile. Elle y reconnaît des atteintes graves aux droits des personnes handicapées liées à la crise de l'aide humaine à domicile : financement insuffisant, manque d'offre, pénurie de personnel, difficultés de remplacement. Elle s'accompagne de 17 recommandations.

Le Collectif Handicaps appelle le gouvernement à les appliquer rapidement.

À sept mois de la présidentielle, le réseau Una (539 structures d'aide à domicile) et la Coalition 2027 (acteurs publics et privés, dont des départements, des mutuelles et des fondations) jugent le financement actuel de l'autonomie insoutenable. Una demande notamment un droit opposable à l'accompagnement à domicile, le rattachement de son financement à la 5^e branche de la Sécurité sociale, une loi de programmation pluriannuelle et une convergence salariale entre professionnels du domicile et des établissements.

Défenseur des Droits - Rapport 2025 et nomination 2026

La Défenseure des droits a publié en avril 2026 son rapport d'activité 2025 : 165 011 réclamations (+ 17 %), et le handicap reste le premier motif de discrimination : il représente 27 % des réclamations dans ce domaine.

Ce rapport est le dernier de Claire Hédon, dont le mandat de six ans s'est achevé cet été.

Son successeur, François-Noël Buffet, sénateur LR proposé par Emmanuel Macron, a été validé par les commissions des lois du Parlement malgré l'opposition d'une cinquantaine d'organisations qui jugeaient ses prises de position passées incompatibles avec les missions de l'institution.

Repérer et accompagner les jeunes aidants

Un collégien sur huit, un lycéen sur sept et près d'un étudiant sur six sont aidants, souvent auprès d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, selon les études du programme de recherche JAID de l'Université Paris Cité.

Pour mieux les repérer et les accompagner, la CNSA a sélectionné 12 projets parmi 117 candidatures, soutenus pendant 18 mois sur l'année scolaire 2026-2027. Ils visent à repérer les jeunes aidants, à les accompagner dans leur parcours de formation et à préserver leur santé et leur bien-être.

Mobilité verticale - Etre aidé et anticiper

Fouad Ben Ahmed, fondateur dès 2016 du Collectif "Plus sans ascenseurs", a lancé en 2021 SAMV (Solution d'Assistance à Mobilité Verticale). En cas de panne d'ascenseur, un professionnel intervient avec un fauteuil monte escalier électrique mobile pour aider les personnes bloquées à monter ou descendre l'escalier de leur immeuble. Les locataires peuvent demander à leur bailleur d'y faire appel.

Et pour se déplacer sans mauvaise surprise en Ile-de-France, "Balance ton ascenseur" est une appli lancée en mai par un étudiant de 19 ans. Elle permet de vérifier avant de partir si les ascenseurs des gares, du métro et des équipements publics d'Île de-France fonctionnent, et de signaler eux-mêmes les pannes en 10 secondes. Le créateur souhaite l'étendre à d'autres villes.

Après-parent - Le livret téléchargeable

Entre 2022 et 2025, l'Adapei 29, avec le soutien de l'Unapei, a expérimenté dans le Finistère le projet "Après parent", un service d'accompagnement des parents pour préparer le moment où ils ne seront plus en mesure d'accompagner leur proche.

Pour répondre aux nombreuses demandes des familles, le dispositif a été pérennisé dans le département et l'Adapei 29 souhaite le voir essaimer sur tout le territoire. Il a donné naissance à un livret pratique à remplir par les familles, qui rassemble les informations utiles pour prendre le relais sans rupture pour la personne accompagnée : habitudes, santé, gestion financière...

Pour rappel, la recherche du CRMH publiée 2024 : POLYHANDICAP ET PARENTS ÂGÉS. Anticiper et construire l'après-soi pour son enfant polyhandicapé.

