

ANALYSE DE L'OFFRE EN FAVEUR DU POLYHANDICAP, DES BESOINS DES PERSONNES CONCERNEES, ET DE LEURS PROCHES AIDANTS EN REGION AUVERGNE- RHONE-ALPES

RAPPORT D'ETUDE FINAL

OCTOBRE 2025

Conduite de l'étude :

Blandine BESSON, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Marie GUINCHARD, Responsable du Pôle Etudes, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Mireille MICHEL, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Salomé LASSALLE, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Rédaction du rapport :

Blandine BESSON, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Marie GUINCHARD, Responsable du Pôle Etudes, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Mireille MICHEL, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes
Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Direction d'étude :

Marie GUINCHARD, Responsable du Pôle Etudes, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Avec l'appui de :

Sophie LETURGEON, ARS Auvergne-Rhône-Alpes
Sonia VIVALDI, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

SOMMAIRE

Glossaire	7
Synthèse	9
L'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes.....	11
Les besoins des personnes polyhandicapées et de leurs aidants familiaux en région Auvergne-Rhône-Alpes	18
Préconisations	31
Introduction : une définition complexe du polyhandicap qui a connu de nombreuses évolutions .	39
1. Contexte, objectifs et méthodologie de l'étude	43
1.1. Objectifs et contexte	43
1.2. Méthodologie	44
1.3. Présentation des données recueillies à partir de l'enquête à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées.....	46
1.4. Présentation des données quantitatives transmises par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.....	51
1.5. Les acteurs interrogés dans le cadre d'entretiens	52
1.6. Les concertations territoriales.....	56
1.7. Les observations participantes.....	59
2. Offre déployée en faveur du polyhandicap et profil des personnes polyhandicapées en région Auvergne-Rhône-Alpes	61
2.1. Offre médico-sociale déployée en faveur du polyhandicap	61
2.2. Les personnes polyhandicapées accompagnées par un établissement autorisé pour le polyhandicap	75
2.3. Adéquation de l'offre polyhandicap à l'échelle régionale	89
3. Diagnostic du polyhandicap et parcours de soins	97
3.1. Un diagnostic complexe	97
3.2. Des problématiques spécifiques en matière d'accès aux soins... ..	100
3.3. Une coordination complexe des soins	107
3.4. Des spécificités liées au polyhandicap qui demandent une formation importante des professionnels	108
3.5. Des initiatives renforçant le parcours de soins des personnes polyhandicapées.....	109
3.6. Préconisations en matière de parcours de soins	114

4. L'accompagnement médico-social	120
4.1. Modalités d'accompagnement des personnes polyhandicapées	120
4.2. Une répartition territoriale inégale des places et un manque de souplesse dans les modalités d'accueil : un constat partagé par les acteurs familiaux et professionnels	129
4.3. Enjeux en matière d'accompagnement	139
4.4. Préconisations en matière d'accompagnement.....	144
5. Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie	147
5.1. Des enfants le plus souvent non scolarisés	147
5.2. Une scolarisation différenciée selon l'âge et des temps d'enseignement partiels.....	150
5.3. Une scolarisation globalement réussie pour certains, mais des obstacles persistants pour d'autres.....	151
5.4. Des initiatives territoriales permettant de renforcer la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie.....	153
5.5. Préconisations en matière de scolarisation et d'apprentissages tout au long de la vie	155
6. Autodétermination et communication	160
6.1. Un enjeu majeur pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées	160
6.2. Une faible mobilisation des outils et techniques de communication alternative et améliorée (CAA).....	167
6.3. Un défaut de formation aux outils et techniques de communication alternative et améliorée (CAA).....	169
6.4. Des initiatives renforçant la communication et l'expression des choix des personnes polyhandicapées.....	170
6.5. Préconisations en vue de favoriser l'autodétermination.....	172
7. Participation sociale, loisirs et accès au droit commun.....	175
7.1. Une très faible participation au conseil de la vie sociale (CVS) de l'ESMS.....	175
7.2. Une multiplicité de freins venant contraindre l'accès aux loisirs et au droit commun	175
7.3. Des initiatives favorisant la participation sociale et l'accès aux loisirs	179
7.4. Enjeux et préconisations en matière de participation sociale, de loisirs et d'accès au droit commun.....	182
8. Une reconnaissance du statut d'aidant : une nécessité	184
8.1. Une forte mobilisation des aidants dans l'accompagnement de leur proche	184
8.2. Un impact conséquent sur la vie personnelle des aidants... ..	185
8.3. Mais également sur la vie professionnelle	186
8.4. Une mobilisation complexifiée par les difficultés administratives et financières.....	188

8.5. Enjeux et préconisation en matière de reconnaissance du rôle d'aidant.....	189
9. Des solutions de répit et de soutien : un besoin majeur	193
9.1. Des solutions de répit et de soutien : un besoin majeur	193
9.2. Des temps d'écoute et de soutien jugés insuffisants.....	194
9.3. Des initiatives favorisant le répit des aidants.....	194
9.4. Enjeux et préconisation en matière de répit des aidants	197
10. Préconisations spécifiques à l'accompagnement et la formation des professionnels	200
10.1. Initiatives territoriales permettant de renforcer la formation des professionnels.....	203
11. Préconisations transversales	204
12. Préconisations en matière d'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées.....	205
Bibliographie.....	207
Table des figures	209
Annexes	213

Glossaire

ARS	Agence Régionale de Santé
CAA	Communication Alternative et Améliorée
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNH	Conférence Nationale du Handicap
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisé
EANM	Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
EEAP	Etablissement et services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESMS	Etablissement ou Service social ou Médico-Social
FH	Foyer d'Hébergement

FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
GCS SARA	Coopération Sanitaire Système d'Information Santé en Auvergne-Rhône-Alpes
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
GPF	Groupe Polyhandicap France
HAS	Haute Autorité de Santé
HCL	Hospices Civiles de Lyon
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico Educatif
INSERM	l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ITEP	Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départemental de Personnes Handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PNDS	Protocole National de Diagnostic et de Soins
RHEOP	Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme

Synthèse

L'étude commanditée par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes, et conduite par le CREAL Auvergne-Rhône-Alpes, a pour objectif de **mieux connaître l'offre en faveur des enfants et adultes polyhandicapés, leurs besoins, ainsi que ceux de leurs proches aidants** dans notre région.

Pour cela, un **état des lieux de l'offre** en faveur du polyhandicap sur la région, une analyse de **l'adéquation entre les besoins exprimés et l'offre existante**, et l'élaboration de **préconisations**¹ ont été réalisées.

Aujourd'hui, quatre **définitions du polyhandicap** coexistent. Toutefois, comme le précise l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) dans son expertise collective publiée en juillet 2024, les différentes définitions existantes sur le polyhandicap n'utilisent pas exactement les mêmes formulations mais elles convergent toutefois vers un socle commun. L'étude s'appuie donc sur la définition donnée par l'Inserm :

« Toutes considèrent que le polyhandicap est une entité syndromique² référant aux conséquences définitives d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature, dont les étiologies³ sont variées, progressives ou non, connues ou inconnues. Au niveau fonctionnel, le polyhandicap associe une déficience mentale évaluée comme sévère à profonde et une déficience motrice évaluée comme sévère. L'association de ces déficiences, qui interagissent entre elles et interfèrent avec le développement normal du cerveau, engendrent une restriction extrême constatée des activités de communication et de relations ordinaires, ainsi qu'une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité.

Ce tableau associe, le plus souvent, de nombreuses comorbidités (épilepsies, problèmes respiratoires, orthopédiques, digestifs, etc.), des déficiences sensorielles (auditives, visuelles, etc.), des troubles du comportement et relationnels, l'ensemble de ces difficultés ou troubles s'aggravant avec l'avancée en âge du sujet (sur-handicaps).

En lien avec ces difficultés, les personnes polyhandicapées nécessitent un accompagnement adapté et global tout au long de leur vie, associant soins génériques et spécifiques, éducation, communication et socialisation. »

¹ L'ensemble des préconisations est à retrouver dans une partie dédiée à la suite de la synthèse.

² Est un ensemble de signes et de symptômes qui se manifestent ensemble de manière récurrente et qui sont caractéristiques d'une maladie ou d'une condition particulière. Plutôt que de représenter une maladie unique, une entité syndromique englobe un groupe de manifestations cliniques associées qui permettent de poser un diagnostic.

³ Causes ou origines des maladies et des conditions médicales. En médecine, l'étiologie s'intéresse à identifier et comprendre les facteurs qui provoquent une maladie.

En termes de **méthodologie**, l'étude s'est appuyée sur 4 grandes phases :

- Une analyse de l'offre régionale : réalisation d'un benchmark permettant d'identifier certaines bonnes pratiques d'accompagnement et analyse des données quantitatives transmises par l'ARS.
- Une analyse des besoins : diffusion d'un questionnaire à destination des proches aidants des personnes polyhandicapées, pour lequel 365 réponses ont été recueillies.
- Une démarche de diagnostic régional partagé : conduite d'entretiens auprès d'acteurs ressources⁴, réalisation de 9 groupes de travail avec des professionnels et des proches de personnes polyhandicapées, et réalisation d'observations participantes auprès de 6 personnes polyhandicapées et de leurs aidants.
- Une restitution : rapport régional, synthèse et organisation d'un webinaire de restitution.

La synthèse proposée ci-dessous présente les **principaux enjeux** ressortant de l'étude à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Elle est structurée en deux parties :

- l'une sur l'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap,
- et l'autre sur les besoins des personnes polyhandicapées et de leurs aidants familiaux.

Comme toute synthèse, celle-ci n'est pas exhaustive. Nous invitons donc le lecteur à prendre connaissance du rapport complet, et/ou à se référer aux thématiques correspondantes.

⁴ Sept entretiens ont été réalisés auprès des acteurs suivants : Equipe Mobile Handicap Rare (ERHR) Auvergne-Rhône-Alpes, Réseau Lucioles, Groupe Polyhandicap France (GPF), Association Arc-en-Ciel, Réseau PolyRENE (Polyhandicap French REsearch Network), Service de l'Escalier des Hospices Civils de Lyon, labellisé Centre de référence polyhandicap, Association Imagin'Toit

L'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes

L'analyse quantitative s'appuie sur des données récentes (FINESS au 01/01/2024, Tableau de bord de la Performance au 31/12/2023⁵, et ViaTrajectoire de septembre 2024)⁶.

Près d'un établissement sur dix dispose d'une autorisation polyhandicap au sein de la région ARA, ce qui représente 4,9% des places installées

La région Auvergne-Rhône-Alpes compte **138 établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)** bénéficiant d'une autorisation spécifique pour l'accueil de personnes polyhandicapées, ce qui représente environ **9% de l'ensemble des ESMS** de la région. La répartition de ces établissements n'est pas homogène au sein de la région : certains départements, comme l'Allier (15% de ses ESMS) ou la Haute-Loire (14%), disposent d'une proportion relativement élevée d'établissements autorisés pour le polyhandicap, tandis que d'autres sont nettement inférieurs, par exemple la Métropole de Lyon (6%), le département de l'Ain (7%) ou l'Isère (7%)⁷.

En termes de **capacités d'accueil**, l'ensemble de ces structures offre **3 129 places installées** pour le public polyhandicapé, ce qui équivaut à **4,9% de l'offre globale** des places du secteur médico-social en Auvergne-Rhône-Alpes. Il est toutefois, à observer des disparités territoriales : la part des places dédiées pour le polyhandicap dans l'offre départementale varie de 2,1% dans le Cantal à 7,2% dans la Drôme. Par ailleurs, la répartition de l'offre diffère entre le secteur **enfant** (EEAP, IME, SESSAD...) et le secteur **adulte** (MAS, EAM...). On dénombre **1 105 places** installées dans le secteur enfant et **2 024 places** dans celui des adultes, soit une offre polyhandicap proportionnellement un peu plus développée dans le secteur adulte (6,8% pour l'offre adulte, contre 5,4% pour l'offre enfant). Toutefois, comme le détaille la suite de l'analyse, cette offre disponible ne correspond pas toujours de façon optimale aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées dans chaque territoire⁸.

Malgré un nombre de places dédiées au polyhandicap en cohérence avec le nombre de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS en région, 26% d'entre elles sont accueillies dans des structures non autorisées à cette clientèle.

Alors que la région dispose d'un volume d'établissements et de places non négligeable, l'analyse des données du TdB médico-social fait ressortir des **inadéquations entre l'offre autorisée et l'utilisation effective par le public polyhandicapé**⁹. Deux constats sont ainsi observés :

- D'une part, une **occupation de certaines places autorisées pour ce public** par d'autres profils de déficience,

⁵ Les données du Tableau de Bord de la Performance sont renseignées par les établissements et services médico-sociaux de façon déclarative.

⁶ Voir partie 1.4. sur la présentation des données quantitatives transmises par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

⁷ Voir partie 2.1. Offre médico-sociale déployée en faveur du polyhandicap, dans la première sous-partie dédiée à la répartition des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

⁸ Voir partie 2.1. Offre médico-sociale déployée en faveur du polyhandicap, dans la première sous-partie dédiée à la répartition des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

⁹ Voir partie 2.3 sur l'adéquation de l'offre polyhandicap à l'échelle régionale.

- D'autre part, le **recours à des structures non autorisées** pour accueillir des personnes polyhandicapées (en partie en raison d'un défaut de places ou de services adaptés disponibles à proximité répondant aux besoins).

À l'échelle régionale, selon le TdB médico-social 2023, sur **2 913 places installées** dans des ESMS disposant d'une autorisation « polyhandicap », seulement **2 151 places** sont effectivement occupées par des personnes polyhandicapées. Autrement dit, **762 places** dédiées pour des personnes polyhandicapées ne sont pas utilisées par le public ciblé. L'analyse des données d'activité a permis de démontrer que ces places **ne sont pas pour autant disponibles**, mais qu'elles sont généralement occupées par des personnes présentant d'autres typologies de handicap.

L'écart entre l'offre autorisée pour le public polyhandicapé et l'occupation effective **touche plus fortement le secteur adulte** (65,8% des places autorisées pour cette clientèle sont occupées par des personnes polyhandicapées) que le secteur enfant (89,9% des places dédiées accompagnent des personnes polyhandicapées). Cette situation dans le secteur adulte peut avoir plusieurs significations, notamment une orientation insuffisante vers les places dédiées, en lien avec un éloignement géographique des structures, et/ou des réponses non satisfaisantes aux besoins et attentes des familles. Pour autant, 1 862 places adultes sont installées pour le polyhandicap dans les établissements ayant répondu au tableau de bord de la performance, pour 1 863 personnes polyhandicapées concernées.

Du point de vue des catégories **d'établissements**, la situation est contrastée. Dans les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), les établissements sensoriels, les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), les foyers d'hébergement, les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Etablissements d'Accueil Non Médicalisés (EANM), moins d'une place sur 2 dédiée au polyhandicap est occupée par une personne polyhandicapée. Cela signifie qu'**une part importante des capacités autorisées pour cette clientèle dans ces structures bénéficie à d'autres publics**, possiblement en raison d'une inadéquation géographique, d'une moindre demande locale, ou encore, du fait que ce type de structures et de services disposent rarement de professionnels de soins, ne permettant pas de répondre aux besoins spécifiques de ce public. À l'inverse, dans les **Instituts d'Education Motrice (IEM)**, **le nombre de jeunes polyhandicapées accueillis dépasse le nombre de places autorisées (115,2%)**. Ce dernier point suggère que les IEM, lorsqu'ils disposent d'une autorisation polyhandicap, sont amenés à accueillir au-delà de leur capacité fléchée, probablement en mobilisant des places ou des moyens initialement dévolus à d'autres déficiences.

En fonction des départements, les décalages en terme d'accueil de personnes polyhandicapées dans les ESMS sont variables.¹⁰

¹⁰ Voir partie 2.1. Offre médico-sociale déployée en faveur du polyhandicap et annexe 3.

Figure 1- Nombre de personnes polyhandicapées accompagnées dans des ESMS non autorisés pour le polyhandicap selon le type de structure

	IEM	IME	SESSAD	IDV	IDA	EEAP	EAM	ESAT	MAS	SAMSAH	Total
Ain	0	0	13	0	1	0	10	2	10	0	36
Allier	0	8	3	0	0	0	0	0	0	3	14
Ardèche	0	0	4	0	0	0	3	1	38	0	46
Cantal	0	0	0	0	0	0	20	3	1	0	24
Drôme	0	2	4	0	3	0	2	1	36	0	48
Isère	0	10	3	0	0	0	124	3	16	0	156
Loire	0	1	0	0	1	0	83	2	77	0	164
Haute-Loire	0	3	0	0	1	0	6	9	4	5	28
Puy-de-Dôme	1	2	2	3	0	0	8	6	1	1	24
Nouveau Rhône	22	2	0	0	0	0	32	1	5	2	64
Lyon Métropole	9	16	19	2	0	0	7	0	5	0	58
Savoie	0	64	0	0	0	0	1	10	12	0	87
Haute-Savoie	2	6	2	0	0	0	22	6	0	19	57
Région	34	114	50	5	6	0	318	44	205	30	806

Source : Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

En fonction des départements, la présence ou l'absence de certaines structures autorisées influe directement sur le parcours des personnes polyhandicapées. Par exemple, **aucun IEM n'est autorisé pour le polyhandicap dans le Puy-de-Dôme, le Nouveau Rhône ou la Haute-Savoie**, si bien que 100% des jeunes sur ces territoires sont accompagnés par un IEM sans autorisation pour le polyhandicap. Il est à noter que 22 jeunes sont concernés dans le Nouveau-Rhône. En revanche, moins de 2 jeunes sont concernés dans le Puy-de-Dôme et la Haute-Savoie. De même, **plusieurs départements (Drôme, Loire, Haute-Loire, Savoie) ne comptent aucun Institut Médico-Educatif (IME) spécialisé pour le polyhandicap**, ce qui se traduit par un taux de 100% de jeunes polyhandicapés orientés vers des IME non autorisés pour cette clientèle. Cette situation concerne 64 jeunes en Savoie, comparativement aux autres départements cités, pour lesquels cette situation concerne respectivement moins de 3 jeunes.

Le constat est similaire pour les **SESSAD** : l'Ain et la Drôme n'ayant **aucun SESSAD autorisé**, la totalité des enfants polyhandicapés bénéficiant d'un SESSAD dans ces départements sont orientés vers des services sans autorisation pour cette clientèle. Cette situation concerne notamment 13 jeunes dans l'Ain. D'autre part, en **Ardèche**, où deux SESSAD disposent d'une autorisation pour le polyhandicap, **la totalité des enfants suivis en SESSAD (soit 4 jeunes) est néanmoins accompagnée par des services non autorisés pour ce public**. Cette situation amène à penser qu'il existe soit un **non-recours** aux services autorisés disponibles, par exemple lié à un manque de visibilité, ou des problèmes d'implantation.

Dans le **secteur adulte**, un constat similaire ressort avec des **territoires dépourvus d'établissements et services autorisés pour le polyhandicap**. Par exemple, **aucun Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) n'est autorisé pour le polyhandicap en Ardèche, dans le Cantal ou en Savoie**, ce qui implique que **tous les adultes polyhandicapés accueillis en EAM dans ces départements le sont dans des établissements non autorisés pour ce public**. Il est à noter que cette situation concerne moins de 4 personnes polyhandicapées dans les départements de l'Ardèche et de la Savoie, et 20 personnes dans le Cantal. Même dans des départements disposant d'**EAM** autorisés pour le polyhandicap (comme l'Isère ou la Loire), l'offre demeure insuffisante car **plus de 65% des places occupées par des personnes polyhandicapées sont des places non autorisées pour le polyhandicap**.

S'agissant des **Maisons d'Accueil Spécialisées pour adultes (MAS)**, la plupart des territoires ont développé des places dédiées au polyhandicap, mais quelques-uns restent en retrait : par exemple, **dans l'Ain, l'Ardèche et la Loire, plus de 23% des personnes polyhandicapées en MAS sont accueillies dans des établissements sans autorisation** (ce taux atteint 71% dans l'Ain). À l'inverse, des départements comme l'Allier ou la Haute-Savoie accueillent l'ensemble de leurs usagers polyhandicapés en MAS dans des structures autorisées pour ce public.

Au-delà de la répartition géographique, l'analyse met en avant un **décalage entre certains types d'ESMS autorisés pour le polyhandicap et les besoins réels des personnes concernées**. En effet, plusieurs catégories de structures, bien qu'autorisées au titre du polyhandicap (ex. : SAVS, foyers d'hébergement, certains SAMSAH ou EANM), présentent des **taux d'occupation moins importants pour les personnes polyhandicapées**. Ce constat invite à s'interroger sur la **pertinence structurelle de ces autorisations**, car même en présence d'autorisations pour le polyhandicap, ces ESMS peuvent **ne pas être mobilisés** par les MDPH ou par les familles, **faute de compatibilité avec les attentes et besoins du public visé** (besoin de médicalisation par exemple). Ces éléments appellent à une **relecture qualitative des typologies d'ESMS autorisées pour le polyhandicap**, afin de concentrer l'effort sur les formes d'accompagnement réellement pertinentes, et éventuellement de **requalifier ou transformer** certaines autorisations.