Amendement Creton - Le rapport de la cour des comptes

Dans un rapport publié le 20 mai 2026 à la demande de la commission des affaires sociales du Sénat, la Cour des comptes estime qu'entre 7 700 et 10 200 jeunes de plus de 20 ans sont accueillis dans des structures pour enfants, au titre de l'amendement Creton, faute de place dans le secteur adulte.

La Cour appelle à harmoniser et simplifier le financement de ce dispositif, en soulignant ses effets sur les jeunes, sur les enfants dont les places sont occupées et sur les familles.

Amendement Creton - Préparer la transition

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et le CREAI proposent une boîte à outils pour aider les professionnels à préparer la sortie des jeunes concernés vers le secteur adulte et éviter les ruptures de parcours : fiches repères destinées aux ESMS, guides et un flyer destiné aux familles.

Élaborée pour la région, où plus de 1 000 jeunes sont concernés, elle peut parfaitement inspirer familles et professionnels d'autres territoires.

Transformation de l'offre - Des conseillers dédiés dans les ARS

Pour accélérer la transformation de l'offre médico-sociale destinée aux personnes en situation de handicap, la CNSA finance 37 postes de conseillers à la transformation de l'offre, intégrés aux Agences Régionales de Santé (un à trois par ARS selon la taille du territoire).

Leur mission : faciliter les partenariats entre acteurs, aider à élaborer des diagnostics partagés et des plans d'action territoriaux, et apporter une ingénierie de projet aux acteurs de terrain. Ces postes complètent le fonds d'appui à la transformation de l'offre, doté de 250 millions d'euros sur 2024-2027, dans le cadre du plan "50 000 solutions".

Dossier Usager Informatisé - Quel impact sur les pratiques ?

Depuis 2021, l'État a investi massivement dans le déploiement du dossier usager informatisé (DUI), désormais utilisé par près de 80 % des établissements et services médico-sociaux.

Dans une étude publiée en mars 2026, la CNSA a observé cinq structures (dont un IME et une association gérant SAVS, foyer d'hébergement et ESAT) pour documenter ses effets sur l'organisation du travail, la qualité de vie au travail, l'autodétermination et l'accompagnement des personnes, le pilotage et l'efficacité économique.

Evaluation des ESMS - Où en est-on ?

La Haute Autorité de Santé a présenté le 15 avril, le bilan annuel des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux : fin 2025, 37 % des 47 700 structures avaient été évaluées, le premier cycle devant s'achever fin 2027.

La qualité d'accompagnement est jugée globalement satisfaisante, les droits et la participation des personnes accompagnées étant les mieux notés.

Toutefois, seuls 10,5 % des structures (14,2 % dans le médico-social) satisfont l'ensemble des 18 critères impératifs. Les résultats par structure sont consultables sur Qualiscope.

Vigie RH - État des ressources humaines en ESMS

Vigie RH est un dispositif créé conjointement par la DGCS et la DGOS, afin de disposer, chaque trimestre, d'indicateurs sur l'état des ressources humaines des ESMS et des établissements de santé.

Il permet d'objectiver les effectifs, les difficultés de recrutement, le turnover, l'absentéisme, les rémunérations et les conditions de travail. L'objectif est de disposer d'une vision régulière et objectivée des tensions RH, afin de mieux les repérer, suivre leur évolution et éclairer, espérons le, les politiques publiques.

Rapport IGAS lié : Attractivité du champ social : données RH

Ressources Humaines - Recours à l'intérim

Une note d'information de la DGCS, publiée au Bulletin Officiel du 9 avril 2026, précise les modalités d'application de la mesure interdisant le recours à l'intérim en tout début de carrière au sein des ESSMS.

Les professionnels concernés (médecins, infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, etc.) doivent justifier de deux ans d'exercice préalable hors intérim, attestés par l'entreprise de travail temporaire avant toute mise à disposition.

Le texte détaille également le régime de sanctions encouru par les établissements et les ETT en cas de non-respect de cette obligation.

Généralisation de l'attestation d'honorabilité

Depuis le 1er septembre 2026, l'attestation d'honorabilité est obligatoire pour les professionnels et bénévoles intervenant auprès d'enfants en situation de handicap, notamment dans les EEAP, IME, ITEP, IEM, CAMSP et SESSAD.

Elle repose sur la vérification du bulletin n°2 du casier judiciaire et du FIJAISV (Fichier judiciaire automatisé des auteurs d'infractions sexuelles et violentes). L'attestation, valable si elle date de moins de six mois, doit être présentée à l'embauche puis tous les trois ans. Le dispositif sera progressivement étendu au secteur du handicap adulte à partir du 1er trimestre 2027.

Scolarisation - École inclusive

Le 11 mai 2026, l'Assemblée nationale a rejeté la généralisation des Pôles d'Appui à la Sclolarité (PAS), tandis que le reste du texte sur l'école inclusive a été adopté.

Les PAS continuent pourtant d'exister et de se développer sur la base de la circulaire interministérielle du 3 juillet 2024 : à la rentrée 2026, près de 1 500 PAS sont annoncés sur le territoire.

Les PAS doivent apporter des réponses de première intention aux élèves rencontrant des difficultés dans leur parcours scolaire, en mobilisant notamment des ressources de l'Éducation nationale et du médico-social. Mais leur développement suscite des réserves, notamment sur l'adaptation de réponses de premier niveau aux situations les plus complexes et sur l'articulation entre Éducation nationale, médico-social et familles.

Scolarisation - État des lieux et perspectives

Deux publications récentes apportent un éclairage sur la situation des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) :

- une étude de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) dresse un état des lieux détaillé de leurs conditions d'exercice. 98 % travaillent à temps incomplet, pour un temps de travail moyen équivalent à 63 % d'un temps plein. L'étude relève également des besoins importants en collègues, en formation et en moyens adaptés.
- un rapport conjoint de l'IGÉSR et de l'Igas alerte sur l'essoufflement du modèle porté par les AESH depuis 2005. Malgré une augmentation de 70 % du nombre d'AESH depuis 2017, le modèle de l'aide humaine peine à répondre à la progression des besoins. Le rapport formule 22 recommandations.

Soutenir la communication des personnes polyhandicapées

Cet article présente une méthode concrète pour aider les équipes à créer des projets de communication adaptés à chaque personne polyhandicapée.

A partir d'un exemple du quotidien, Aline Veyre, l'autrice, explique comment mieux comprendre les signaux de la personne, adapter son environnement (odeurs, sons, objets) et utiliser des outils de communication pour lui permettre de s'exprimer.

L'article souligne que la réussite du projet repose sur la tenue de supervisions régulières et la création d'espaces de discussion pour maintenir l'adhésion de tous les professionnels.

Autodétermination - 2 ressources à découvrir

L'autodétermination des personnes avec des déficiences intellectuelles profondes et multiples / polyhandicap. Cette synthèse scientifique s'intéresse à la manière dont ces personnes peuvent exprimer leurs préférences et met en évidence l'importance de la relation et de leurs expressions corporelles et comportementales.

L'Autodétermination à 360° : Direction, Pros, Familles, Usagers... tous concernés.

Ce guide pratique explore les freins, peurs et blocages institutionnels qui peuvent freiner le développement de l'autodétermination et propose des outils pour les identifier et faire évoluer les pratiques, en impliquant l'ensemble des acteurs de l'ESMS.

Évaluer la vision fonctionnelle des personnes polyhandicapées

Développé par le Petit Conservatoire du Polyhandicap, le TEDIVIF est une adaptation française du test espagnol PVFNC, destinée à évaluer la vision fonctionnelle des personnes en basse vision (jusqu'à la cécité) qui ne peuvent pas suivre les consignes classiques d'un examen, en raison de déficiences motrices, intellectuelles ou sensorielles.