Par ailleurs, aucun Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) de la région ne dispose d'une autorisation pour le polyhandicap. Toutefois, il est à noter que **44 personnes polyhandicapées sont aujourd'hui accueillies dans un ESAT non autorisé pour ce public**¹¹. De plus, parmi les structures spécialisées pour les déficiences sensorielles, une seule possède une autorisation polyhandicap dans la région. Celle-ci se situe dans l'Allier. De fait, **85% des personnes polyhandicapées accompagnées dans cette catégorie de structures sont dans un établissement non autorisé pour ce public**. Ces constats engendrent plusieurs réflexions : globalement, ces établissements sont-ils adaptés aux besoins spécifiques de personnes polyhandicapées, et les personnes polyhandicapées déclarées répondent-elles à la définition commune du polyhandicap ?

Enfin, l'analyse de l'offre a mis en exergue une difficulté de **transition du secteur enfant vers le secteur adulte**. En effet, faute de solutions disponibles à l'âge adulte, de nombreux jeunes demeurent dans des établissements pour enfants au-delà de 20 ans, sous le régime dérogatoire de l'amendement Creton. On recense ainsi **274 personnes âgées de plus de 20 ans accueillies dans des structures enfants autorisées pour le polyhandicap** en Auvergne-Rhône-Alpes¹², soit **9,3% de l'ensemble des effectifs du secteur enfant**, soit le double du taux moyen national (4,4%¹³). Ce phénomène est particulièrement marqué dans certains territoires : la Métropole de Lyon, la Drôme ou l'Isère comptent chacun **plus de 15% d'adultes âgés de plus de 20 ans au sein de leurs établissements pour enfants autorisés pour le polyhandicap**.

¹¹ Voir partie 2.2. portant sur les personnes polyhandicapées accompagnées par un établissement autorisé pour le polyhandicap

¹² Ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

¹³ Données de la DREES publiées en 2024 : 7 700 jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton sur les 174 200 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans les ESMS. Document complet ici : www.drees.solidarites-sante.gouv.fr

Les territoires les plus concernés par une inadéquation de l'offre pour les personnes polyhandicapées

Les données analysées dans ce rapport permettent d'apporter un premier éclairage concernant l'adéquation de l'offre de chacun des départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes. L'analyse à suivre sur l'inadéquation de l'offre s'appuie sur la comparaison des données du Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) au 01/01/2024 et celles du Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023.

A partir des données concernant la part de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap¹⁴, et également la part de jeunes relevant de l'amendement Creton dans les ESMS autorisés pour le polyhandicap¹⁵, un **score** a été attribué afin de mettre en avant le niveau d'inadéquation de l'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées. Ce score est calculé à partir de **4 critères** évalués par catégorie d'ESMS:

- **Critère 1** : Personnes polyhandicapées accompagnées uniquement dans des établissements non autorisés pour ce public en raison d'une absence d'ESMS autorisés.
- **Critère 2** : Plus de 50% de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS non autorisé malgré la présence d'ESMS autorisés pour ce public.
- **Critère 3** : Personnes polyhandicapées accueillies uniquement en ESMS non autorisé pour ce public malgré la présence d'une offre autorisée (non-recours à l'offre autorisée).
- **Critère 4** : Part de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton accueillis dans les ESMS autorisés pour le polyhandicap.

Le **score affecté à chacun des critères a été calculé** de la façon suivante :

- **Pour les critères 1 à 3** (score correspondant au nombre de personnes accompagnées) :
 - 0,5 point par typologie d'ESMS si le nombre de personnes concernées est inférieur 10.
 - 1 point par typologie d'ESMS si le nombre de personnes concernées est compris entre 10 et 25.
 - 2 points par typologie d'ESMS si le nombre de personnes concernées est supérieur à 25.
- **Pour le critère 4** : 1 point si la part de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton dans les ESMS autorisés pour le polyhandicap dépasse 10%. Si cette part est inférieure à 10%, aucun point n'est attribué.

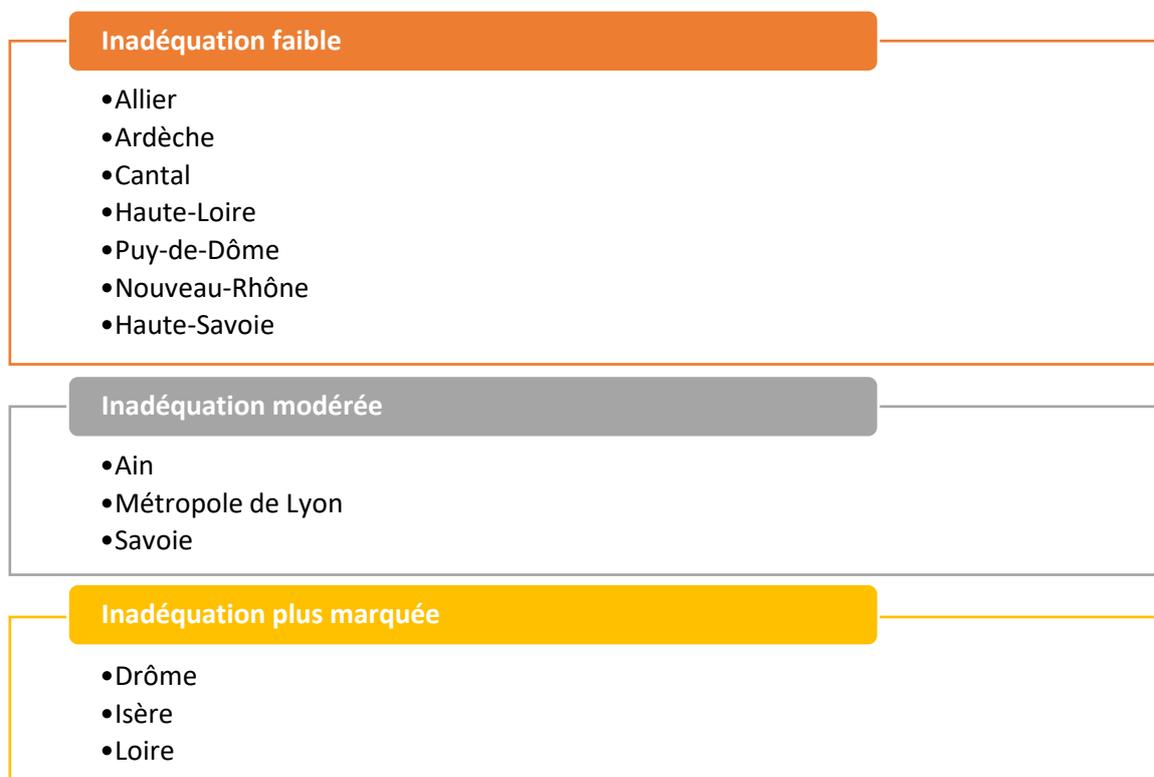
A partir de ces critères, les départements ont été classés selon leur niveau d'adéquation de l'offre pour le public polyhandicapé. Il est important de souligner que cette analyse fait ressortir la correspondance entre l'offre dédiée pour le polyhandicap (établissements et services autorisés pour le polyhandicap) et le recours à celle-ci.

¹⁴ Voir annexe 4, figure 71 présentant la part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé (A) ou non (NA) pour le polyhandicap.

¹⁵ Voir partie 4.3, figure 48 présentant la part des personnes âgées de plus de 20 ans sur l'ensemble des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé polyhandicap à l'échelle départementale.

De ce fait, l'inadéquation ne correspond pas à un défaut d'accompagnement des personnes concernées, mais souligne le non-recours à l'offre dédiée pour le polyhandicap par le public ciblé (accueil des personnes polyhandicapées dans des établissements et services non autorisés pour ce public, places occupées par d'autres publics).

Figure 2- Score d'inadéquation de l'offre pour les personnes polyhandicapées selon les départements



Sources : part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé (A) ou non (NA) pour le polyhandicap (Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023), et part des personnes âgées de plus de 20 ans sur l'ensemble des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé polyhandicap (Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023)

D'après ce classement, les départements de la **Drôme, l'Isère et la Loire** apparaissent comme ceux étant **les plus concernés par une inadéquation de l'offre médico-sociale pour le polyhandicap**. Par exemple, dans la Loire et l'Isère, plus de 50% des personnes polyhandicapées sont accompagnées par un EAM ou une MAS non autorisés pour ce public, malgré des autorisations existantes sur ces départements. Cette situation concerne 83 personnes accompagnées en EAM et 77 en MAS dans la Loire, et 124 personnes accompagnées en EAM en Isère. De plus, le nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton dans les ESMS autorisés pour le polyhandicap est important dans la Drôme (17,4%) et l'Isère (15,5%).

Viennent ensuite **l'Ain, la Métropole de Lyon et la Savoie**, avec une **inadéquation modérée de l'offre médico-sociale pour le polyhandicap**. Par exemple, 13 personnes polyhandicapées sont accompagnées dans des SESSAD non autorisés pour le polyhandicap dans l'Ain, en raison d'une absence d'offre autorisée pour ce public. Ce même constat est réalisé dans les IME de la Savoie (64 jeunes concernés), s'expliquant également par une absence d'offre autorisée pour ce public. Par ailleurs, plus de 50% des personnes polyhandicapées sont accompagnées par une MAS non autorisée

pour ce public dans l'Ain (10 adultes concernés), malgré des autorisations existantes sur ce département. Cette situation concerne également les SESSAD de la Métropole de Lyon (19 jeunes concernés).

Enfin, les **départements les moins concernés par une inadéquation de l'offre médico-sociale pour le polyhandicap** sont **l'Allier, l'Ardèche, le Cantal, la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme, le Nouveau-Rhône et la Haute-Savoie**. Cette situation s'explique notamment par le fait qu'aucune personne polyhandicapée est accueillie dans des établissements non autorisés pour le polyhandicap, excepté dans l'Allier où 14 personnes polyhandicapées sont accompagnées dans des IME ou SESSAD (11 jeunes), ou en SAMSAH (3 adultes) non autorisés pour ce public.

Préconisations en matière d'offre médico-sociale pour le polyhandicap

Les recommandations visant à corriger les écarts d'adéquation identifiés et à mieux orienter la politique régionale en faveur des personnes polyhandicapées¹⁶ reposent sur :

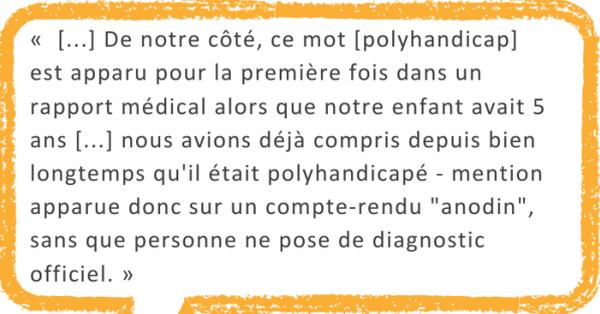
- la **requalification et le rééquilibrage des autorisations**¹⁷ en :
 - renforçant les autorisations dans les territoires déficitaires,
 - requalifiant les autorisations sous-utilisées,
 - valorisant les établissements accompagnant les personnes polyhandicapées sans autorisation pour le polyhandicap.

- La **poursuite de l'investissement dans l'offre** en :
 - suivant les effets des ouvertures programmées,
 - évaluant l'impact en matière de réponses aux besoins des personnes polyhandicapées à l'échelle locale,
 - réalisant une analyse à l'échelle infra-départementale.

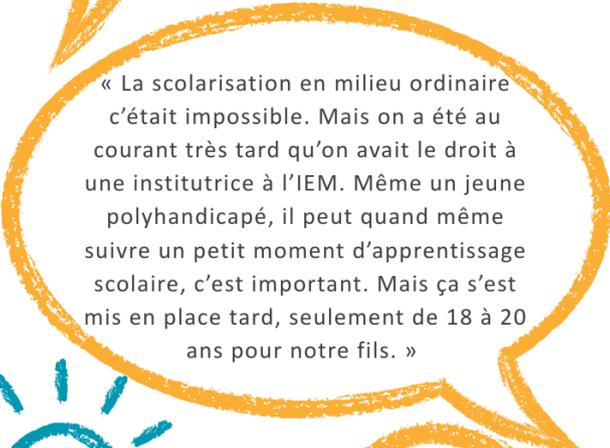
¹⁶ Le détail est à retrouver en partie 12 du rapport.

¹⁷ Cette action reposera sur les moyens financiers disponibles, par exemple dans le cadre du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)¹⁷, ou de crédits nationaux (Plan 50 000 nouvelles solutions par exemple).

LES AIDANTS FAMILIAUX



« [...] De notre côté, ce mot [polyhandicap] est apparu pour la première fois dans un rapport médical alors que notre enfant avait 5 ans [...] nous avons déjà compris depuis bien longtemps qu'il était polyhandicapé - mention apparue donc sur un compte-rendu "anodin", sans que personne ne pose de diagnostic officiel. »



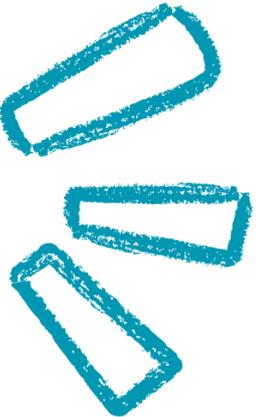
« La scolarisation en milieu ordinaire c'était impossible. Mais on a été au courant très tard qu'on avait le droit à une institutrice à l'IEM. Même un jeune polyhandicapé, il peut quand même suivre un petit moment d'apprentissage scolaire, c'est important. Mais ça s'est mis en place tard, seulement de 18 à 20 ans pour notre fils. »



« Mon enfant a 12 ans, il n'a pas d'école et n'a pas de lieu d'accueil. [...] Un seul établissement correspond au profil de mon fils c'est la section d'éducation motrice à Valence avec de l'inclusion dans un collège. Mais il n'y a pas de places. Nous sommes contraints d'accepter une équipe mobile incomplète car les autres solutions sont trop loin. »



« Nombre de personnes handicapées ont une communication verbale qui ne se limite pas à des 'sons et de vocalisations'. Ils parlent une langue que l'on arrive à comprendre quand on les connaît, et cela n'est pourtant pas des sons. Il y en a certainement beaucoup plus qui sont dans cette situation que ceux qui utilisent 'une tablette de communication'. »



LES PROFESSIONNELS



« L'accès aux lieux de soins représente une réelle difficulté. De nombreux cabinets médicaux ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite (PMR), ce qui empêche tout simplement de consulter en milieu ordinaire. Ce manque d'infrastructures s'ajoute aux autres barrières d'accessibilité : manque de matériel adapté et modalités de communication non adaptées. »

« Les personnes polyhandicapées sont souvent perçues comme des objets de soins donc pour certains c'est difficile de les penser comme des sujets humains comme n'importe qui. »

(ERHR Auvergne-Rhône-Alpes)

« Evidemment, il y a moins de personnes polyhandicapées que de personnes diabétiques, donc forcément, il y a moins de formations sur le polyhandicap, mais de façon générale il n'y a pas vraiment de formation au handicap. »

(Groupe Polyhandicap France)



« Le principe de la CAA est de partir de la personne et de comment on peut lui faire s'approprier l'esquisse d'un outil développé petit à petit. C'est un accompagnement individuel. Puis petit à petit, on s'aperçoit que la personne rentre dans cette logique et on peut généraliser les outils de communication entre les personnes. »

(Réseau Lucioles)



Contexte

Cette **analyse qualitative** s'appuie sur les vécus et les témoignages recueillis auprès des aidants familiaux de personnes polyhandicapées et des professionnels qui les accompagnent au quotidien. Ces éléments ont été recueillis à partir d'un **questionnaire à destination des aidants familiaux**, pour lequel 365 réponses ont été renseignées. Des **concertations territoriales** ont été également réalisées, permettant de réunir tout type de professionnels ainsi que des aidants familiaux, au total 9 groupes de travail ont été menés à l'échelle interdépartementale. Enfin, cinq **observations participantes** ont été réalisées, auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, ainsi que leurs aidants familiaux et professionnels, afin de pouvoir recueillir leur vécu au quotidien.

L'objectif était de **recenser les besoins** des personnes polyhandicapées et de leurs proches, d'identifier les **freins persistants** et de proposer des **pistes d'action concrètes** pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie de ces personnes. Cette analyse qualitative s'inscrit dans la continuité de l'analyse quantitative de l'offre médico-sociale dédiée aux personnes polyhandicapées en région Auvergne-Rhône-Alpes.

Diagnostic et parcours de soins¹⁸

Le **diagnostic** de polyhandicap présente une **grande variabilité de délais**. Celui-ci est souvent réalisé avant les 2 ans de l'enfant pour près de la moitié des situations, et au-delà de 4 ans pour plus de 30% d'entre eux. De plus, 41% des familles indiquent avoir rencontré des difficultés pour accéder à un diagnostic, témoignant d'un cheminement complexe. Les professionnels confirment que le polyhandicap n'est pas un diagnostic unique mais une **construction progressive**. Après l'annonce, les familles expriment un sentiment de solitude, déplorant un soutien insuffisant en information, orientation et prise en charge, parfois aggravé par des erreurs médicales ou un manque d'écoute. De la même façon, l'**évaluation des capacités des personnes polyhandicapées reste complexe**, malgré l'existence d'outils validés comme l'échelle de sévérité du polyhandicap (PSS) et l'outil ECP (Evaluation – Cognition – Polyhandicap), car encore peu connus ou diffusés. Cette complexité se retrouve plus particulièrement concernant l'évaluation des capacités cognitives (temps de passation, modalités de communication, pluridisciplinarité...). Si celle-ci n'est pas réalisée, elle peut être un frein à l'adaptation de l'accompagnement.

Concernant **l'accès aux soins, la satisfaction est mitigée** : si elle est relativement bonne pour les médecins généralistes (près de 70-80% de satisfaction), elle est plus faible pour les spécialistes (55-69%), masquant des inégalités territoriales importantes dues à l'éloignement des centres spécialisés, aux délais d'attente, au manque de spécialistes (surtout en zones rurales), aux problèmes d'accessibilité physique, et aux difficultés financières (frais de transport, soins non remboursés). Un **manque préoccupant de professionnels de santé formés et spécialisés dans le polyhandicap** est souligné par les aidants familiaux. La **méconnaissance du polyhandicap** par les professionnels de santé, génère parfois des refus de prise en charge, des stéréotypes discriminants, ou encore un manque de reconnaissance de l'expertise parentale.

Enfin, la multiplicité des acteurs dans les parcours de soins engendre un **déficit de coordination et une faible lisibilité de l'offre existante**, obligeant souvent les familles à assurer elles-mêmes cette

¹⁸ Pour une analyse détaillée des parcours de soins et des obstacles rencontrés, se référer à la Partie 3 du rapport.

coordination. Le passage à l'âge adulte est particulièrement critique, conduisant parfois à des ruptures de soins.

Face à ces constats, les professionnels et aidants familiaux émettent plusieurs préconisations pour **permettre un accès aux soins et une offre de proximité**, par exemple par le déploiement d'équipes mobiles spécialisées pour aller vers les personnes polyhandicapées dont l'accès aux structures de santé est difficile, l'utilisation des ressources médico-sociales existantes pour les ouvrir aux praticiens de ville, ou encore, l'élaboration et la diffusion d'un annuaire ou d'une cartographie exhaustive de l'offre de soins accessible (professionnels formés, consultations dédiées, dispositifs existants).

Il s'agirait également de **renforcer la coordination des soins**, en créant par exemple une plateforme de coordination sanitaire pour les personnes polyhandicapées (guichet unique) dans chaque département, ou également en désignant des référents de parcours de soins (médecins coordonnateurs ou autres professionnels dédiés).

La **formation et la sensibilisation des professionnels de santé** est également une priorité. Il apparaît notamment nécessaire d'intégrer des modules sur la prise en charge du handicap sévère dans les cursus médicaux et paramédicaux (par exemple des stages obligatoires pour les étudiants de médecine). Le renforcement des centres ressources spécialisés polyhandicap et la formation des soignants à la pratique des « visites blanches » (habituations aux soins) ont également été préconisés.

Enfin, la **mise en place d'outils et de repères communs entre les ESMS et le secteur sanitaire pour un suivi efficace** a également été mis en avant, notamment au travers d'un « passeport santé » (mode de communication, besoins particuliers, traitements en cours...) qui serait remis aux soignants à chaque consultation hospitalière ou auprès d'un nouveau médecin, ou encore par le renforcement et l'actualisation régulière des études épidémiologiques et des évaluations des besoins concernant le polyhandicap.

Accompagnement médico-social¹⁹

En termes d'accompagnement médico-social des personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, les aidants mettent en avant un **manque de structures adaptées et de places disponibles** sur leur territoire. Ils soulignent également une problématique de **manque de souplesse dans les modalités d'accueil**. Les familles mettent en avant un faible développement de l'accueil temporaire, l'absence de solutions d'accompagnement à temps partiel, ou encore la fermeture régulière des établissements pendant les vacances scolaires (principalement dans le secteur enfant). Ces éléments rendent difficile l'organisation du quotidien, surtout lorsque le projet de vie des familles ne correspond pas à un internat à temps plein.