L'outil repose sur l'observation directe de réactions à divers stimuli, présentés dans des conditions variées, pour établir un profil du fonctionnement visuel de la personne.

La version française a été validée cliniquement par des expertes du Centre Pédagogique pour Handicapés de la Vue (CPHV) et du Centre National de Ressources sur les Handicaps Rares.

Évaluer les compétences des jeunes polyhandicapés

Adaptation francophone de l'outil "Routes for Learning", cet outil évalue les compétences cognitives, communicationnelles et interactionnelles des personnes présentant un polyhandicap, à travers une feuille de route de 43 étapes organisée selon un modèle de développement non linéaire (les apprentissages peuvent progresser, stagner ou régresser sans ordre fixe).

Il comprend un manuel d'évaluation détaillé et un guide d'utilisation, et privilégie une observation fine réalisée dans un cadre familial à la personne, avec l'implication des proches et de l'équipe pluridisciplinaire.

L'outil est disponible en libre accès sur le site du Petit Conservatoire du Polyhandicap.

Un outil d'analyse des choix d'accompagnement

GAMAPP (Grilles d'Analyse de l'Adéquation des Méthodes d'Accompagnement aux Personnes Polyhandicapées) est un outil initié par le CÉRÉ (Comité des Études, Recherche et Évaluation du Cesap) et conçu par un groupe de travail pluri-associatif.

Il permet d'analyser l'adéquation d'une méthode d'accompagnement à la situation et aux caractéristiques de chaque personne polyhandicapée.

Utilisable par les professionnels et les parents, il aide à argumenter les choix, partager les points de vue et peut contribuer à l'élaboration du projet personnalisé.

Qualité de vie des jeunes polyhandicapés

Guide d'observation partagée

de la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé

Ce guide permet de mieux repérer le ressenti de l'enfant ou de l'adolescent dans différentes situations de vie, à partir d'observations croisées entre parents et professionnels. Il constitue un support pour mieux comprendre sa qualité de vie et contribuer à l'ajustement de son accompagnement et de son projet personnalisé.

Il est disponible sur demande auprès du Cesap : contact@cesap.asso.fr.

Et encore...

Activité physique et Polyhandicap - Guide

19 fiches d'activités physiques adaptées aux personnes polyhandicapées : c'est ce que propose ce guide, du Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté, pensé comme un outil simple et concret pour les professionnels comme pour les familles.

Histoires Dessinées améliorées

Quatre albums jeunesse adaptés en "Histoires Dessinées Améliorées" sont désormais disponibles via PLATON (PLAteforme de Transfert des Ouvrages Numériques) , la plateforme de la BnF dédiée à l'exception handicap au droit d'auteur.

Olf-Action : interagir avec les odeurs

Conçu par le Petit Conservatoire du Polyhandicap, le kit "Olf-Action" s'appuie sur les résultats de la recherche PolyOLF. Il s'agit d'un matériel pédagogique, constitué d'un guide vulgarisant la recherche, et d'un kit olfactif composé de huit odeurs et deux flacons personnalisables.. Il a pour objectif d'*"encourager les familles et les professionnels concernés par le polyhandicap à utiliser les odeurs pour soutenir le développement de ces personnes"*.

Livre - Mettre en place d'un outil de CAA robuste

Ce manuel pratique propose 76 fiches et une soixantaine d'outils de communication immédiatement utilisables pour aider les professionnels à mettre en place des outils de CAA auprès d'enfants aux besoins complexes de communication. De l'évaluation initiale jusqu'au travail des objectifs, en passant par l'aménagement du domicile et la collaboration avec l'école, l'ouvrage donne accès à un padlet regroupant gratuitement tous les supports téléchargeables.

Guide - Parents aidants au quotidien

La Caf et la MSA (Mutualité Sociale Agricole) publient le Guide du parent aidant : aides financières, démarches et contacts utiles pour les parents d'un enfant de moins de 20 ans en situation de handicap.

Ce guide regroupe l'ensemble des démarches et des contacts pour les parents ayant besoin d'interrompre ponctuellement ou totalement leur activité.

Aides techniques et aides financières

"Les aides financières pour acquérir mes aides techniques" centralise les solutions de financement souvent dispersées ou méconnues pour l'achat de matériel adapté : aides légales (PCH, AEEH, Assurance Maladie...), mais aussi aides extra-légales moins connues (fonds social de la CPAM, des mutuelles, de la MDPH, aides des collectivités ou d'associations). Il peut nécessiter une adaptation selon les critères propres à chaque département.

4 - En Régions

Les Centres de Ressources Polyhandicap proposent également des actualités régionales.

Auvergne-Rhône-Alpes - Mission CAA

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a lancé un appel à candidatures pour déployer trois nouvelles missions départementales d'expertise et d'information sur la communication alternative et améliorée (CAA), dans l'Allier, la Drôme et la Haute-Savoie.

Ces missions auront un double rôle : animer un réseau territorial sur la CAA, et accompagner les personnes et leurs familles dans la mise en place de démarches de CAA, tout en aidant les établissements, les écoles, les services de santé ou à domicile à monter en compétences. Les candidatures sont à déposer avant le 31 octobre 2026.

Auvergne-Rhône-Alpes - Un cabinet dentaire mobile

Le Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes (SBDH-RA) s'est doté d'une 2ème Unité Mobile : une semi-remorque équipée d'un cabinet dentaire complet (fauteuil, radiologie numérique, hayon élévateur pour les fauteuils roulants et brancards), qui se déplace dans les établissements médico-sociaux du Rhône, de l'Ain et de l'Isère pour soigner sur place les personnes en situation de handicap en échec de soins en cabinet de ville.

Le réseau s'adresse notamment aux personnes polyhandicapées.

Bourgogne-Franche-Comté - Centre Ressources Polyhandicap

Le Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté (CRP BFC) a mis en ligne son site internet et y propose de nombreuses ressources.

Pour suivre ses actualités, une newsletter est également disponible.

Bourgogne-Franche-Comté - Prêt de matériel

Le Centre de Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté prête gratuitement, pendant trois semaines, tablettes, contacteurs et autres outils adaptés, pour les tester en établissement ou en famille avant de les acquérir.

Bretagne - Rapport "Horizon CAA et Polyhandicap"

Le Pôle Ressources Polyhandicap Bretagne a publié un rapport d'enquête intitulé "Horizon CAA & Polyhandicap". Plus qu'un simple état des lieux, il propose une analyse fine des dynamiques départementales, avec une synthèse des forces et des points de vigilance du territoire breton, ainsi que des préconisations concrètes (formation, réseau, gouvernance) pour 2026. Un podcast accompagne le rapport.

Bretagne - Ateliers aidants

Le Pôle Ressources Polyhandicap Bretagne organise à Grand-Champ (Morbihan) un cycle de trois ateliers gratuits pour les proches aidants d'une personne polyhandicapée ou en situation de handicap sévère.

Ils abordent les thèmes suivants : Santé & Stress, Vie intime & Équilibre, Droits & Aides. Le dernier atelier, intitulé "Mes statuts, droits et ressources", aura lieu le 14 octobre.

Hauts-de-France - Transformation de l'offre

L'ARS Hauts-de-France a publié en juillet 2026 une stratégie régionale pour transformer, d'ici 2030, l'offre médico sociale destinée aux personnes en situation de handicap.

Elle s'appuie sur un principe de subsidiarité : le premier niveau d'accompagnement doit se trouver en milieu ordinaire, l'établissement médico-social n'intervenant qu'en complément. Déclinée par département, elle donne la priorité au secteur enfance, avec des « dispositifs intégrés » qui regroupent plusieurs modalités d'accompagnement pour s'adapter plus soupagement aux besoins évolutifs des enfants et éviter les ruptures de parcours.