Les **listes d'attente**, particulièrement dans le secteur enfant, confirment ces tensions. Selon les données recueillies, près de 2 000 personnes sont en attente d'une place dans un établissement médico-social autorisé pour le polyhandicap²⁰, avec une **forte concentration sur les IME et les SESSAD**.

¹⁹ Pour une analyse détaillée de l'accompagnement médico-social et des obstacles rencontrés, se référer à la Partie 4 du rapport.

²⁰ Les données recueillies concernent les ESMS disposant d'une autorisation pour le polyhandicap, sachant que certains peuvent être autorisés pour plusieurs clientèles. Aussi, les personnes en liste d'attente dont il est fait mention ici, ne sont pas nécessairement polyhandicapées.

Il est également à noter des **besoins importants à la sortie du secteur enfant**, notamment pour des admissions en **MAS ou en EAM**. L'absence de solutions disponibles à cet âge critique alimente le recours à **l'amendement Creton**, soit au maintien en établissement pour enfants au-delà de 20 ans, voire au retour contraint au domicile familial. Ces situations engendrent un sentiment d'insécurité et de rupture pour les familles.

Par ailleurs, les structures médico-sociales rencontrent des **difficultés en termes de ressources humaines**, notamment de professionnels formés. Le secteur médico-social souffre en effet d'un déficit d'attractivité, d'un fort turn-over, et d'un manque de formation spécifique sur le polyhandicap. De nombreuses familles rapportent un sous-effectif durable, des difficultés à recruter et à maintenir les postes de soignants, éducateurs ou professionnels paramédicaux.

Par exemple, certaines structures sont dépourvues d'ergothérapeutes ou de psychologues, ce qui limite la qualité des accompagnements proposés. Ce constat est partagé par les équipes de terrain, qui expriment un **épuisement professionnel et des conditions de travail souvent dégradées**.

Enfin, l'avenir des personnes polyhandicapées, notamment à l'âge adulte, constitue une source d'inquiétude majeure pour les familles. Le manque de visibilité sur les solutions pérennes, le cloisonnement entre les secteurs enfant et adulte, et l'absence d'anticipation des transitions renforcent leur isolement.

Les aidants familiaux, comme les professionnels, appellent à **diversifier et permettre plus de souplesse dans l'offre d'accompagnement**. Il s'agirait par exemple de développer des formules souples d'accueil (accueil de jour, séquentiel, temporaire), de développer les habitats partagés et inclusifs (en sécurisant leur financement et leur pérennité), ou encore de favoriser les échanges et séjours inter-établissements pour permettre d'expérimenter et de changer de cadre de vie.

L'amélioration des conditions de travail et la mutualisation des ressources sont également des axes prioritaires. Les acteurs proposent par exemple de renforcer les effectifs pour assurer un ratio accompagnants/résidents adéquat, de développer de la polyvalence et de la coopération entre le personnel d'établissements et d'aide à domicile (formations communes pour créer une culture partagée), de renforcer les liens avec les centres de formation du secteur sanitaire et social et les ESMS, ou encore de mutualiser les ressources humaines et matérielles entre établissements (partage de certains spécialistes, mise en commun de matériels coûteux, l'organisation conjointe d'événements et de formations...).

Scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie²¹

La scolarisation des enfants polyhandicapés en Auvergne-Rhône-Alpes demeure un enjeu central et un facteur d'inégalités. Une **partie importante des enfants polyhandicapés n'est pas scolarisée**, ou bien l'est très partiellement. Lorsqu'elle existe, **la scolarisation se fait essentiellement dans des unités d'enseignement rattachées à des établissements médico-sociaux** (IME, IEM, EEAP...), et très peu dans le milieu ordinaire, en raison du manque de dispositifs réellement adaptés, de la lourdeur des soins et du manque d'accompagnants formés. Les familles témoignent d'un parcours souvent compliqué pour

²¹ Pour une analyse détaillée de la scolarisation, des apprentissages tout au long de la vie et des obstacles rencontrés, se référer à la Partie 5 du rapport.

accéder à une scolarisation adaptée : nombreuses démarches, désaccords avec les MDPH sur les orientations, ou encore places insuffisantes dans les structures éducatives spécialisées.

Par ailleurs, un **flou persiste sur les objectifs attendus de la scolarisation** de ces enfants. L'absence de référentiel partagé entre l'Éducation Nationale, les établissements médico-sociaux et les familles conduit parfois à des incompréhensions et des désaccords. Certains enfants sont présents physiquement à l'école mais n'ont pas accès à des contenus pédagogiques adaptés à leurs besoins et capacités.

La problématique scolaire s'accroît avec l'âge. La part des enfants scolarisés diminue fortement à partir de l'adolescence, et chute après 16 ans. D'autre part, plus d'un tiers des enfants reçoit moins de six heures d'enseignement par semaine.

Après l'âge de scolarisation obligatoire, **les établissements pour adultes (MAS, EAM...) ne proposent pas de continuité pédagogique**, ce qui prive les personnes polyhandicapées de stimulation cognitive ou d'activités éducatives. Cette rupture est mise en avant par les familles, qui évoquent un sentiment d'abandon, un risque de régression, et une perte de sens du quotidien pour leur proche.

Les freins à une scolarisation qualitative et inclusive sont nombreux : manque d'accompagnants spécialisés (AESH), absence de matériel pédagogique adapté, inaccessibilité des locaux scolaires, difficultés de coordination entre professionnels du médico-social et de l'Éducation Nationale. Les ULIS renforcées restent trop peu nombreuses, et les unités d'enseignement externalisées (UEEP) manquent de visibilité. Les familles se trouvent souvent démunies face à une offre fragmentée, mal connue et insuffisante.

Enfin, l'enjeu d'un accès aux **apprentissage tout au long de la vie** apparaît crucial. Il s'agit d'un levier d'épanouissement, de maintien et de développement des capacités et de valorisation des compétences. L'accès aux apprentissages ne doit pas cesser à 20 ans : il doit s'adapter, évoluer, mais demeurer un droit fondamental tout au long de la vie.

Les professionnels soulignent que l'École inclusive, telle qu'elle est conçue aujourd'hui, ne répond pas toujours aux besoins spécifiques des enfants polyhandicapés. Pour autant, ils insistent sur la **nécessité d'un droit à l'apprentissage pour tous**. Cela suppose de reconnaître la scolarisation comme un droit fondamental pour les enfants polyhandicapés, mais aussi de construire une offre adaptée, au sein et/ou en dehors de l'école ordinaire.

Il apparaît donc indispensable de **former les professionnels**, en instaurant par exemple une formation obligatoire des enseignants sur le handicap, et en particulier le polyhandicap, dans le cadre de leur formation initiale. Il s'agirait également de pouvoir former les éducateurs et personnels médico-sociaux aux méthodes pédagogiques afin qu'ils puissent contribuer aux apprentissages. La formation pourrait également prendre la forme de stages croisés afin d'accueillir des professionnels d'ESMS au sein des écoles, et des enseignants dans les établissements spécialisés. Enfin, les acteurs proposent par exemple de former plus les personnels du secteur adulte à des approches éducatives spécifiques (méthodes TEACCH, ABA, etc.), afin d'ancrer l'idée que l'apprentissage se poursuit après l'âge scolaire.

Il s'agit également d'**améliorer la coopération interinstitutionnelle**, notamment en favorisant la mutualisation d'outils et de pratiques entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social, en organisant des concertations régulières pour travailler le projet de l'enfant, en renforçant l'intervention précoce de certains dispositifs tels que les EMAS, ou encore en créant des plateformes de coordination conjointe (Éducation nationale, secteur médico-social et sanitaire).

Les professionnels proposent également de **diversifier les parcours de scolarisation** en multipliant les unités d'enseignement dédiées au polyhandicap en interne des établissements médico-sociaux, mais également en ouvrant davantage d'Unités d'Enseignement Externalisées (UEE) afin de garantir une inclusion effective. Ils suggèrent également de créer des unités d'enseignement maternelle polyhandicap (UEMP) au sein des écoles, ainsi que des dispositifs ULIS dédiés au polyhandicap, avec des effectifs très réduits et un appui médico-social renforcé. Enfin, il serait également nécessaire de généraliser le statut d'élève de chaque enfant en situation de handicap, y compris ceux scolarisés dans des structures médico-sociales (Identifiant National Élève (INE)).

Des actions concrètes ont également été proposées afin de **favoriser l'accessibilité et l'inclusion des personnes polyhandicapées**, par exemple en adaptant les méthodes d'enseignement par la production de ressources pédagogiques simplifiées et des évaluations alternatives. **Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte** est également un axe prioritaire, en incluant par exemple de façon systématique, dans les MAS et EAM, des programmes d'activités d'apprentissage structurées (apprentissage et expérimentation des outils de CAA, stimulation sensorielle...), ou encore en formant le personnel du secteur adulte aux approches éducatives d'accompagnement.

Autodétermination et communication²²

L'autodétermination constitue un **enjeu central pour garantir la participation pleine et entière des personnes polyhandicapées**. Elle repose sur quatre dimensions clés : l'autonomie, l'empowerment, l'autorégulation et l'autoréalisation. Pour les personnes polyhandicapées, l'accès à ces dimensions est souvent fragilisé du fait de leurs limitations motrices, cognitives et sensorielles. Néanmoins, leur pouvoir d'agir peut et doit être soutenu par des environnements adaptés, des outils appropriés et un accompagnement bienveillant. **L'un des enjeux essentiels pour développer son autodétermination est la communication**. Les personnes polyhandicapées se heurtent à de nombreux obstacles dans leur capacité à se faire comprendre ou à exprimer leurs choix, en raison de troubles de la parole, de la compréhension, ou de l'interaction sociale. Pourtant, une majorité d'aidants décrit des modes de communication non-verbaux : regard, mimiques, gestes, vocalisations ou mouvements. Pour certaines personnes, ces moyens d'expression sont mal reconnus ou sous-estimés par les professionnels peu formés.

Les **outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) sont encore trop peu mobilisés**. Une grande majorité des aidants, notamment d'adultes, déclarent ne pas connaître ces outils. Même lorsqu'ils sont connus, leur mise en œuvre reste inégale : manque de formation des professionnels, coûts élevés, absence de moyens matériels, ou faible conviction de leur utilité face à des déficiences jugées trop importantes. Le passage du secteur enfant au secteur adulte apparaît comme une rupture majeure : les outils de CAA initiés dans l'enfance sont souvent abandonnés, faute de continuité, de

²² Pour une analyse détaillée de l'autodétermination, de la communication et des obstacles rencontrés, se référer à la Partie 6 du rapport.

Il à noter la mise en œuvre de moyens nouveaux par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes afin de permettre une meilleure diffusion et appropriation des modes de communication alternative et améliorée (966 595€ dédiés). Les modalités de mise en œuvre restent à définir en concertation avec les acteurs concernés. Eléments issus du rapport d'orientation budgétaire 2025, Etablissements et Services financés par l'assurance maladie, pour l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap, ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

coordination, ou d'équipes sensibilisées. Ce constat soulève la nécessité d'une approche transversale, à la fois pédagogique, thérapeutique et éthique.

Les professionnels rencontrés insistent sur l'importance d'**adapter les outils à chaque personne**. La communication n'est pas une méthode universelle, mais doit être une démarche personnalisée, lente, progressive, qui demande du temps, de l'observation, et une véritable co-construction avec la personne et son entourage. Des outils comme les passeports de communication, les grilles d'observation partagée ou les supports visuels individualisés (tablettes, pictogrammes, objets référents...) sont évoqués, mais rarement mis en œuvre de manière systématique. Le **manque de formation initiale et continue**, tant pour les professionnels médico-sociaux que pour les professionnels de santé, reste un frein majeur. Par ailleurs, le primat donné au soin au détriment des capacités de communication, le manque de temps dans les équipes, et le turn-over des intervenants nuisent à la stabilité des outils mis en place et à leur appropriation par la personne polyhandicapée.

Les familles soulignent aussi un manque de soutien pour elles-mêmes, que ce soit pour comprendre les outils de CAA, les utiliser à domicile ou assurer la continuité entre les différents lieux de vie. Certains établissements développent des initiatives de formation partagée, mais ces démarches restent isolées. **L'enjeu est de rendre accessible à tous une culture commune de la communication, basée sur la reconnaissance des compétences des personnes polyhandicapées et le respect de leur rythme.**

Enfin, **les outils d'évaluation de la communication sont multiples, mais souvent peu connus ou mal diffusés**. L'adaptation à la singularité de chaque personne polyhandicapée impose de croiser les regards, d'articuler les bilans médicaux, cognitifs, sensoriels, avec les observations du quotidien. La communication ne peut être pensée sans une évaluation continue, partagée, contextualisée.

L'ensemble de ces constats appelle à renforcer la formation, à structurer des parcours de communication durablement et à garantir à chaque personne polyhandicapée un droit à l'expression, condition incontournable de son autodétermination.

Pour favoriser l'autodétermination des personnes polyhandicapées, il est indispensable de **former et acculturer les professionnels** à l'autodétermination et à la CAA, en intégrant par exemple la thématique de l'autodétermination dans les formations initiales et continues des professionnels (ES, ME, AES, IDE, AS...). Les acteurs rencontrés proposent également de **renforcer l'utilisation de moyens techniques et d'outils pour favoriser l'expression des personnes polyhandicapées**, notamment en généralisant les moyens de CAA pour permettre à la personne d'exprimer ses choix à tout moment (introduction de supports comme des pictogrammes, des applications numériques ou la langue des signes dans le quotidien de chaque personne polyhandicapée). Parallèlement, **favoriser la coordination et la coopération des acteurs** apparaît nécessaire, par exemple par le développement d'instances de coordination dédiées au polyhandicap, et la création d'un pôle ressources régional, qui permettraient de structurer l'accompagnement et de diffuser les bonnes pratiques. Enfin, il convient d'**impliquer davantage les personnes polyhandicapées elles-mêmes** dans la construction de leur projet personnalisé, en adaptant les modalités de communication à leurs capacités, et en favorisant les temps d'expression entre pairs, pour renforcer leur confiance et leur pouvoir d'agir.

Participation sociale, loisirs et accès au droit commun²³

L'étude met en lumière une **participation sociale limitée** des personnes polyhandicapées, plus particulièrement pour les adultes, que ce soit dans les établissements ou au sein de structures de droit commun. Si des efforts sont déployés localement pour proposer des activités collectives, ces actions restent fragiles, hétérogènes et souvent marginales dans les projets d'accompagnement. Les établissements médico-sociaux, bien qu'engagés, peinent à faire de la vie sociale une composante structurante de l'accompagnement quotidien. Le manque de temps, de moyens humains, et d'encadrement dédié rend difficile la mise en œuvre régulière d'activités diversifiées et personnalisées.

Les familles déplorent un **isolement relationnel important** de leur proche polyhandicapé. Nombreuses sont les situations où la personne n'a que très peu de contacts en dehors de sa structure ou de sa famille proche. Les activités extérieures sont rares, faute de moyens logistiques (véhicules adaptés, accompagnateurs) ou de solutions accessibles en termes d'horaires.

L'accès au loisir et à la culture reste très inégal, en particulier pour les personnes vivant à domicile ou en zone rurale. Les déplacements sont contraints par l'absence de transport spécialisé ou par le besoin d'accompagnement renforcé. Par ailleurs, peu de structures de droit commun (médiathèques, cinémas, clubs sportifs) sont formées ou équipées pour accueillir des personnes polyhandicapées.

Enfin, **l'accès aux dispositifs du droit commun, qu'il s'agisse de la vie culturelle, sportive, associative ou même civique (droit de vote, citoyenneté), est restreint, voire inexistant**. Peu d'initiatives institutionnelles visent à créer des passerelles durables entre le médico-social et les structures de droit commun. Les obstacles sont nombreux : inaccessibilité physique, manque de formation des acteurs de droit commun, représentation sociale stigmatisante du polyhandicap, absence de relais territoriaux. Les aidants familiaux et professionnels appellent à une approche plus volontariste et coordonnée pour créer des environnements ouverts, accessibles, et respectueux de la singularité des personnes.

Afin de **renforcer la participation et l'inclusion sociale**, les acteurs proposent notamment de créer une plateforme départementale recensant toutes les activités de loisirs accessibles aux personnes polyhandicapées, ou encore développer des activités communes entre différents services et établissements (ex. SAVS et MAS) pour favoriser la mixité des publics, élargir le cercle social des participants et faciliter les transitions dans les parcours de vie (par exemple organisation conjointe entre un SAVS et une MAS pour proposer aux usagers des ateliers hebdomadaires).

Aide aux aidants familiaux²⁴

Le rôle des aidants familiaux auprès des personnes polyhandicapées est central, constant, et souvent lourd de conséquences sur leur santé, leur emploi, leur vie familiale et sociale. Les retours exprimés par les familles dans le cadre de l'étude mettent en évidence une **charge mentale et physique très élevée**, accentuée par la rareté des solutions d'accompagnement, la complexité administrative, et l'isolement dans lequel ces familles peuvent se trouver. Les aidants témoignent d'un **sentiment**

²³ Pour une analyse détaillée de la participation sociale, les loisirs, l'accès au droit commun et des obstacles rencontrés, se référer à la Partie 7 du rapport.

²⁴ Pour une analyse détaillée de l'aide aux aidants familiaux et des obstacles rencontrés, se référer aux Parties 8 et 9 du rapport.

d'épuisement durable, parfois de renoncement professionnel ou social, et d'un **fort besoin de reconnaissance et de soutien**.

L'étude fait ressortir un **manque de dispositifs adaptés de répit**, notamment en milieu rural ou pour les situations complexes. Lorsque des solutions existent, elles sont souvent ponctuelles, éloignées, ou peu compatibles avec les contraintes familiales. Par ailleurs, les établissements médico-sociaux ne sont pas toujours en capacité d'offrir du répit sur des temps atypiques (soirées, week-ends, vacances), ce qui limite considérablement leur utilité pour soulager les familles.

Les aidants expriment également des **attentes fortes en matière d'information, de lisibilité et d'accompagnement administratif**. Beaucoup décrivent un véritable « parcours du combattant » pour accéder aux droits, solliciter des aides, ou comprendre les procédures de la MDPH. Ce manque de lisibilité engendre des inégalités et du découragement, en particulier chez les familles les moins entourées. La coordination des acteurs institutionnels (MDPH, ARS, CAF, CPAM...) est perçue comme insuffisante, obligeant les familles à porter seules la charge de l'articulation entre dispositifs.

Les témoignages soulignent aussi le **besoin d'écoute et de reconnaissance de l'expertise parentale par les professionnels**. Les familles souhaitent être considérées comme de véritables partenaires dans le projet de vie de leur proche, mais se heurtent parfois à une logique institutionnelle peu ouverte à cette collaboration. Le manque d'accompagnement psychologique, l'absence de lieux d'échange entre pairs, et la faiblesse du soutien en cas de crise accentuent le sentiment d'isolement.

Enfin, les **difficultés financières** sont fréquemment évoquées : perte de revenus liée à l'interruption de carrière, restes à charge non compensés, coûts de transport, matériel non remboursé... Ces freins ont un impact direct sur la qualité de vie et l'équilibre familial.

Dans l'ensemble, l'étude met en lumière une situation de vulnérabilité multifactorielle des aidants, qui ne peut être traitée par un seul levier.

Elle appelle une réponse globale articulant reconnaissance du statut d'aidant, offre de répit diversifiée, simplification des démarches, renforcement de l'écoute et du soutien psychologique, et meilleure coordination des acteurs publics.

Ainsi, le soutien aux aidants familiaux de personnes polyhandicapées passe d'abord par le **développement de solutions de répit diversifiées et accessibles**. Cela inclut l'accueil temporaire, y compris de nuit. En parallèle, le **besoin d'écoute et de soutien psychologique** appelle à la mise en place de groupes de parole et de dispositifs de pair-aidance entre familles.

Une **meilleure information** des aidants familiaux est également indispensable. Il s'agit de **repérer systématiquement les aidants en difficulté**, de leur fournir des supports clairs sur les aides disponibles et de concevoir un livret régional recensant l'ensemble des ressources utiles. La reconnaissance de leur rôle implique aussi de **valoriser leur expertise** et, pour ceux qui le souhaitent, de leur permettre de contribuer à la vie des établissements, par exemple en tant que parents référents.

Enfin, la **simplification des démarches** constitue un levier majeur. Le déploiement du dossier unique d'admission via ViaTrajectoire prévu pour l'automne 2025 et le déploiement du service public départemental de l'autonomie (SPDA) sont autant de pistes pour alléger la charge administrative portée par les familles et rendre les parcours plus lisibles.

Préconisations spécifiques à l'accompagnement et la formation des professionnels²⁵

L'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées passe par un **renforcement significatif de la formation** des professionnels. Cela implique d'intégrer dès la formation initiale des modules obligatoires sur la prise en charge du polyhandicap, incluant des thématiques comme la communication alternative ou la gestion des soins complexes. Dans le cadre du processus d'intégration, il apparaît nécessaire de rendre obligatoire une formation au polyhandicap pour tout nouvel employé, afin d'assurer un socle minimal de compétences communes dès l'entrée en fonction.

L'accès à la formation continue reste inégal, notamment pour les petites structures. Il est donc essentiel de **proposer des formations mutualisées, accessibles via les dispositifs existants** (CPF, OPCO), et de mieux informer les établissements sur les possibilités de financement. En parallèle, des temps d'échange entre professionnels de différents secteurs et avec les aidants permettraient de mieux partager les pratiques et de **renforcer l'interconnaissance**.

Enfin, le **déploiement d'équipes mobiles spécialisées dans le polyhandicap**, composées d'experts, offrirait un appui direct aux équipes de terrain confrontées à des situations complexes. Enfin, la **valorisation des métiers et la reconnaissance d'une expertise spécifique en polyhandicap**, via des parcours diplômants ou des labels, sont indispensables pour favoriser les vocations, stabiliser les équipes et garantir un accompagnement de qualité.

En guise de conclusion

Les enseignements de cette analyse qualitative, s'appuyant sur les témoignages d'aidants familiaux et de professionnels, s'inscrivent en résonance avec les priorités définies par la Stratégie quinquennale polyhandicap et les recommandations de l'expertise collective sur le polyhandicap de l'Inserm²⁶ :

➤ Une communication et une autodétermination à soutenir

Le rôle central de la communication dans le développement de l'autodétermination rejoint tant la Stratégie quinquennale (action 13²⁷) que les réflexions éthiques de l'Inserm, qui soulignent l'importance de reconnaître la dignité des personnes polyhandicapées au-delà des capacités verbales. La nécessité d'outils de communication adaptés, co-construits et pérennes dans les parcours fait ainsi consensus entre familles, professionnels et experts.

➤ Une réponse de proximité, souple et personnalisée, conforme aux besoins exprimés

Les demandes exprimées sur le terrain — accompagnement modulaire, solutions alternatives à l'internat, meilleure articulation domicile-établissement — prolongent directement l'axe 1 de la Stratégie, centré sur la continuité des parcours et l'adaptation territoriale de l'offre. Le recours encore contraint à l'amendement Creton, les ruptures au passage à l'âge adulte et le manque d'accueils temporaires ou partiels mettent en avant le besoin de construire une offre plus fluide et évolutive,

²⁵ Pour le détail des préconisations concernant l'accompagnement et la formation des professionnels, se référer à la Partie 10 du rapport.

²⁶ Ces deux documents ont fait l'objet d'une attention plus particulière dans le cadre de cette étude. Pour autant, les expertises d'autres acteurs ont également servi d'appui à la rédaction globale de cette étude.

²⁷ Action 13 : « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées » - Axe 3.

comme l'appellent également les experts de l'Inserm à travers leur lecture du polyhandicap comme une situation évolutive complexe.

➤ **Un accès aux soins et au diagnostic à renforcer**

Les difficultés d'accès à un diagnostic précoce, clair et accompagné, ainsi que les obstacles à une prise en charge médicale continue et spécialisée, apparaissent comme des constats récurrents dans les témoignages des familles et des professionnels. Ces constats font échos aux ambitions portées par la Stratégie (actions 5, 6, 7 et 11)²⁸ et par l'expertise Inserm, qui rappellent le caractère progressif du diagnostic de polyhandicap et la nécessité d'une évaluation fonctionnelle plurielle, contextualisée et évolutive. L'accès aux soins spécialisés, la coordination des intervenants, la lisibilité des parcours et la reconnaissance de l'expertise parentale sont identifiés comme des leviers.

➤ **Une reconnaissance du droit à la scolarisation et aux apprentissages tout au long de la vie**

Les témoignages soulignent de fortes inégalités en matière d'accès à la scolarisation et à la pédagogie adaptée, mais aussi une attente forte de continuité des apprentissages à l'âge adulte. Cela s'inscrit dans l'axe 3 de la Stratégie (actions 15 et 16)²⁹, qui reconnaît l'éducation comme droit fondamental, et dans la perspective inclusive portée par l'Inserm, qui rappelle que l'apprentissage et la socialisation participent à la reconnaissance de la personne polyhandicapée comme sujet de droits et d'humanité.

➤ **Une participation sociale à promouvoir**

Enfin, les limites constatées dans l'accès aux loisirs, à la culture, à la citoyenneté résonnent avec les ambitions de la Stratégie (actions 17 à 20)³⁰ et les recommandations de l'Inserm sur la nécessité de construire des ponts entre le médico-social et la société. La volonté d'un accès au droit commun, d'une citoyenneté pleine et d'un accompagnement fondé sur la reconnaissance des singularités constitue un fil rouge commun aux trois documents.

²⁸ Action 5 : « Renforcer l'accès aux soins des personnes polyhandicapées. » - Axe 1.

Action 6 : « Améliorer l'articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisées dans la prise en charge du polyhandicap et les ESMS accompagnants les personnes polyhandicapées. » - Axe 1.

Action 7 : « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants. » - Axe 1.

Action 11 : « Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés. » - Axe 2.

²⁹ Action 15 : « Permettre aux enfants polyhandicapés d'accéder aux apprentissages et à la scolarisation » - Axe 3.

Action 16 : « Poursuivre les apprentissages à l'âge adulte. » - Axe 3.

³⁰ Action 17 : « Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées. » - Axe 3.

Action 18 : « Faciliter l'accès des jeunes enfants polyhandicapés aux modes d'accueil de la petite enfance. » - Axe 3.

Action 19 : « Développer l'accès à la culture des personnes polyhandicapées. » - Axe 3.

Action 20 : « Développer de nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées aux personnes polyhandicapées. » - Axe 3.

➤ **Des aidants familiaux au cœur des parcours, à soutenir durablement**

La reconnaissance du rôle des aidants familiaux, la valorisation de leur expertise et l'appel à des dispositifs de répit prolongent les objectifs partagés par la Stratégie (actions 7 et 12)³¹ et l'expertise collective de l'Inserm, qui insistent sur l'implication des familles dans la co-construction des projets, mais aussi sur leur vulnérabilité et leur besoin de soutien. Leurs témoignages rappellent qu'un accompagnement de qualité ne peut se concevoir sans une attention équivalente portée à ceux qui, au quotidien, assurent la continuité des soins et de la vie quotidienne.

➤ **Une expertise professionnelle à renforcer et à valoriser**

Le manque de formation spécifique sur le polyhandicap, la méconnaissance des outils d'évaluation ou de communication (CAA, passeports de santé...) et les tensions en ressources humaines rejoignent les éléments de l'axe 2 de la Stratégie, qui porte sur le renforcement de l'expertise de l'accompagnement, ainsi que les constats de l'Inserm sur l'absence de filières de formation dédiées, la démotivation professionnelle et les besoins d'outils partagés. Les propositions issues du terrain — formations croisées, modules obligatoires, valorisation des métiers — apportent des pistes concrètes à ces constats.

³¹ Action 7 : « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants » - Axe 1.

Action 12 : « Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux. » - Axe 2.

Préconisations

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
Diagnostic du polyhandicap et parcours de soins	Permettre un accès aux soins et une offre de proximité	1	Créer des maisons de santé pluridisciplinaires dédiées au handicap.
		2	Créer des équipes mobiles spécialisées pour aller vers les personnes polyhandicapées dont l'accès aux structures de santé est difficile.
		3	Généraliser certaines offres spécialisées dans chaque territoire telles qu'Handiconsult.
		4	Optimiser l'utilisation des ressources médico-sociales existantes en les ouvrant aux praticiens de ville, afin de faciliter l'accès aux soins des personnes polyhandicapées et d'y intégrer des services de santé adaptés.
		5	Adapter l'offre sanitaire au vieillissement des personnes polyhandicapées.
		6	Elaborer et diffuser un annuaire ou une cartographie exhaustif de l'offre de soins accessible aux personnes polyhandicapées.
	Renforcer la coordination des soins	7	Améliorer l'intégration des professionnels médico-sociaux aux temps de soins hospitaliers.
		8	Mettre en place des outils et de dispositifs de coordination formalisés pour améliorer la prise en charge des personnes.
		9	Harmoniser les pratiques entre professionnels par l'utilisation de supports d'évaluation partagés concernant les besoins en soin.
		10	Désigner des référents de parcours de soins.
		11	Élaborer des protocoles de prise en charge des personnes polyhandicapées afin de garantir la continuité de l'accompagnement et de renforcer la coopération entre établissements médico-sociaux et structures hospitalières.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION	
Diagnostic du polyhandicap et parcours de soins	Renforcer la coordination des soins	12	Mettre en place des dispositifs permettant aux professionnels (kinésithérapeutes, psychologues, etc.) d'intervenir ponctuellement hors de leur établissement d'origine pour assurer la continuité du suivi lors d'un déménagement ou d'une hospitalisation.	
		13	Parler de « santé » plutôt que de « soins » pour élargir la prise en compte des besoins des personnes.	
	Former et sensibiliser les professionnels de santé au polyhandicap	14	Intégrer un module obligatoire sur la prise en charge du handicap sévère dans les cursus médicaux et paramédicaux.	
		15	Favoriser les formations croisées entre professionnels de santé et du médico-social.	
		16	Former les soignants à la pratique des « visites blanches » (habituations aux soins).	
		17	Sensibiliser les soignants aux référentiels et recommandations officielles relatifs au handicap.	
	Mettre en place des outils et des repères communs entre les ESMS et le secteur sanitaire pour un suivi efficace	18	Favoriser l'utilisation du « passeport santé ».	
		19	Renforcer et actualiser régulièrement les études épidémiologiques et d'évaluation des besoins concernant le polyhandicap.	
	L'accompagnement médico-social	Diversifier et permettre plus de souplesse dans l'offre d'accompagnement	20	Ouvrir et diversifier les solutions d'accueil au sein des ESMS.
			21	Développer les solutions d'habitats partagés et inclusifs.
22			Développer la possibilité pour une personne de changer temporairement de cadre pour découvrir et expérimenter d'autres environnements ou en cas de situation de crise.	
23			Renouveler régulièrement des financements publics dédiés (type CNR) pour soutenir l'innovation, l'acquisition de matériels favorisant l'autonomie et le développement d'activités inclusives.	

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
L'accompagnement médico-social	Améliorer les conditions de travail et mutualiser les ressources	24	Revaloriser les carrières et les salaires des professionnels.
		25	Améliorer les conditions de travail quotidiennes.
		26	Rendre attractifs les horaires contraignants.
		27	Développer la polyvalence et la coopération entre le personnel d'établissement et d'aide à domicile.
		28	Renforcer les liens avec les centres de formation du secteur sanitaire et social et les ESMS
		29	Mutualiser les ressources humaines et matérielles entre les établissements.
Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie	Former les professionnels au polyhandicap	30	Instaurer une formation obligatoire des enseignants sur le handicap, et en particulier le polyhandicap.
		31	Favoriser l'acculturation commune par le partage des expériences entre professionnels du médico-social et de l'Education nationale.
		32	Développer la culture professionnelle de l'apprentissage continu chez les publics adultes.
	Améliorer la coopération interinstitutionnelle	33	Renforcer la collaboration entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social en favorisant la mutualisation d'outils et de pratiques.
		34	Systématiser les réunions de concertation régulières entre acteurs des deux secteurs pour travailler le projet de l'enfant.
		35	Renforcer l'intervention précoce de certains dispositifs existants (par exemple les EMAS).
		36	Créer des plateformes de coordination conjointe Éducation Nationale – Médico-social – Sanitaire.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie	Diversifier les parcours de scolarisation des enfants polyhandicapés	37	Multiplier les unités d'enseignement dédiées au polyhandicap.
		38	Encourager les parcours de scolarité mixtes (Etablissement scolaire/Etablissement spécialisé).
		39	Assurer l'inclusion scolaire dès la petite enfance avec des dispositifs facilitants tels que des UEMP ou ULIS.
		40	Officialiser le statut d'élève de chaque enfant en situation de handicap, y compris ceux scolarisés dans des structures médico-sociales.
		41	Créer des observatoires ou des instances de suivi du développement de la scolarisation inclusive.
	Favoriser l'accessibilité et l'inclusion des personnes polyhandicapées	42	Rendre accessibles les bâtiments scolaires de façon universelle.
		43	Adapter les modalités de diffusion de l'information pour être compréhensible par les personnes polyhandicapées.
		44	Adapter les méthodes d'enseignement et d'évaluation des apprentissages des élèves polyhandicapés.
		45	Multiplier les temps de partage entre élèves handicapés et non handicapés dans la vie scolaire quotidienne.
		46	Renforcer le nombre d'Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap (AESH) formés au polyhandicap.
	Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte	47	Inclure systématiquement dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Etablissements d'Accueil Médicalisés (EAM) des programmes d'activités d'apprentissage structurées.
		48	Former le personnel du secteur adulte aux approches éducatives d'accompagnement.
		49	Outiller les familles pour poursuivre les apprentissages de leurs proches à domicile.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
	Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte	50	Assurer une coordination étroite des structures lors des transitions entre le secteur enfant et le secteur adulte.
Autodétermination et communication	Former et acculturer les professionnels à l'autodétermination	51	Intégrer la thématique de l'autodétermination dans les formations initiales et continues des professionnels.
		52	Favoriser la montée en compétence des professionnels concernant la CAA et outils / méthodologie d'évaluation des capacités.
	Renforcer l'utilisation de moyens techniques et d'outils pour favoriser l'expression des personnes polyhandicapées	53	Généraliser des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) en mettant systématiquement à disposition des outils de communication adaptés et en favorisant l'aménagement de l'environnement.
		54	Investir dans du matériel adapté pour faciliter la communication des personnes polyhandicapées.
	Favoriser la coordination et la coopération des acteurs	55	Mettre en place des instances de concertation dédiées au polyhandicap.
		56	Aménager les emplois du temps pour dégager des temps réguliers de rencontre entre éducateurs spécialisés et enseignants.
		57	Créer des espaces de dialogue éthique.
		58	Doter chaque région d'un pôle ressources « polyhandicap ».
	Impliquer les personnes accompagnées dans leur accompagnement	59	Adapter l'accompagnement aux choix individuels des personnes polyhandicapées au quotidien en recueillant systématiquement leur avis.
		60	Renforcer les espaces d'expression pour les usagers.
		61	Favoriser le soutien par les pairs.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
Participation sociale, loisirs et accès au droit commun	Renforcer la participation et l'inclusion sociale	62	Créer une plateforme départementale recensant toutes les activités de loisirs accessibles aux personnes polyhandicapées.
		63	Structurer et mutualiser la logistique des transports.
		64	Multiplier les initiatives inclusives dans le droit commun, et à mieux faire connaître le polyhandicap.
		65	Développer des activités communes entre différents services et établissements (ex. SAVS et MAS) pour favoriser la mixité des publics, élargir le cercle social des participants et faciliter les transitions dans les parcours de vie.
Une reconnaissance du statut d'aidant : une nécessité	Un accès à la formation des aidants à renforcer	66	Améliorer l'accès des aidants à la formation pour mieux accompagner leur proche polyhandicapé.
	Faire reconnaître le statut d'aidant en lien avec les spécificités du polyhandicap	67	Améliorer la reconnaissance institutionnelle du rôle des aidants, notamment par la reconnaissance des spécificités du polyhandicap.
		68	Favoriser l'accès à des aides financières et matérielles.
Des solutions de répit et de soutien : un besoin majeur	Diversifier et augmenter les solutions de répit	69	Diversifier et augmenter les offres de répit pour les aidants familiaux.
	Apporter un soutien psychologique et une entraide pair-à-pair	70	Créer des espaces d'échange dédiés aux aidants.
	Informers, orienter et repérer les aidants	71	Repérer systématiquement les aidants en difficulté.
		72	Diffuser largement des supports clairs sur les aides financières, les droits et les dispositifs de prise en charge ou de répit existants.
	Simplifier les démarches et créer des guichets uniques de proximité	73	Simplifier les procédures administratives en instaurant par exemple un dossier unique d'admission (DUA).
		74	Organiser des campagnes d'information ciblées sur les droits et aides.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION	
	Simplifier les démarches et créer des guichets uniques de proximité	75	Développer des guichets uniques médico-sociaux de proximité	
Préconisations spécifiques à l'accompagnement et la formation des professionnels	Renforcer la formation initiale sur le polyhandicap	76	Intégrer davantage le polyhandicap dans les cursus initiaux des professionnels de santé, du secteur social et médico-social.	
		77	Dans le cadre du process d'intégration, rendre obligatoire une formation au polyhandicap pour tout nouvel employé.	
	Faciliter et adapter la formation continue	78	Faciliter l'accès à la formation continue en contexte de manque de personnel en améliorant l'adaptation de la formation continue aux besoins du polyhandicap.	
		79	Encourager la création et la diffusion de ressources pédagogiques dédiées au polyhandicap.	
		80	Renforcer la diffusion et l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).	
	Développer des formations intersectorielles et le partage d'expériences	81	Décloisonner les secteurs et favoriser les apprentissages mutuels entre professionnels.	
		82	Favoriser la participation conjointe de parents et de professionnels à des formations.	
	Accompagnement des équipes par des experts mobiles	83	Mettre en place des ressources départementales (par exemple équipes mobiles dédiés au polyhandicap) pouvant intervenir en renfort dans les structures ou à domicile.	
	Préconisations spécifiques à l'accompagnement et la formation des professionnels	Valorisation des métiers et évolution de carrière	84	Valoriser les compétences des professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées.
			85	Augmenter les moyens alloués aux établissements pour augmenter les effectifs et investir dans du matériel adapté.

THEMATIQUE	SOUS-THEMATIQUE	N° PRECONISATION	PRECONISATION
	Valorisation des métiers et évolution de carrière	86	Encourager les établissements à s'engager dans des démarches de labellisation ou de formation continue diplômante.
Préconisations transversales		87	Actualiser la Stratégie Quinquennale Polyhandicap (2017-2021).
		88	Faire évoluer le cadre législatif et réglementaire.
		89	Créer un statut ou d'une spécialisation officielle pour les professionnels du polyhandicap.
		90	Promouvoir une culture de partenariat entre familles, professionnels et institutions à tous les niveaux.
Préconisations en matière d'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées		91	Renforcer les autorisations polyhandicap dans les territoires « déficitaires ».
		92	Requalifier les autorisations sous-utilisées.
		93	Valoriser les établissements accompagnant les personnes polyhandicapées sans autorisation pour le polyhandicap.
		94	Poursuivre les efforts de financement entamés par l'ARS depuis 2018.

Introduction : une définition complexe du polyhandicap qui a connu de nombreuses évolutions

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) donne en 1985 une première définition du Polyhandicap : « **handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère** ». Cette définition, proposée par le Dr Zucman et Mme Spinga, met en avant le rôle de la **précocité de la lésion cérébrale** et figure dans le rapport d'un groupe d'étude. Au-delà de définir le polyhandicap, ce groupe de travail propose de le différencier du plurihandicap et du surhandicap qu'il définit comme tel :

- « *Plurihandicap : association circonstancielle de handicaps physiques.* »
- « *Surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissages ou des troubles relationnels.* »

En 1989, cette définition apparaît dans l'annexe XXIV ter du décret d'octobre concernant les conditions d'autorisation des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées. Elle apparaît comme tel : « **handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation** ». Cette définition « légale » sera utilisée jusqu'en 2017 mais ne permettra pas de clore les discussions et débats la concernant.

En 1993, le CTNERHI réactualise sa définition du polyhandicap en s'appuyant sur la Classification Internationale du Handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), permettant alors de mettre l'accent sur les besoins des personnes concernées. La définition est alors présentée comme « **l'association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée** ».

En 2000, le groupe d'étude du CTNERHI complète sa définition en insistant sur les besoins des personnes concernées et de leurs aidants. Le groupe d'étude précise alors la nécessité de leur apporter des « **aides humaines proches et permanentes, et des aides techniques individuellement adaptées** ».

Aujourd'hui, quatre définitions du polyhandicap coexistent :

1. Définition du Groupe Polyhandicap France (GPF) de 2002 :

« *Le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.* »

2. Définition du décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques :

Les personnes polyhandicapées sont celles « *présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.* »

3. Définition de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2020 :

La HAS indique que la définition proposée par le décret du 9 mai 2017 évolue au regard des dernières données scientifiques : « *Par exemple, les signes de la série autistique sont des symptômes du spectre de l'autisme qui ont tendance à perdurer. Même si pour les personnes polyhandicapées, le diagnostic différentiel entre 'autisme' et 'déficience intellectuelle sévère' n'est pas simple, le processus de diagnostic TSA passe par le repérage de signes d'alerte, puis la conduite d'évaluations fonctionnelles pluridisciplinaires. De même, il est nécessaire de prendre en compte 'la situation de vulnérabilité provoquée par une lésion cérébrale grave et précoce, généralement avant l'âge de 2 ans' et du 'caractère irréversible' du polyhandicap.* »

4. Définition du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de 2020 :

Le PNDS repart de la définition donnée par le décret du 9 mai 2017 et précise que « *ces atteintes cérébrales ont toujours de nombreuses conséquences, qui restent évolutives tout au long de la vie : troubles neurologiques multiples (somatiques et intellectuels), orthopédiques, digestifs, respiratoires, sensoriels, osseux et autres [...]. Les troubles du comportement sont fréquents (30 à 40%). Les phénomènes douloureux font également partie du quotidien de ces personnes. Les capacités de perceptivité, de sensibilité et d'affectivité de ces personnes, leurs compétences, leur appétit de communication doivent être pris en compte afin d'optimiser le soin qui leur est apporté et leur qualité de vie.* »

Récemment, en juillet 2024, l'**Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale** (Inserm) a publié une expertise collective sur le polyhandicap. Ainsi, il précise que les différentes définitions existantes sur le polyhandicap n'utilisent pas exactement les mêmes formulations mais qu'elles convergent toutefois vers un socle commun :



« Toutes considèrent que le polyhandicap est une **entité syndromique**³² référant aux conséquences définitives d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un **cerveau en développement ou immature**, dont les **étiologies**³³ **sont variées, progressives ou non, connues ou inconnues**. Au niveau fonctionnel, le polyhandicap associe une **déficience mentale** évaluée comme sévère à profonde et une **déficience motrice** évaluée comme sévère. L'association de ces **déficiences, qui interagissent entre elles et interfèrent avec le développement normal du cerveau**, engendrent une **restriction extrême constatée des activités de communication et de relations ordinaires**, ainsi qu'une **réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité**.