Hauts-de-France - Regard sur le Polyhandicap

Pour sa prise de fonction comme chargée de mission régionale à l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de France (ARP HdF), Justine Lancel a réalisé un « rapport d'étonnement » : 28 entretiens menés auprès de 32 adhérents, professionnels du médico-social et parents de personnes polyhandicapées, pour recueillir un regard neuf sur le secteur.

L'analyse s'articule autour de quatre axes : la vision du polyhandicap par les acteurs, les attentes générales des professionnels et des familles, ce qu'ils attendent de l'ARP HdF, et leur volonté de travailler ensemble. Ce document doit nourrir les futures orientations de l'association.

Hauts-de-France - Plaidoyer Polyhandicap

Face à des retours d'évaluation externe (HAS) négatifs sur les outils d'aide à l'accompagnement affichés dans les établissements, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France a adressé un plaidoyer à la Haute Autorité de Santé.

Intitulé *"Concilier intégrité, dignité, confidentialité et besoins de communication dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées"*, il défend la nécessité de ces outils, indispensables pour transmettre les informations et connaissances propres à chaque personne polyhandicapée, tout en tenant compte des exigences de confidentialité et de respect de la vie privée.

L'association espère ainsi contribuer à faire évoluer le référentiel d'évaluation externe.

Ile-de-France - Seine-Saint-Denis

La Seine-Saint-Denis est le département de France métropolitaine le moins bien doté en places médico-sociales : plus de 7 000 enfants et 3 500 adultes en situation de handicap y sont sans solution adaptée quand l'agence régionale de santé ne prévoit de créer que 720 places d'ici à 2030.

Pour répondre à cette pénurie, en mai dernier, le conseil départemental a publié son second plaidoyer, *"Ce que la France doit à la Seine-Saint-Denis"*, signé par 27 associations, réclamant 204 millions d'euros pour créer 5 000 places.

Loin des espoirs portés par ce plaidoyer, l'État a débloqué 3,2 millions d'euros pour trois projets en Seine-Saint Denis, représentant 66 *"solutions"*.

Normandie - Hôtel inclusif Le relais des champs

L'association Les Tout-Petits inaugure le 8 octobre **"Le Relais des Champs"** à Gacé (Orne), *"premier hôtel inclusif de France"*, en présence de la ministre chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Camille Galliard-Minier. L'ancien hôtel de caractère propose 17 chambres, dont 4 adaptées au polyhandicap, ainsi qu'un gîte accessible pour 8 personnes. Le principe : ne pas séparer les publics : touristes, voyageurs professionnels, familles et personnes polyhandicapées partageront les mêmes espaces, avec un personnel à double qualification, hôtelière et médico sociale, pour ajuster l'accompagnement sans effacer l'expérience de séjour.

Normandie - Plateformes de services coordonnés

L'ARS Normandie a lancé un appel à manifestation d'intérêt pour préfigurer sept plateformes de services coordonnés (PSC), une nouvelle organisation territoriale visant à rendre plus lisible la réponse aux besoins des enfants en situation de handicap, en associant ESMS, MDPH, Éducation nationale et acteurs de santé.

Un parcours dédié aux troubles du neuro-développement, à la déficience motrice, au polyhandicap et au traumatisme crânien sera préfiguré dans le Calvados, l'Eure, la Manche, l'Orne et la Seine-Maritime. Les candidatures sont à déposer avant le 16 octobre 2026.

Occitanie - Centre Ressources Polyhandicap

Le Centre Ressources Polyhandicap Occitanie (CRPO) s'adresse aux personnes polyhandicapées, à leurs familles et aidants, ainsi qu'aux professionnels de tous secteurs, et couvre l'ensemble du territoire grâce à des référents locaux.

Ses missions : centraliser et diffuser l'information sur le polyhandicap, soutenir les proches aidants, développer les compétences des professionnels, et contribuer à l'élaboration des politiques publiques. En attendant la mise en ligne de son site internet, en voici la brochure d'information.