Ce tableau associe, le plus souvent, de **nombreuses comorbidités** (épilepsies, problèmes respiratoires, orthopédiques, digestifs, etc.), des **déficiences sensorielles** (auditives, visuelles, etc.), des **troubles du comportement et relationnels**, l'ensemble de ces difficultés ou troubles s'aggravant avec l'avancée en âge du sujet (sur-handicaps).

En lien avec ces difficultés, les **personnes polyhandicapées nécessitent un accompagnement adapté et global tout au long de leur vie**, associant soins génériques et spécifiques, éducation, communication et socialisation. »

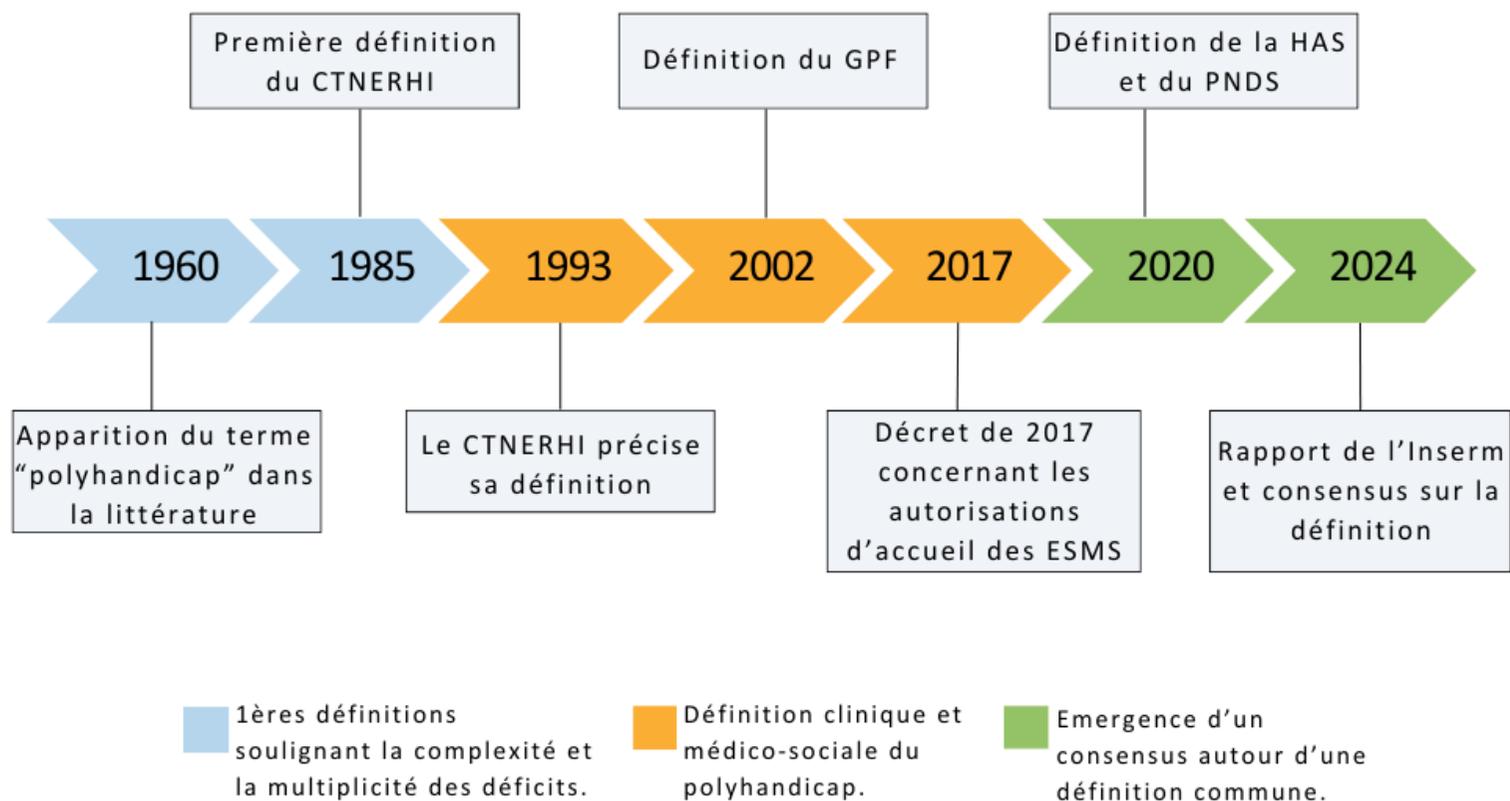
³² Est un ensemble de signes et de symptômes qui se manifestent ensemble de manière récurrente et qui sont caractéristiques d'une maladie ou d'une condition particulière. Plutôt que de représenter une maladie unique, une entité syndromique englobe un groupe de manifestations cliniques associées qui permettent de poser un diagnostic.

³³ Causes ou origines des maladies et des conditions médicales. En médecine, l'étiologie s'intéresse à identifier et comprendre les facteurs qui provoquent une maladie.

Figure 3- Evolution de la définition du polyhandicap

DÉFINITION DU POLYHANDICAP

La définition du polyhandicap est une définition complexe qui a évolué avec le temps.



Source : Infographie réalisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

1. Contexte, objectifs et méthodologie de l'étude

1.1. Objectifs et contexte

Afin de mieux connaître l'offre en faveur des enfants et adultes polyhandicapés, leurs besoins, ainsi que ceux de leurs proches aidants dans notre région, l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes a initié une étude en collaboration avec le CREA Auvergne-Rhône-Alpes.

L'étude a pour objectif d'améliorer l'accompagnement et l'offre proposée en région afin de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leurs proches aidants. Pour cela, il s'agira de :

- Etablir un **état des lieux de l'offre** en faveur du polyhandicap sur la région,
- Analyser **l'adéquation entre les besoins exprimés et l'offre existante**,
- Emettre des **préconisations**³⁴ afin d'améliorer l'accessibilité de l'offre et l'adaptation des réponses.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre de plusieurs documents stratégiques au niveau national et régional.

Ainsi, elle s'appuie sur les mesures de la **Stratégie quinquennale volet polyhandicap (2017-2021)**³⁵, notamment sur la réalisation d'un diagnostic des besoins et attentes des personnes polyhandicapées. Cette Stratégie rappelle notamment que *"les besoins des personnes polyhandicapées sont multiples et les réponses à apporter le sont tout autant. On ne peut garantir la liberté de choix et l'émancipation des personnes polyhandicapées et de leurs proches sans prendre en compte la diversité de leurs besoins et de leurs aspirations."*

Par ailleurs, le **Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2021-2025)**, réalisé par la Caisse nationale solidarité pour l'autonomie (CNSA), concerne également certaines personnes polyhandicapées, lorsqu'elles sont en situation de handicap rare ou de handicap complexe (HAS). Ce Schéma comporte trois axes stratégiques :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun,
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants,
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

³⁴ L'ensemble des préconisations est à retrouver en début de rapport, à la suite de la synthèse.

³⁵ Une infographie synthétique des axes stratégiques et des mesures est à retrouver en annexe 0.

Enfin, le **Projet Régional de Santé (2023-2028) de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes** propose des axes régionaux d'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et celles ayant des handicaps rares. Ces axes régionaux s'appuient principalement sur :

- La réalisation d'un état des lieux des ressources et des besoins,
- La mise en place d'un parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation pris en charge par l'assurance maladie, sur prescription médicale,
- L'amélioration de l'accès aux apprentissages des jeunes par le développement d'unités d'enseignement internes aux établissements médico-sociaux et par l'externalisation des unités d'Enseignement existantes, ou autres dispositifs inclusifs,
- Le soutien aux offres ressources afin de les rendre plus visibles en structurant davantage le diagnostic, l'annonce et l'accompagnement notamment du polyhandicap en articulation étroite avec la filière sanitaire.

1.2. Méthodologie

En termes de méthodologie, l'étude comprend **4 grandes phases** :

1. Analyse de l'offre régionale : réalisation d'un benchmark permettant d'identifier certaines bonnes pratiques d'accompagnement et analyse des données quantitatives transmises par l'ARS.

2. Analyse des besoins : diffusion d'un questionnaire à destination des proches aidants des personnes polyhandicapées.

3. Démarche de diagnostic régional partagé : conduite d'entretiens auprès d'acteurs ressources³⁶, réalisation de groupes de travail avec des professionnels et des proches de personnes polyhandicapées et réalisation d'observations participantes auprès de 6 personnes polyhandicapées et de leurs aidants.

4. Restitution : rapport régional, synthèse et organisation d'un webinaire de restitution.

³⁶ Sept entretiens ont été réalisés auprès des acteurs suivants : Equipe Mobile Handicap Rare (ERHR) Auvergne-Rhône-Alpes, Réseau Lucioles, Groupe Polyhandicap France (GPF), Association Arc-en-Ciel, Réseau PolyRENE (Polyhandicap French REsearch Network), Service de l'Escalier des Hospices Civils de Lyon, labellisé Centre de référence polyhandicap, Association Imagin'Toit

Figure 4- Méthodologie de l'étude



Source : Infographie réalisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

1.3. Présentation des données recueillies à partir de l'enquête à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées

Dans le cadre de cette étude, un questionnaire à destination des aidants dont le proche, enfant ou adulte, est polyhandicapé, a été diffusé entre le début du mois d'octobre et la fin du mois de novembre 2024. L'objectif principal était d'**identifier les besoins spécifiques des personnes concernées, la vie quotidienne des aidants et l'impact de l'accompagnement de leur proche.**

Le CREAI s'est appuyé sur l'ARS, les Conseils départementaux, les MDPH, ainsi que les membres du Comité de pilotage de l'étude pour diffuser largement cette enquête, notamment auprès des établissements et services médico-sociaux de la région. Ces derniers ont ainsi pu relayer directement le questionnaire auprès des personnes concernées.

Au total, 471 personnes ont répondu à l'enquête. Toutefois, il a été fait le choix de ne conserver dans l'analyse que les réponses indiquant qu'un diagnostic de polyhandicap a été posé. Ainsi, **365 réponses ont été retenues et analysées.** En effet, l'analyse des réponses a révélé une **confusion entre les notions de polyhandicap et de plurihandicap.** Cette distinction est essentielle pour comprendre les spécificités des besoins :

- **Le polyhandicap** est défini par une association de déficiences sévères, motrices et intellectuelles, entraînant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Expertise collective INSERM 2024). Il implique une situation de grande dépendance pour les activités du quotidien et des besoins d'accompagnement à la fois médicaux, rééducatifs et sociaux.
- **Le plurihandicap**, quant à lui, correspond à la coexistence de plusieurs déficiences (auditives, visuelles, motrices, etc.), qui ne se cumulent pas de manière aussi fortement invalidante que dans le polyhandicap. Les personnes en situation de plurihandicap peuvent ainsi présenter un niveau d'autonomie variable en fonction des déficiences présentes.

Or, la **perception des aidants peut ne pas toujours coïncider avec ces définitions.** Par exemple, un aidant confronté à la complexité des besoins d'un proche peut se sentir concerné par le « polyhandicap » compte tenu des difficultés multiples qu'il rencontre, alors même que son proche est en situation de plurihandicap.

En effet, comme indiqué précédemment, la **définition du polyhandicap est complexe.** Bien que cette notion soit clairement définie dans les textes réglementaires et par la communauté scientifique, elle reste parfois mal comprise par le grand public, voire par certains professionnels en raison de différents facteurs :

- Le polyhandicap se caractérise par une **combinaison spécifique** de troubles moteurs et cognitifs sévères, contrairement au plurihandicap où les déficiences sont multiples mais pas nécessairement intriquées,
- La **présentation clinique** du polyhandicap est très variable d'une personne à l'autre, ce qui peut complexifier l'établissement d'un diagnostic précis (Expertise collective INSERM 2024),
- À l'origine, le **terme polyhandicap est issu du médico-social et reflète les besoins des personnes concernées sans aspect médical**, pour n'exclure personne (entretien avec le réseau PolyRENE).

Parmi les 365 répondants, il est important de préciser que les réponses étant **déclaratives**, elles reposent sur la **perception des aidants et ne s'appuient pas systématiquement sur un diagnostic formel** établi par un professionnel de santé.

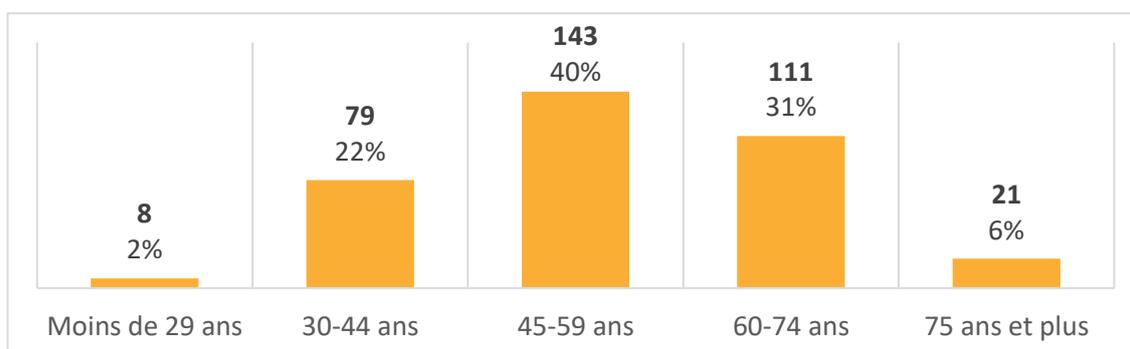
Compte tenu de ces éléments et malgré le travail de fiabilisation réalisé, Il est possible que certaines situations décrites par les répondants reflétant des réalités d'accompagnements complexes ne relèvent pas strictement de la définition du polyhandicap.

Ainsi, cette étude constitue une première étape essentielle pour mieux comprendre les besoins des personnes concernées et de leurs aidants, tout en soulignant la nécessité de clarifier ces notions pour une meilleure appréhension des situations de handicap complexes.

Présentation générale du profil des aidants ayant répondu au questionnaire³⁷

70% des aidants sont des femmes, soit 238 personnes et 30% sont des hommes, soit 102 personnes. **Deux répondants sur cinq sont âgés de 45 à 59 ans, soit 40%**. Une part également importante des répondants est âgée entre 60 et 74 ans (31%). Ceux âgés de 30 à 44 ans représentent 22% des répondants. Enfin, les personnes âgées de moins de 29 ans et de 75 ans et plus, représentent des parts nettement plus faibles, avec respectivement 2% et 6%.

Figure 5- Age des répondants

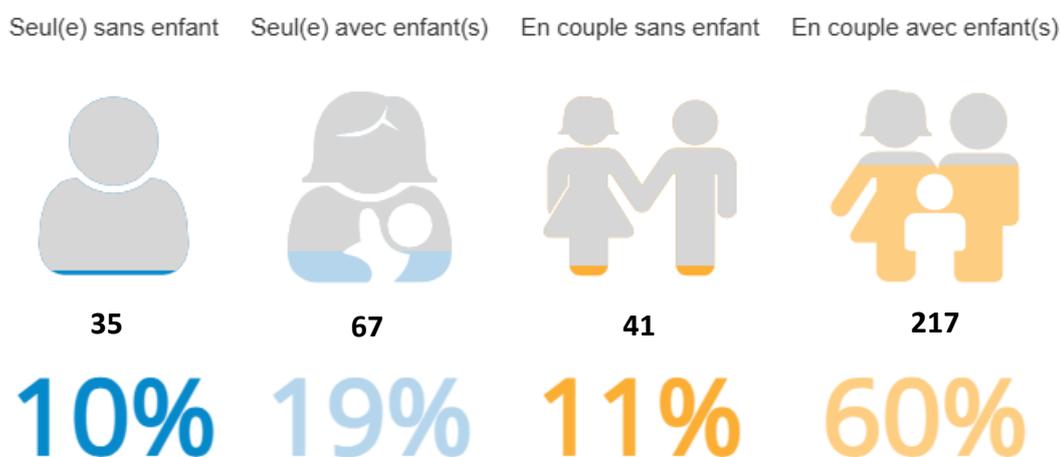


Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 362/365, taux de réponse : 99%)

Il est également à noter que **71% des répondants sont en couple**, 11% n'ont pas d'enfant et 60% ont des enfants. Ces derniers ont en moyenne deux enfants (dont un enfant polyhandicapé).

³⁷ Les données distinguant les aidants d'enfants polyhandicapés et les aidants d'adultes polyhandicapés sont à retrouver dans l'annexe 1.

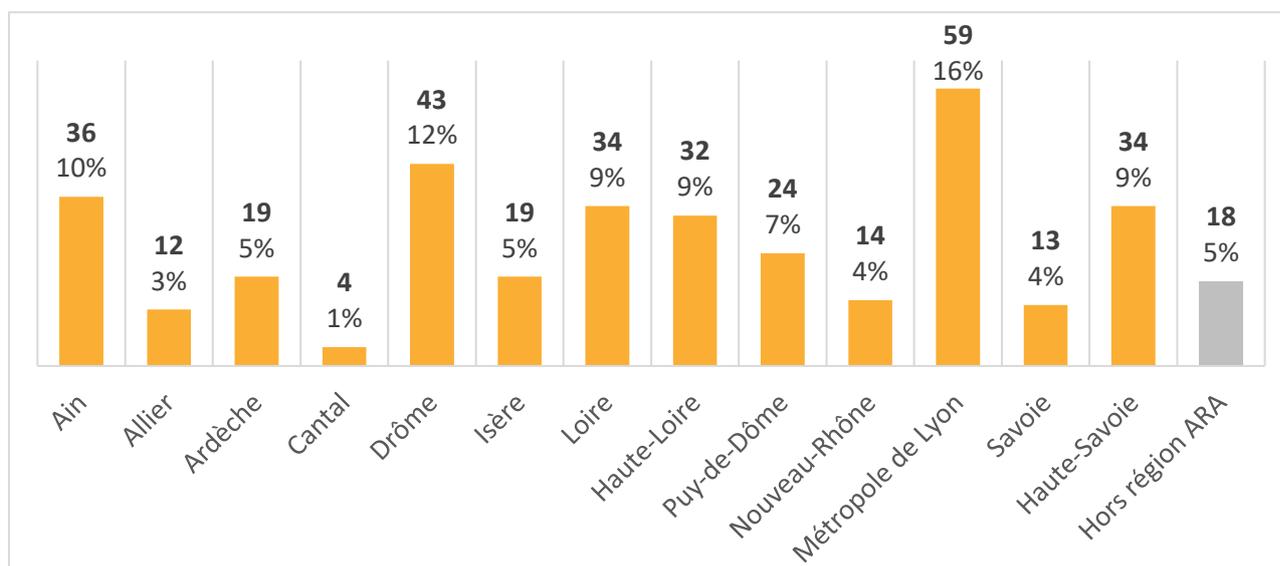
Figure 6- Situation familiale des répondants



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 360/365, taux de réponse : 99%)

En termes de **répartition géographique**, les répondants sont proportionnellement plus nombreux à vivre dans la Métropole de Lyon (16%, soit 59 personnes). Les répondants des départements de l’Ain, de la Drôme, de la Loire, de la Haute-Loire et de la Haute-Savoie représentent entre 9% et 12% du nombre total de répondants. Enfin, il est à noter que plus de la moitié des répondants a indiqué vivre dans un **village ou dans une zone rurale** (57%, soit 205 personnes), tandis que 27% vivent en périphérie de grande ville et 16% dans une grande ville.

Figure 7- Département de résidence des répondants



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 361/365, taux de réponse : 99%)

Enfin, concernant les répondants au questionnaire, il est à noter que **la majorité sont des parents d’un enfant polyhandicapé** (81%). Ce taux est légèrement plus faible pour les parents d’un adulte polyhandicapé (73%). En effet, pour les adultes, il est à noter que **21% des aidants sont des frères et sœurs**.

Présentation générale du profil des personnes polyhandicapées concernées par les réponses au questionnaire

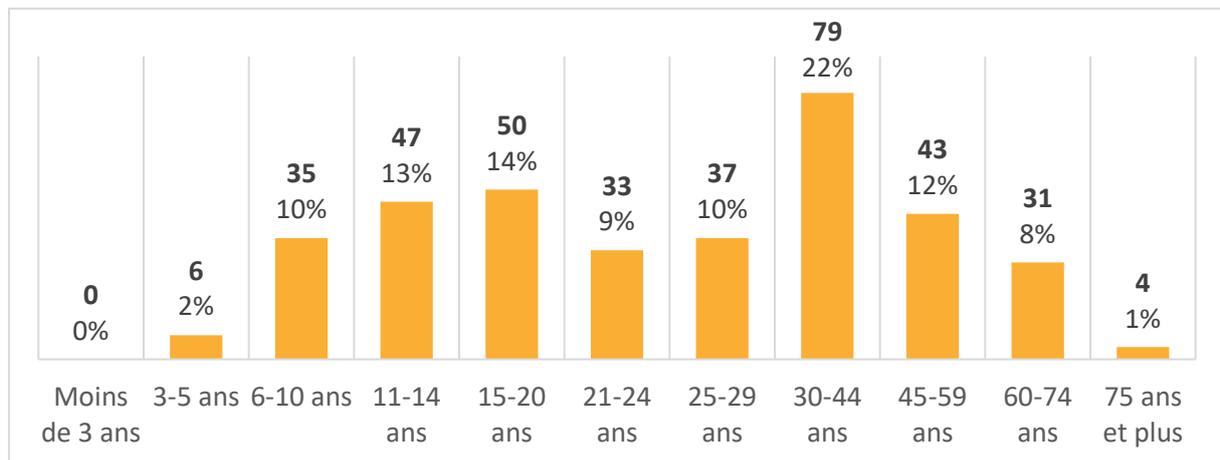
➤ Profil général des personnes polyhandicapées

Les personnes polyhandicapées concernées par le questionnaire sont à part presque égale des femmes et des hommes, représentant respectivement 50% et 49% des situations, soit 181 femmes et 179 hommes³⁸.

En termes d'âge, ces derniers sont proportionnellement **plus nombreux à être âgés entre 21 et 29 ans** (19%, soit 70 personnes) et **entre 30 et 44 ans** (22%, soit 79 personnes). Les 11-20 ans représentent également une part importante, avec 27% de jeunes concernés.

Au total, **138 enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 4 à 20 ans, et 227 adultes âgés de 21 ans et plus, sont concernés par l'enquête.**

Figure 8- Age des personnes polyhandicapées



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 365/365, taux de réponse : 100%)

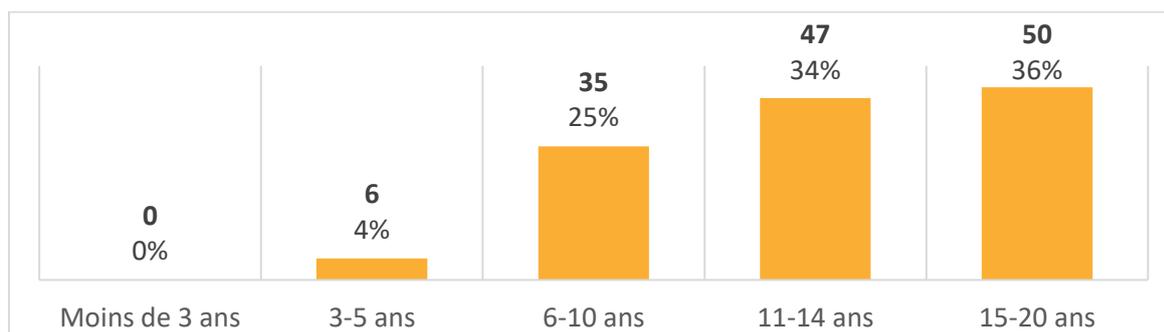
➤ Profil des enfants polyhandicapés

Comme indiqué précédemment, **138 réponses** ont été recueillies à partir du questionnaire concernant les enfants polyhandicapés. Parmi ces derniers, une répartition égale entre filles et garçons est à observer, et la majorité sont des adolescents et jeunes adultes âgés entre **11 et 20 ans**. En effet, ils représentent 70% des situations, soit 97 personnes. Pour les plus jeunes, il est à noter que 25% sont âgés de 6 à 10 ans. Seulement 4% ont entre 3 et 5 ans et aucun n'est âgé de moins de 3 ans.

Cette faible représentation des enfants âgés de moins de 5 ans peut s'expliquer en partie par les modalités de diffusion du questionnaire. En effet, celui-ci a notamment été diffusé par les ESMS. Ainsi, les parents de jeunes enfants n'y ont certainement pas eu accès. De plus, la période de la petite enfance nécessite un temps d'accompagnement et de soins important, ne permettant pas toujours aux parents de consacrer du temps pour répondre à un questionnaire.

³⁸ Seules deux personnes n'ont pas souhaité indiquer le sexe de leur proche.

Figure 9- Age des enfants et adolescents concernés par les réponses au questionnaire



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 138/138, taux de réponse : 100%)

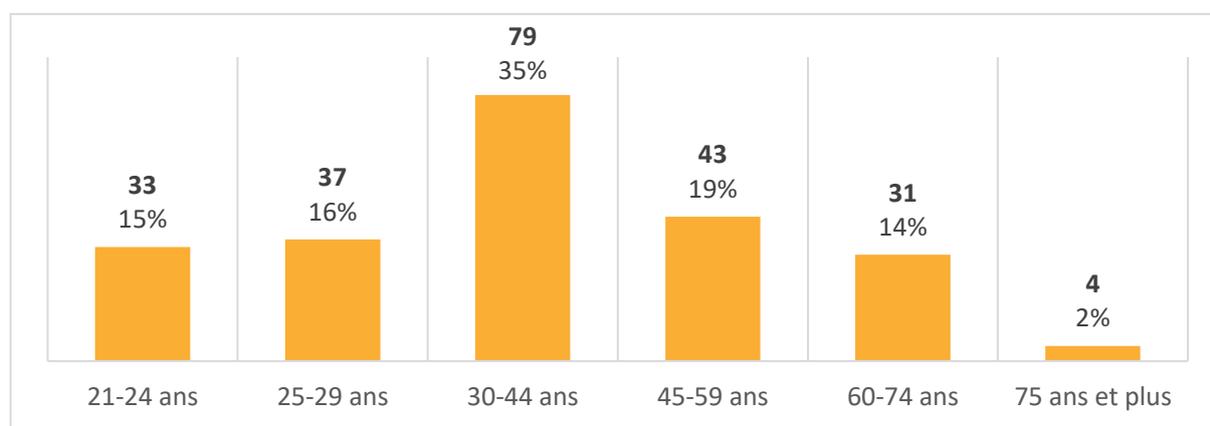
Parmi les aidants d'enfants polyhandicapés ayant répondu au questionnaire, 69% déclarent que leur proche présente un handicap physique, 55% une maladie rare, 51% une épilepsie, 32% des troubles du spectre autistique, 28% une déficience visuelle, 13% une déficience auditive. Il est également à noter que 38% des répondants ont indiqué que leur proche présentait d'autres pathologies.

➤ Profil des adultes polyhandicapés

Pour rappel, **227 réponses** ont été recueillies à partir du questionnaire concernant les adultes polyhandicapés.

Parmi les adultes mentionnés dans les réponses au questionnaire, une répartition presque égale entre les femmes et les hommes est à observer. Parmi ces derniers, **70% sont âgés de plus de 30 ans**, avec une représentation plus importante de ceux âgés entre **30 et 44 ans** (35%). Enfin, un peu moins d'un tiers d'entre eux est âgé de moins de 30 ans.

Figure 10- Age des adultes concernés par les réponses au questionnaire



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 227/227, taux de réponse : 100%)

Parmi les aidants d'adultes polyhandicapés ayant répondu au questionnaire, 64% déclarent que leur proche présente un handicap physique, 44% une épilepsie, 26% une déficience visuelle, 30% des troubles du spectre autistique, 10% une déficience auditive et 22% une maladie rare. Enfin, il est à noter que 8 personnes ont cité des anomalies sur le chromosome 21.

1.4. Présentation des données quantitatives transmises par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Les données exploitées dans le cadre de cette étude ont été mises à disposition par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et sont issues des bases de données suivantes :

- **Données Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) au 01/01/2024 :** FINESS est un répertoire national qui recense les établissements et services sanitaires et sociaux en France.
- **Données Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023 :** cette base de données est un outil de suivi destiné aux établissements et services médico-sociaux (ESMS). Les établissements remplissent annuellement des questionnaires standardisés sur la plateforme dédiée au Tableau de Bord de la Performance. Certaines des données utilisées correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

Les taux de réponses sont les suivants :

Département	Taux réponse
Ain	100%
Allier	100%
Ardèche	100%
Cantal	80%
Drôme	100%
Isère	87%
Loire	73%
Haute-Loire	88%
Puy-de-Dôme	100%
Nouveau-Rhône	86%
Métropole de Lyon	100%
Savoie	100%
Haute-Savoie	100%
Région ARA	93%

- **Données ViaTrajectoire de septembre 2024 :** ViaTrajectoire est un outil numérique qui facilite l'orientation et l'admission des usagers dans les structures médico-sociales ou sanitaires

adaptées à leurs besoins. Cet outil permet ainsi de déclarer et de retracer en temps réel le nombre d'admissions, de sorties, de réorientations en cours au sein de chaque établissement et service médico-social, et également d'identifier les personnes dites « sans solution », c'est-à-dire les personnes disposant d'une orientation médico-sociale non suivie d'effet.

- **Données du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) issues du rapport d'activité de 2023³⁹** : Le RHEOP est une association créée en 1991, financée par les conseils départementaux de l'Isère et de la Savoie, Santé Publique France et l'Inserm. La mission de l'association est d'enregistrer les événements de mortinatalité (interruptions médicales de grossesse et mort-nés) et les handicaps sévères des enfants à l'âge de 7 ans (déficience motrice, troubles du spectre autistique, déficience intellectuelle, déficience sensorielle auditive et visuelle).

1.5. Les acteurs interrogés dans le cadre d'entretiens

➤ Réseau Lucioles⁴⁰ :

Le Réseau Lucioles est une association créée en 2004 dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère. Le siège de l'association est basé à Lyon et elle intervient plus particulièrement à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Afin de répondre aux besoins des familles et des professionnels souvent désarmés, le Réseau Lucioles recueille et diffuse des savoirs et des expériences dans les domaines qui les préoccupent.

Réseau Lucioles conduit des actions de recherche sur des problématiques pour lesquelles pas ou peu de travaux existent, en associant des experts pour chaque projet et en mutualisant les expériences en faisant remonter les initiatives du terrain (témoignages, trucs & astuces, initiatives réussies...).

➤ Groupe Polyhandicap France (GPF)⁴¹ :

Créé en 1996, le Groupe Polyhandicap France rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Il est représentatif d'une énergie commune mise au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd.

Le GPF a pour principaux objets de :

- Développer toutes questions spécifiques au polyhandicap,
- Apporter soutien, assistance et aide technique à toute association, professionnel ou parents,
- Soutenir la représentation de ses adhérents auprès des instances publiques ou privées en concertation avec les partenaires constitués.

➤ Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) AuRA⁴² :

³⁹ Rapport complet disponible à partir du lien suivant : [Rapport RHEOP 2023.pdf](#)

⁴⁰ Site internet : www.reseau-lucioles.org

⁴¹ Site internet : gpf.asso.fr

⁴² Site internet : auvergnerhonealpes.erhr.fr

Créée en juin 2015, l'Equipe relais handicaps rares Auvergne-Rhône-Alpes est un nouvel acteur prévu par le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Les principales missions de l'ERHR sont les suivantes :

- Accompagner le projet et le parcours de la personne en situation de handicap rare
 - Evaluer les situations
 - Appuyer l'élaboration de projets d'accompagnement
 - Soutenir l'orientation : veiller à la continuité et à la cohérence du parcours

- Développer le maillage territorial
 - Réaliser l'état des lieux des ressources du territoire
 - Mettre en relation besoins et ressources
 - Capitaliser les expériences et les diffuser

- Former et informer
 - Sensibiliser et former aux thématiques liées aux handicaps rares
 - Assurer la diffusion des connaissances et des savoirs acquis
 - Transmettre les supports via le Centre de documentation

➤ **Réseau PolyRENE (Polyhandicap French REsearch NETwork)⁴³ :**

Le réseau PolyRENE fédère une communauté mixte de recherche autour du polyhandicap à l'échelle nationale. Ce réseau de recherche s'adresse à l'ensemble des acteurs du domaine (recherche, soin, accompagnement médico-social, associations, et familles).

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.
- Les représentations sociales du polyhandicap.

⁴³ Site internet : polyrene.fr

➤ Centre de Référence constitutif DI et Polyhandicap de causes rares⁴⁴ :

Le Centre de Référence constitutif DI et Polyhandicap de causes rares est porté par le service central de rééducation pédiatrique L'Escale du CHU de Lyon HCL, Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) situé à Bron dans la Métropole lyonnaise.

L'Escale est un service qui a été créé en 1984. C'est un hôpital de jour qui accueille un public âgé de 0 à 18 ans avec des troubles moteurs, dont un grand nombre sont des personnes accompagnées polyhandicapées.

L'hôpital de jour est un service qui travaille étroitement avec la pédiatrie (HFME) ce qui permet d'accéder à tous les besoins des enfants (surspécialités pédiatriques) et la mise en place d'un parcours de soins fluidifié.

Chaque année l'Escale accompagne 400 enfants polyhandicapés, dont une partie ne bénéficie pas d'accompagnement en ESMS. Pour ceux bénéficiant d'un accompagnement médico-social, l'Escale apporte une expertise médicale supplémentaire. Aujourd'hui, le service dispose d'une file active de 1700 enfants, pour 7 professionnels, et le secteur d'intervention est régional, et s'étend jusqu'en Bourgogne.

Les missions des Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) sont les suivantes :

- Mission de coordination : le CRMR identifie, coordonne et anime sa filière de soins (en amont et en aval) à la fois dans son bassin de population et au-delà selon le périmètre de sa mission de recours
- Mission d'expertise : le CRMR organise l'accès à l'information et exerce un rôle de conseil et d'appui auprès de ses pairs, hospitaliers et de ville dans le secteur sanitaire, éducatif, médico-social et social sur les pathologies rares pour lesquelles il est expert.
- Mission de recours : le CRMR assure une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des personnes concernées ou atteintes d'une maladie rare
- Mission de recherche : le CRMR définit et met en œuvre des programmes de recherche relatifs aux maladies rares pour lequel il est labellisé.
- Mission d'enseignement et de formation : le CRMR, en lien avec la filière, promeut, anime ou participe à des enseignements universitaires, postuniversitaires et extra-universitaires dans le domaine des maladies rares dont il est le référent.

⁴⁴ Site internet : defiscience.fr

➤ **Association Imagin'Toit⁴⁵ :**

L'association Imagin'Toit a été créée en 2021 dans la Métropole Lyonnaise et regroupe des parents et amis de personnes polyhandicapées, en vue de créer en collaboration avec une structure médico-sociale, un lieu de vie inclusif et innovant, favorisant l'éveil et le bien-être.

Cette association est née suite aux constats suivants :

- le manque de places et la réalité de devoir attendre un décès pour être admis,
- des modes de vie proposés vieillissants et dictés par le rendement, et l'obligation d'accepter la place qui se libère sans avoir le choix,
- l'isolement du polyhandicap au sein de la société.

L'association souhaite proposer un lieu de vie intergénérationnel et ouvert sur la vraie vie, à proximité d'infrastructures de soins, d'éveil et de loisirs.

➤ **Association Arc-en-Ciel :**

L'association Arc-en-Ciel existe depuis 22 ans et intervient pour la MAS Les Terrasses des Monts d'Ardèche. La MAS comporte 7 unités et un accueil de jour, et accueille des personnes autistes et des personnes polyhandicapées.

L'association a été créée pour permettre de financer des ateliers musique, des loisirs créatifs ou encore des jardins sensoriels pour les résidents. Les différents projets sont travaillés avec les équipes de l'unité et les adhésions permettent de les financer.

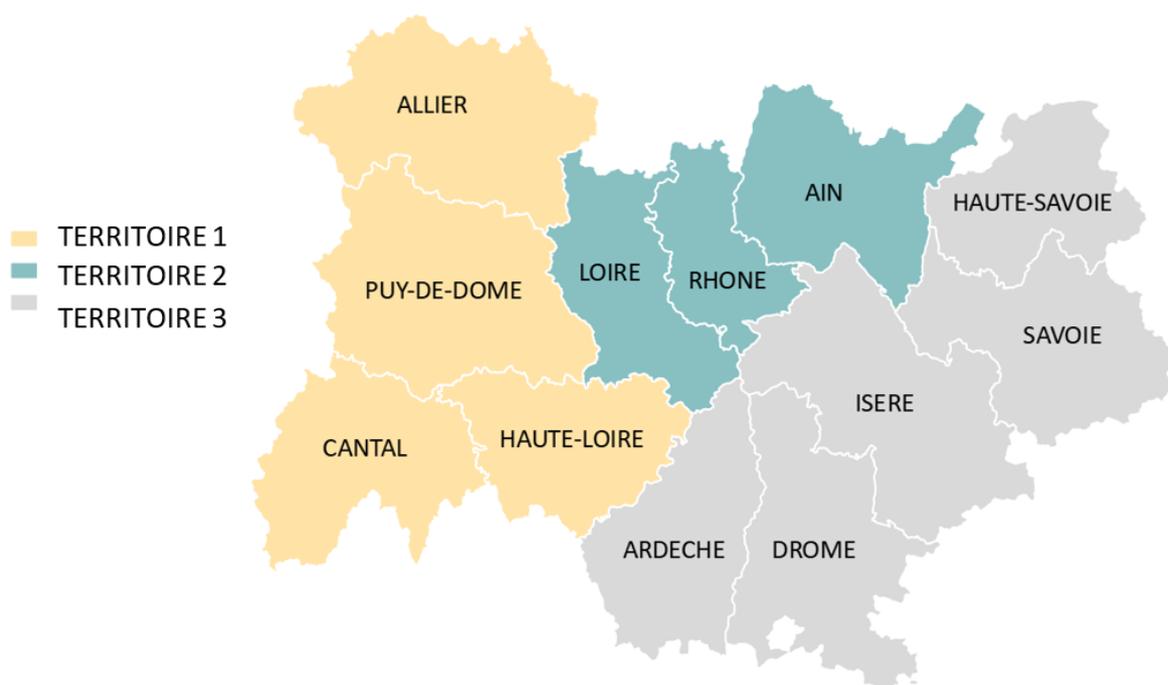
⁴⁵ Site internet : www.imagintoit.fr

1.6. Les concertations territoriales

Comme indiqué précédemment, une partie de la méthodologie employée repose sur une démarche de **diagnostic régional partagé**. Pour cela, des **groupes de travail** avec des professionnels et des proches de personnes polyhandicapées ont été réalisés sur l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Afin de pouvoir couvrir l'ensemble de cette échelle, la région a été divisée en **trois territoires** :

- **Territoire 1** : Allier, Cantal, Haute-Loire et Puy-de-Dôme.
- **Territoire 2** : Ain, Loire et Rhône.
- **Territoire 3** : Ardèche, Drôme, Isère, Savoie et Haute-Savoie.

Figure 11- Cartographie des territoires pour la réalisation des groupes de travail



Source : cartographie réalisée par le CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Trois groupes de travail ont été réalisés dans chaque territoire, soit un total de **neuf groupes de travail**.

Ces derniers ont porté sur les **grandes thématiques** suivantes :

- **Groupe de travail n°1 : Autodétermination, scolarisation et apprentissages tout au long de la vie**
 - **Autodétermination** : Communication alternative et améliorée (CAA), évaluation des besoins, autodétermination dans les projets de vie, citoyenneté et accès aux droits.
 - **Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie** : Inclusion scolaire, stimulation cognitive, partenariats éducation nationale et médico-social.

Les objectifs de ce premier groupe de travail sont de pouvoir identifier les besoins en outils, formations, et en organisation pour **renforcer l'autodétermination**, ainsi que proposer des solutions pour **favoriser la scolarisation inclusive et les apprentissages adaptés tout au long de la vie**.

- **Groupe de travail n°2 : Parcours de soins et vie quotidienne**

- **Parcours de soins** : Coordination des soins, diagnostic précoce, prévention des ruptures de parcours, soins palliatifs et fin de vie, formation des professionnels de santé.
- **Vie quotidienne** : Habitat, mobilité, loisirs, vie sociale, répit, vie affective et sexuelle, actes de la vie quotidienne (nursing), individualisation de l'accompagnement, aides techniques.

Les objectifs de ce deuxième groupe de travail sont de proposer des solutions concrètes pour une **meilleure coordination des soins** et une **continuité des parcours** et de proposer des actions pour **améliorer la qualité de vie quotidienne et l'accès aux loisirs et à l'habitat**.

- **Groupe de travail n°3 : Soutien aux aidants familiaux et aux pratiques professionnelles**

- **Aide aux aidants** : Répit, relation avec les professionnels, sensibilisation aux outils et aides techniques.
- **Formation et accompagnement des professionnels** : Analyse des pratiques, relation avec les familles, prévention des risques d'épuisement, sensibilisation aux outils et aides techniques.