Pays-de-la-Loire - Appel à projets

En Vendée, l'ARS, la CAF, le Département et la MSA ont lancé un appel à projets d'une durée de deux ans à titre expérimental, pour créer des week-ends de répit destinés aux familles d'enfants handicapés bénéficiaires de l'AEEH et/ou uniquement à destination des enfants/adolescents, avec une attention particulière au polyhandicap.

Le dépôt des dossiers est clos ; le jury se réunira le 6 novembre, les premiers séjours sont attendus début 2027.

5 - En Europe et ailleurs

Europe - Discrimination à cause du handicap

Dans l'Union européenne, où près de 87 millions de personnes vivent avec un handicap, celui-ci demeure un obstacle majeur dans les relations avec les administrations.

Selon des données Eurostat publiées le 4 mai 2026,

9,4 % des personnes en situation de handicap ont ressenti une discrimination lors de leurs échanges avec des services publics en 2024, soit plus du double du taux observé chez les personnes valides (4 %).

Les écarts entre pays sont marqués : les taux les plus élevés sont enregistrés en Estonie (14,6 %) et en Espagne (14,5 %), les plus faibles à Chypre et en Italie (3,1 %). La France se situe légèrement au-dessus de la moyenne, avec 9,6 %

6 - Colloques et formations

Les Centres de Ressources Polyhandicap proposent également des formations.

CRMH

Réunion débat consacrée aux droits successoraux à destination des familles, des aidants et des professionnels

5 octobre 2026 à Paris

Fondation Paralysie Cérébrale et Cerebral Palsy Europe

"La recherche en Europe – Et si vous aviez votre mot à dire ?"

9 octobre 2026 à Paris

4ème édition du Sommet National de l'Épilepsie

"Vers une stratégie nationale 2030"

13 novembre 2026 à Paris

CIREP

"Polyhandicap : parler de vie affective sans tabou"

17 novembre 2026 à Namur

ANECAMSP

"Troubles du sommeil, de l'alimentation et du comportement en actions précoces : retentissements familiaux et enjeux pour les équipes"

19 et 20 novembre 2026 à Paris et en visio

XXIème colloque du SIICLHA

"Expériences du corps dans le handicap et la maladie"

20 et 21 novembre 2026 à Nanterre

CRPGE 6ème Journée Atelier Thématique 2026

"Familles avec un grand F chaque place compte

Personnes polyhandicapées, professionnels et familles : trouver la justesse du lien."

25 novembre 2026 à Nancy

GPF Nouvelle Aquitaine

"Transformer l'offre médico-sociale : quelles réponses pour les personnes polyhandicapées aujourd'hui et demain ?"

26 novembre 2026 à Bordeaux

Paliped

"La vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé"

10 décembre 2026 à Paris

7 - Poursuivre la réflexion

Le sujet de droit à l'épreuve de la CDPH

Cet article de Paul Véron, Cyril Desjeux, Fabrice Gzil et

Benoît Eyraud interroge, à partir de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et de son article 12, ce que signifie être « sujet de droit » quand les facultés intellectuelles, cognitives et psychiques sont altérées.

La CDPH fait de la personnalité juridique un droit fondamental, contesté notamment pour le polyhandicap et alimente le débat sur une capacité juridique universelle détachée des aptitudes cognitives.

Comportement communicatif actif et réciproque

Cet article d'Angela Simon et Zoé Lorenzini (Revue suisse de pédagogie spécialisée, 02/2026)

examine comment les enfants et jeunes polyhandicapés dialoguent entre eux et pourquoi cette communication compte.

Il montre, appuyés théoriques et observations à l'appui, un comportement communicatif actif et réciproque qui va au-delà de la simple réaction à un stimulus, favorisant appartenance sociale, identité, santé et bien-être — d'où l'appel à créer des espaces dédiés aux rencontres entre pairs.