Les objectifs de ce dernier groupe de travail sont de pouvoir identifier les **besoins des aidants pour les soutenir** et prévenir leur épuisement, ainsi que de proposer des pistes pour **améliorer les formations continues et les pratiques collaboratives** des professionnels.

Ces groupes de travail ont réuni un nombre important de participants, issus de champs professionnels variés, témoignant d'une réelle pluridisciplinarité. Les participants représentés sont notamment des :

- **aidants familiaux** ;
- **professionnels du secteur médico-social** : directeurs, chefs de services, cadres de santé, aide médico-psychologique (AMP), éducateurs spécialisés, psychologue, orthophonistes, psychomotriciens, infirmiers, aides-soignants ;
- **professionnels de l'Éducation Nationale** : directeurs, enseignants, Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) ;
- **professionnels de l'accompagnement à domicile** : Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS), agences d'aide à domicile ;
- **professionnels institutionnels** : Conseils départementaux, maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
- **professionnels de réseaux/dispositifs spécifiques** : Communautés 360, PCPE, Plateformes de répit, Réseau Lucioles, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie (RHEOP).

Cette dynamique interprofessionnelle et la participation d'aidants familiaux ont favorisé des échanges riches et complémentaires, croisant les regards des différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Les éléments recueillis lors de ces travaux ont été intégrés au présent rapport, et les comptes-rendus complets des neuf groupes de travail sont présentés dans un document annexe.

Figure 12- Nombre de participants aux groupes de travail

	GT n°1 : Autodétermination, scolarisation et apprentissage tout au long de la vie	GT n°2 : Parcours de soins et vie quotidienne	GT n°3 : Soutien aux aidants familiaux et aux pratiques professionnelles
Territoire 1 : Allier, Cantal, Puy-de- Dôme, Haute-Loire	18	16	18
Territoire 2 : Ain, Loire, Rhône	19	22	16
Territoire 3 : Drôme, Ardèche, Isère, Savoie, Haute-Savoie	23	14	17
Total	60	52	51

Source : Tableau réalisé à partir des comptes-rendus des groupes de travail. A noter que certains acteurs ou services ont participé à plusieurs groupes de travail.

Il est à noter que les participants ont pu contribuer à plusieurs groupes de travail.

1.7. Les observations participantes

Dans le cadre de cette étude régionale, des observations ont été réalisées auprès de personnes polyhandicapées sur leur lieu de vie (domicile ou établissement médico-social). L'observation participante consiste, pour l'observateur, d'interagir avec la personne observée et d'appréhender son environnement dans une réelle démarche d'aller-vers.

La réalisation de ces observations permet le recueil de données qualitatives complémentaires aux autres éléments analysés. Celles-ci s'appuient sur des **exemples de vécu de personnes polyhandicapées et de leurs aidants dans leur quotidien**⁴⁶. Ces observations ont alimenté les analyses qualitatives.

Ces observations ont été conduites à partir d'un protocole souple et respectueux de l'environnement de vie des personnes polyhandicapées. Les échanges informels, les temps de soins, d'activités ou de repas ont permis de recueillir des éléments concrets sur les conditions de vie, les interactions sociales, les pratiques professionnelles, et les adaptations mises en œuvre.

Les exemples présentés ci-après ont été anonymisés et rédigés à partir des notes recueillies lors des observations. Elles ne prétendent pas à l'exhaustivité mais visent à refléter la diversité des parcours, des contextes, et des réponses apportées aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs proches aidants.

Ainsi, des observations participantes ont été réalisées auprès de :

- Adultes polyhandicapés faisant partie d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) polyhandicap en Ardèche,
- Enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés accompagnés par un DIEM dans la Métropole de Lyon,
- Adultes polyhandicapés accompagnés au sein d'une MAS dans la Métropole de Lyon,
- Un adulte polyhandicapé vivant à domicile,
- Trois enfants polyhandicapés vivant avec leurs parents, deux sont accompagnés par deux IME différents, le troisième enfant est accompagné par un SESSAD.

➤ Présentation du GEM API POLY HANDI en Ardèche :

Le GEM API POLY HANDI est un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) qui a vu le jour en 2020. Il a été pensé pour répondre aux besoins d'adultes polyhandicapés résidant à proximité d'Annonay dans le département de l'Ardèche. Ce projet a été créé à partir du constat des familles qui mettaient en avant un manque d'offre d'accueil de jour à proximité de leur domicile, avec une offre reposant soit sur un accueil en internat en continu en MAS, soit sur le maintien à domicile.

L'objectif du GEM est de répondre aux besoins de leurs enfants en termes de relations amicales et sociales, d'ouverture culturelle et sportive. Il repose sur la participation maximum des adultes afin de respecter leurs souhaits et attentes. L'implication des familles est importante et essentielle, compte tenu des difficultés cognitives et de communication des personnes concernées.

⁴⁶ L'ensemble des éléments recueillis lors des observations participantes a été intégré à l'analyse globale. Le détail de ces dernières est à retrouver en annexe 13.

Ainsi le GEM API POLY HANDI est aujourd'hui un lieu dédié aux adultes polyhandicapés leur permettant d'accéder à des temps de loisirs, tout en étant un lieu de rencontres et d'échanges pour les familles.

➤ **Présentation du DIEM APF France dans la Métropole de Lyon :**

Le Dispositif Intégré d'Education Motrice (DIEM) est situé dans la Métropole de Lyon et accompagne 50 enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés. Il est rattaché à l'association APF France et propose un accompagnement avec plusieurs modalités possibles : internat, accueil séquentiel ou temporaire, prestations en milieu ordinaire...

➤ **Présentation de la MAS Fondation OVE dans la Métropole de Lyon :**

La MAS est située dans la Métropole de Lyon et accompagne 50 adultes polyhandicapés. Elle propose des accueils temporaires afin de répondre à des besoins urgents d'accueil.

➤ **Présentation de Mme S, mère d'un adulte polyhandicapé :**

Mme S est maman d'un jeune homme polyhandicapé de 23 ans. Il vit au domicile de ses parents, et est accompagné ponctuellement par des éducateurs spécialisés exerçant en libéral. Son suivi médical est organisé et coordonné par sa mère qui est aujourd'hui reconnue comme salariée de son fils (rémunération par la MDPH).

➤ **Présentation de Mme M, mère de 3 enfants polyhandicapés :**

Mme M a trois enfants polyhandicapés. Ils sont tous les trois accompagnés dans des établissements et services différents : deux sont accompagnés par deux IME différents, le troisième enfant est accompagné par un SESSAD deux jours par semaine, et va à l'école maternelle du secteur deux matinées. Ses trois enfants sont accueillis en accueil de jour sans internat au sein des ESMS, selon le souhait de la famille.

2. Offre déployée en faveur du polyhandicap et profil des personnes polyhandicapées en région Auvergne-Rhône-Alpes

2.1. Offre médico-sociale déployée en faveur du polyhandicap

Répartition des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

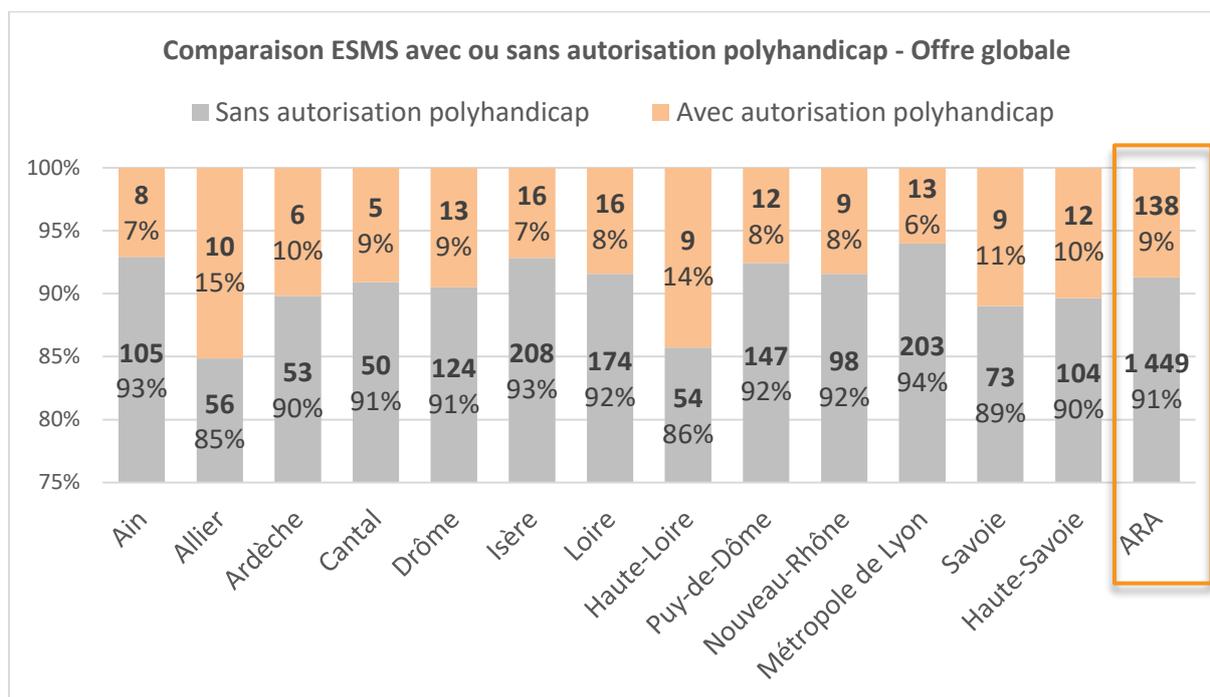


Les données exploitées dans cette partie sont celles du **FINESS au 01/01/2024**.

En région Auvergne-Rhône-Alpes, **138 établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) bénéficient d'une autorisation polyhandicap**, représentant une part de **9%** parmi l'ensemble des ESMS.

A l'échelle départementale, ces parts varient de 6% à 15% selon les territoires. Il est à noter que sept collectivités sur 13 présentent des parts égales (Cantal et Drôme) ou supérieures à la moyenne régionale (Allier, Ardèche, Haute-Loire, Savoie et Haute-Savoie). Les départements présentant les parts les plus élevées d'ESMS avec autorisation polyhandicap sont l'Allier (15%) et la Haute-Loire (14%). A l'inverse, la Métropole de Lyon et le département de l'Ain présentent les parts les plus faibles, avec respectivement 6% et 7%.

Figure 13- Nombre et part des ESMS enfants et adultes ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n'ayant pas d'autorisation polyhandicap par département



Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Parmi les 138 ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, **66 accompagnent des enfants et 72 accompagnent des adultes**⁴⁷.

Concernant le secteur enfant, la part d'ESMS disposant d'une autorisation polyhandicap parmi l'ensemble des ESMS enfant est de **14%**. A contrario, cette part est bien plus faible dans le secteur adulte, avec **8%** d'ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap.

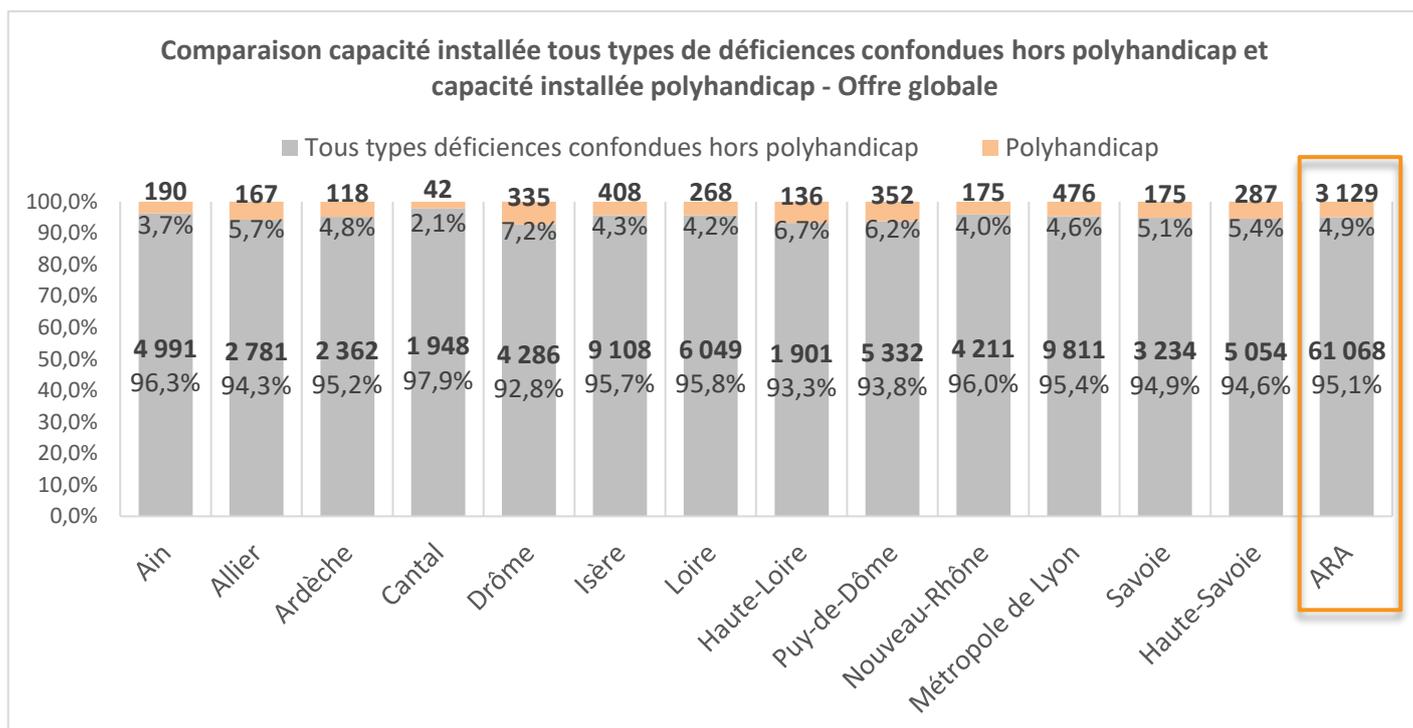
Dans le secteur enfant, quatre départements présentent des parts importantes d'ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, à savoir l'Ardèche (33%), la Savoie (29%), le Cantal (27%) et la Haute-Savoie, dépassant les 20%. Les territoires de l'Ain (5%), de la Drôme (8%), de la Métropole de Lyon (9%) et du Nouveau-Rhône (10%) présentent les parts les plus faibles.

Enfin, dans le secteur adulte, les parts d'ESMS disposant d'une autorisation varient de 3% pour le département de l'Ardèche à 19% pour celui de la Haute-Loire. Il est à noter que seuls cinq départements présentent une part supérieure à celle de la région (l'Ain, l'Allier, la Drôme, la Haute-Loire et le Nouveau-Rhône).

En termes de **capacité installée**, les établissements et services médico-sociaux de la région Auvergne-Rhône-Alpes disposent d'une offre de 61 068 places. Parmi celles-ci, **3 129 places sont installées pour le polyhandicap**, représentant 4,9% de l'offre globale. Ces parts varient entre 2,1% pour le Cantal et 7,2% pour la Drôme.

⁴⁷ Les données détaillées par secteur à l'échelle départementale sont à retrouver en annexe 2.

Figure 14- Capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap en nombre et en part des ESMS enfants et adultes



Source : Capacité installée, FINESS au 01/01/2024

Le nombre de places installées pour le polyhandicap est plus important dans le **secteur adulte**, avec **2 024 places**, contre **1 105 places dans le secteur enfant**⁴⁸. De la même façon, la part de places installées pour le polyhandicap par rapport à l'offre globale est plus élevée dans le secteur adulte avec un taux de 6,8%, contre 5,4% dans le secteur enfant.

A l'échelle départementale, la Savoie, la Métropole de Lyon, la Loire et l'Ardèche présentent les parts les plus élevées de places installées pour le polyhandicap dans le secteur enfant, avec des taux supérieurs à 6%, atteignant 8,4% pour la Savoie. A l'inverse, les départements du Nouveau Rhône, de l'Ain, de la Haute-Loire et de l'Allier affichent les taux les plus faibles (inférieurs ou égaux à 4%).

Dans le secteur adulte, les départements de la Haute-Loire, de la Drôme, du Puy-de-Dôme et de l'Allier proposent un nombre plus important de places installées pour le polyhandicap par rapport à leur offre globale, avec des taux supérieurs à 10%, atteignant 13% pour la Haute-Loire. A contrario, le Cantal affiche la part la plus faible avec un taux de 2,3%.

⁴⁸ Les données détaillées par secteur à l'échelle départementale sont à retrouver en annexe 2.

Figure 15- Synthèse de la répartition des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

	Part d'ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap			Part de la capacité installée polyhandicap sur l'offre globale		
	Enfants	Adultes	Total	Enfants	Adultes	Total
Ain	5%	10%	7%	2,7%	6%	3,9%
Allier	17%	17%	15%	4%	10,5%	5,9%
Ardèche	33%	3%	10%	6,5%	6,4%	4,5%
Cantal	27%	6%	9%	3,8%	2,3%	3,1%
Drôme	8%	13%	9%	6%	11,2%	9%
Isère	13%	6%	7%	5,9%	5%	5,7%
Loire	17%	5%	8%	7%	4,2%	4,4%
Haute-Loire	12%	19%	14%	3%	13%	8,3%
Puy-de-Dôme	14%	7%	8%	4,8%	10,1%	5,7%
Nouveau-Rhône	10%	9%	8%	1,5%	7%	4,5%
Métropole de Lyon	9%	6%	6%	6,4%	5,4%	5,7%
Savoie	29%	4%	11%	8,4%	5,6%	5,3%
Haute-Savoie	21%	7%	10%	6%	7,8%	5,7%
Région	14%	8%	9%	5,4%	6,8%	5,5%

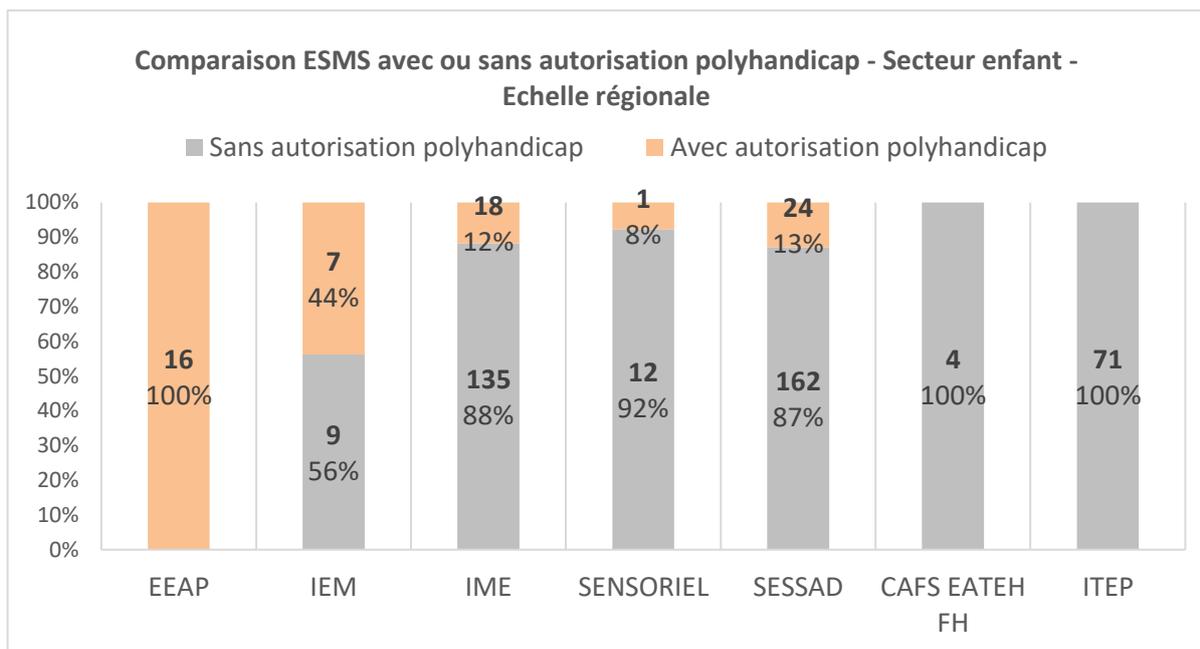
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, et Capacité autorisée, FINESS au 01/01/2024

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

i Les données exploitées dans cette partie sont celles du **FINESS au 01/01/2024**.

➤ **Secteur enfant**

Figure 16- Nombre et part des ESMS enfant ayant une autorisation polyhandicap ou non selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

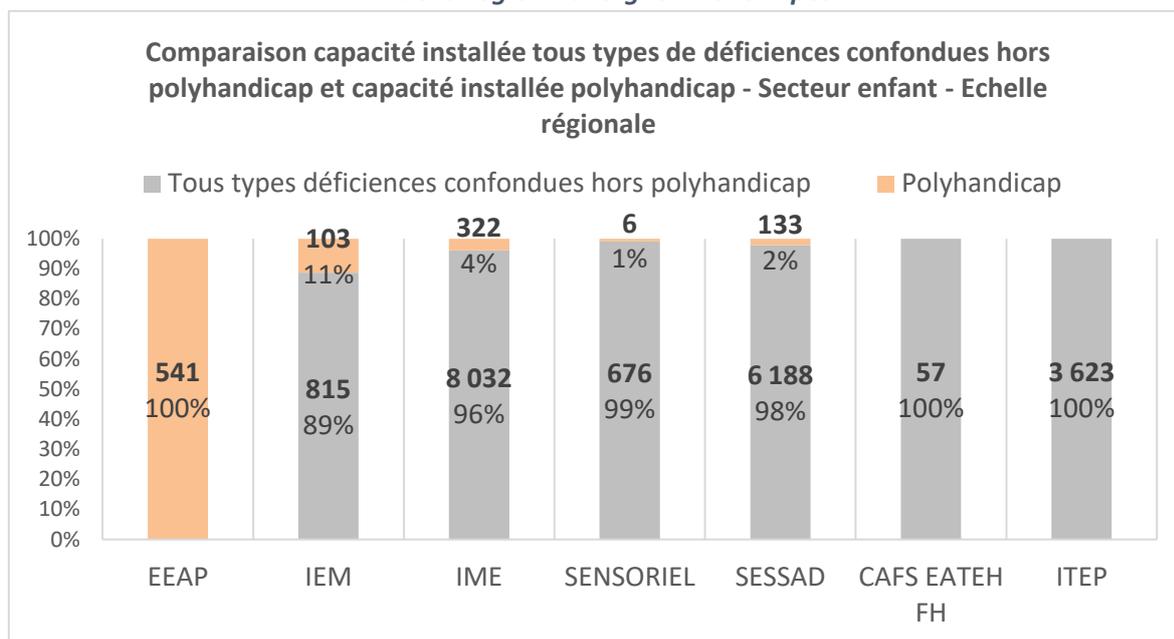
Comme indiqué précédemment, la région Auvergne-Rhône-Alpes compte **66 établissements et services pour enfants bénéficiant d'une autorisation polyhandicap**.

Parmi ces derniers, les EEAP représentent la part la plus importante d'établissements bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, avec un taux de 100% (16 EEAP sur 16), s'expliquant par leur spécificité d'accueillir uniquement des enfants ou adolescents polyhandicapés. Les IEM affichent également une part importante, avec 44% des établissements disposant d'une autorisation polyhandicap, soit 7 IEM sur 12. Ce taux s'élève à 13% pour les SESSAD, 12% pour les IME, et enfin, 8% pour les ESMS Sensoriel.

Par ailleurs, au niveau de l'offre globale des ESMS du secteur enfant bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, il est à souligner que les SESSAD, les IME et les EEAP représentent 87% de cette dernière, soit un total de 58 ESMS sur 66⁴⁹.

⁴⁹ Les données détaillées sont à retrouver en annexe 3.

Figure 17 - Nombre et part de la capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap selon le type d'ESMS du secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

En termes de capacité installée, **les 66 ESMS du secteur enfant bénéficiant d'une autorisation polyhandicap disposent de 1 105 places installées**. De la même façon que l'ensemble des EEAP sont autorisés pour le polyhandicap, toutes les places sont installées pour le polyhandicap. Concernant les IEM, 11% de leurs places sont installées pour le polyhandicap (103 sur 815). Ce taux est de 4% pour les IME, 1% pour les ESMS Sensoriel et 2% pour les SESSAD.

Sur les 1 105 places installées pour le polyhandicap, il est à noter que les EEAP (541 places), les IME (322 places) et les SESSAD (133 places), représentant 90% de la capacité installée globale pour le polyhandicap⁵⁰.

Toutefois, une différence est à observer entre les SESSAD et les IME. En effet, le nombre de SESSAD autorisés pour le polyhandicap est plus important que celui des IME (24 SESSAD contre 18 IME). Pourtant, la capacité installée pour les jeunes polyhandicapés est bien plus élevée pour les IME que pour les SESSAD (322 places en IME contre 133 places en SESSAD).

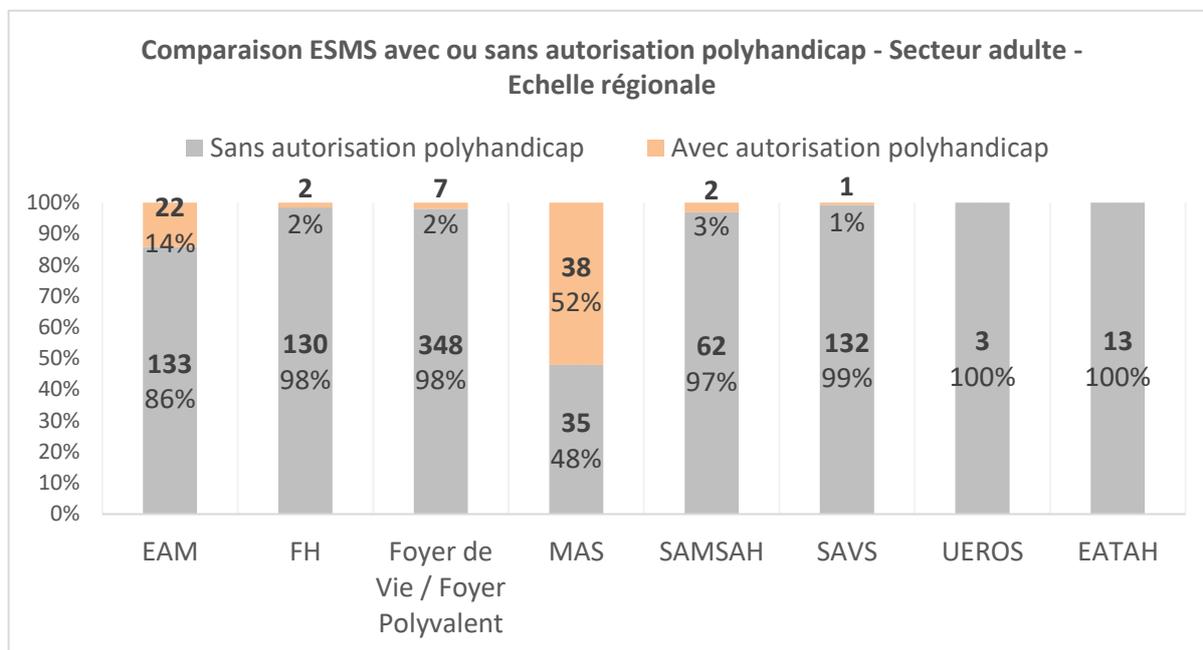
⁵⁰ Les données détaillées sont à retrouver en annexe 3.

A l'échelle départementale, la répartition de l'offre en faveur du polyhandicap du secteur enfant est la suivante :

- **EEAP** : l'ensemble des EEAP de chacun des départements dispose d'une autorisation polyhandicap. Ces derniers sont plus nombreux dans la Loire (4 EEAP) et dans la Drôme (3 EEAP). De la même façon, la Loire et la Drôme ont une capacité installée importante, avec respectivement 100 et 83 places, se situant derrière la Métropole de Lyon avec 149 places.
- **IEM** : l'Ain, la Loire, la Métropole de Lyon et la Savoie sont équipés d'IEM bénéficiant d'une autorisation polyhandicap. Il est à noter que l'ensemble des IEM de l'Ain, de la Loire et de la Savoie bénéficie d'une autorisation polyhandicap (taux à 100%). En revanche, parmi les 3 IEM implantés dans la Métropole de Lyon, un seul bénéficie d'une autorisation polyhandicap, soit une part de 33%.
En termes de capacité installée, la Métropole de Lyon et l'Ain disposent d'un nombre plus important de places, avec respectivement 40 et 36 places. A l'inverse, la Loire dispose d'une capacité installée plus faible, avec 7 places pour enfants et adolescents polyhandicapés.
- **IME** : l'Isère recense un nombre plus important d'IME avec autorisation polyhandicap par rapport aux autres départements. Toutefois, par rapport à l'offre globale d'IME en Isère, la part de ceux étant autorisés pour le polyhandicap s'élève à 24% (6 IME sur 25). En comparaison, l'Ardèche est le département présentant la part la plus importante d'IME autorisés pour le polyhandicap par rapport à son offre globale, avec 3 IME sur 7 bénéficiant d'une autorisation (43%). Enfin, il est à noter que les départements de la Drôme, de la Loire, de la Haute-Loire et de la Savoie n'ont aucun IME bénéficiant d'une autorisation polyhandicap sur leur territoire.
Tout comme le nombre d'IME autorisés pour le polyhandicap est plus élevé en Isère, la capacité installée y est également plus importante, avec 151 places dédiées à l'accueil d'enfants et adolescents polyhandicapés. Les autres territoires disposent d'une capacité installée nettement plus faible, notamment l'Allier (2 places), le Cantal (7 places), le Nouveau-Rhône (10 places) et l'Ain (13 places).
- **SENSORIEL** : parmi les 13 ESMS accueillant des publics avec déficiences sensorielles, un seul dispose d'une autorisation polyhandicap. Celui-ci se situe dans le département de l'Allier et dispose d'une capacité installée de 6 places, représentant 17,1% de l'offre globale des ESMS Sensoriel du territoire.
- **SESSAD** : tous les territoires, à l'exception de l'Ain et de la Drôme, comptent au moins un SESSAD bénéficiant d'une autorisation polyhandicap. La Savoie et la Haute-Savoie sont les départements qui sont équipés d'un nombre plus important de SESSAD avec autorisation polyhandicap, avec respectivement 5 et 4 SESSAD. Par rapport à l'offre globale de SESSAD de chaque territoire, le Cantal, la Savoie et l'Ardèche affichent une part plus élevée de SESSAD avec une autorisation polyhandicap, allant de 40% à 50%.
En termes de capacité installée, il est à noter que la Loire (35 places), la Savoie (26 places) et la Haute-Savoie (28 places), ont un nombre de places installées pour le polyhandicap plus élevé. A contrario, les autres départements bénéficient d'une capacité installée pour le polyhandicap inférieure à 12 places. Enfin, bien que la Métropole de Lyon soit équipée d'un SESSAD autorisé à accueillir des enfants et adolescents polyhandicapés, elle ne recense aucune place installée.

➤ Secteur adulte

Figure 18- Nombre et part des ESMS adulte ayant une autorisation polyhandicap ou non selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, Secteur Adulte, FINESS au 01/01/2024

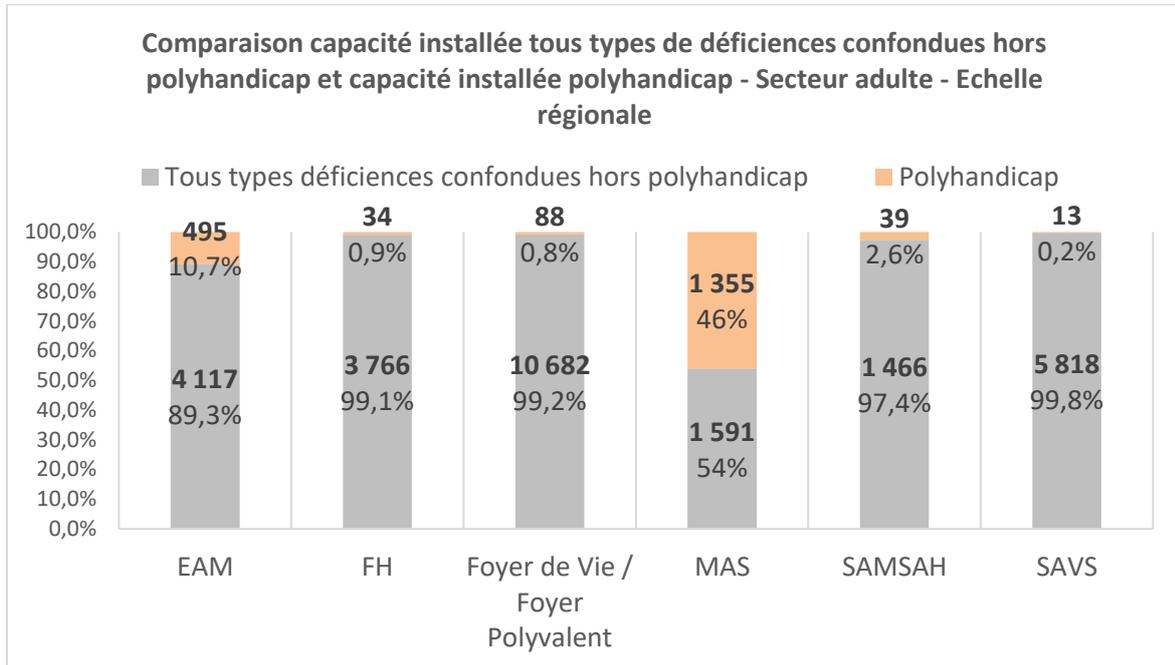
Comme indiqué précédemment, la région Auvergne-Rhône-Alpes compte **72 établissements et services pour adultes bénéficiant d'une autorisation polyhandicap**.

Au niveau de l'offre globale des ESMS du secteur adulte bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, il est à noter que les MAS et les EAM représentent 84% de cette dernière, soit un total de 60 ESMS⁵¹.

Ce taux est nettement plus faible pour les autres types d'ESMS adulte : 2% pour les FH et les foyers de vie ou foyers polyvalent, 3% pour les SAMSAH, et enfin, 3% pour les SAVS. En revanche, aucun UEROS et EATAH ne bénéficie d'une autorisation polyhandicap. De la même façon, les ESMS du secteur professionnel, les ESRP/CPO et les ESAT, ne disposent d'aucune autorisation pour le polyhandicap.

⁵¹ Les données détaillées sont à retrouver en annexe 3.

Figure 19- Nombre et part de la capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap selon le type d'ESMS du secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

En termes de capacité installée, **les 72 ESMS du secteur adulte bénéficiant d'une autorisation polyhandicap proposent 2 024 places**. Tout comme le nombre de MAS autorisées pour le polyhandicap est plus important par rapport aux autres types d'ESMS, la capacité installée des MAS est également plus élevée, avec 1 355 places, représentant ainsi un taux de 46% de l'offre globale des MAS. Ce taux est de 10,7% pour les EAM, 0,9% pour les FH, 0,8% pour les foyers de vie ou foyer polyvalent, 2,6% pour les SAMSAH et 0,2% pour les SAVS.

Sur les 2 024 places installées pour le polyhandicap, il est à noter que les MAS (1 355 places) et les EAM (495 places) représentent 91% de la capacité installée globale pour le polyhandicap⁵²

⁵² Les données détaillées sont à retrouver en annexe 3.

A l'échelle départementale, la répartition de l'offre en faveur du polyhandicap du secteur adulte est la suivante :

- **EAM** : tous les territoires, à l'exception de l'Ardèche, du Cantal et de la Savoie, disposent au moins d'un EAM avec une autorisation polyhandicap. Les EAM avec autorisation polyhandicap sont plus nombreux dans l'Allier, en Haute-Loire et en Haute-Savoie, avec 3 EAM dans chacun de ces derniers. C'est notamment dans ces 3 départements, ainsi que de l'Ain et le Puy-de-Dôme que les proportions d'EAM avec autorisation polyhandicap, par rapport à l'offre globale, sont les plus hautes, allant de 17% pour le Puy-de-Dôme à 50% pour la Haute-Loire.
En termes de capacité installée, la Haute-Savoie est le département qui propose le nombre de places plus important (127). Toutefois, par rapport à l'offre globale d'EAM, la Haute-Loire affiche une part plus élevée : 27,5%. A contrario, la Métropole de Lyon est le territoire disposant de la part la plus faible de places installées polyhandicap en EAM par rapport à son offre globale, avec 14 places installées sur 598 (2,3%).
- **FH** : deux FH bénéficient d'une autorisation polyhandicap à l'échelle de la région. Ces derniers sont situés dans le département de la Drôme, représentant 8% de l'offre globale des FH de ce territoire. Ces derniers ont une capacité installée de 34 places, soit 6,9% de la capacité globale.
- **Foyer de vie / foyer polyvalent** : les 7 foyers de vie ou foyers polyvalents bénéficiant d'une autorisation polyhandicap sont implantés dans l'Ain (1), la Loire (1), la Haute-Loire (1), le Puy-de-Dôme (2) et le Nouveau-Rhône (2). Ces derniers représentent entre 2% et 11% de l'offre globale de chacun de ces territoires. Il est à noter que le Puy-de-Dôme bénéficie d'une capacité installée polyhandicap plus importante, avec 37 places, soit 2,6% de sa capacité globale. Toutefois, la Haute-Loire présente un taux plus élevé qu'ailleurs de places polyhandicap en foyer de vie / foyer polyvalent par rapport à sa capacité globale : 4,3%.
- **MAS** : 11 territoires affichent des parts supérieures ou égales à 50% de MAS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap. Il est notamment à noter que l'ensemble des MAS de l'Allier sont autorisées pour le polyhandicap. A l'inverse, l'Ardèche présente un taux relativement faible, avec une MAS autorisée pour le polyhandicap sur 4, soit 25%.
- **SAMSAH** : seuls 2 SAMSAH sont autorisés pour le polyhandicap à l'échelle régionale. Ces derniers se situent dans les départements de l'Ain et de l'Allier, représentant ainsi 25% de l'offre globale des SAMSAH de ces territoires. Quatre territoires ont des capacités installées supérieures ou égales à 150 places : l'Isère (150), le Puy-de-Dôme (176), la Drôme (188) et la Métropole de Lyon (249). Parmi ces quatre territoires, il est toutefois à noter que celui de l'Isère affiche un taux inférieur à celui de la région concernant le nombre de places installées polyhandicap par rapport à l'offre globale, avec un taux de 37%. A l'inverse, celui du Puy-de-Dôme est le plus élevé : 88%.
- **SAVS** : un seul SAVS bénéficie d'une autorisation polyhandicap à l'échelle de la région. Il s'agit d'un SAVS du département de l'Allier disposant d'une capacité installée de 13 places, soit 2,9%.

Figure 20- Synthèse de la part d'ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap

	Secteur enfant					Secteur adulte					
	EEAP	IEM	IME	SENSO-RIEL	SESSAD	EAM	FH	Foyer Vie / Polyvalent	MAS	SAMSAH	SAVS
Ain	NC	100%	8%	0%	0%	20%	0%	6%	50%	25%	0%
Allier	100%	0%	11%	100%	10%	38%	0%	0%	100%	25%	0%
Ardèche	NC	NC	43%	NC	40%	0%	0%	0%	25%	0%	0%
Cantal	NC	NC	33%	0%	50%	0%	NC	0%	50%	0%	0%
Drôme	100%	0%	0%	0%	0%	13%	8%	0%	60%	0%	10%
Isère	100%	0%	24%	NC	6%	10%	0%	0%	42%	0%	0%
Loire	100%	100%	0%	0%	10%	13%	0%	2%	50%	0%	0%
Haute-Loire	100%	NC	0%	0%	25%	50%	0%	11%	67%	0%	0%
Puy-de-Dôme	100%	0%	17%	0%	13%	17%	0%	4%	60%	0%	0%
Nouveau-Rhône	NC	0%	13%	NC	17%	10%	0%	6%	60%	0%	0%
Méto. Lyon	100%	33%	6%	0%	4%	9%	0%	0%	55%	0%	0%
Savoie	100%	100%	0%	0%	45%	0%	0%	0%	40%	0%	0%
Haute-Savoie	100%	0%	14%	NC	22%	21%	0%	0%	50%	0%	0%
Région	100%	44%	12%	8%	13%	14%	2%	2%	52%	3%	1%

Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, et Capacité autorisée, FINESS au 01/01/2024

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

Figure 21- Synthèse de la capacité installée polyhandicap sur l'offre globale selon le type d'ESMS

	Secteur enfant					Secteur adulte					
	EEAP	IEM	IME	SENSO-RIEL	SESSAD	EAM	FH	Foyer de Vie / Foyer Polyvalent	MAS	SAMSAH	SAVS
Ain	NC	100%	2%	NC	NC	12,6%	NC	0,7%	32%	17,9%	NC
Allier	100%	NC	0,4%	17,1%	0,6%	11,7%	NC	NC	49,7%	31,3%	NC
Ardèche	NC	NC	14,7%	NC	2,8%	NC	NC	NC	25,6%	NC	NC
Cantal	NC	NC	4,4%	NC	7,5%	NC	NC	NC	21,8%	NC	NC
Drôme	100%	NC	NC	NC	NC	7,8%	6,9%	NC	53,1%	NC	2,9%
Isère	100%	NC	10,5%	NC	0,6%	8,6%	NC	NC	37%	NC	NC
Loire	100%	9,3%	NC	NC	6,3%	9,3%	NC	1,1%	33,5%	NC	NC
Haute-Loire	100%	NC	NC	NC	1%	27,5%	NC	4,3%	47%	NC	NC
Puy-de-Dôme	100%	NC	4%	NC	2,2%	18,3%	NC	2,6%	88%	NC	NC
Nouveau-Rhône	NC	NC	1,7%	NC	3,1%	9,1%	NC	2,9%	53%	NC	NC
Métropole de Lyon	100%	15,1%	2,2%	NC	0%	2,3%	NC	NC	59,7%	NC	NC
Savoie	100%	23,5%	NC	NC	8,4%	NC	NC	NC	46,5%	NC	NC
Haute-Savoie	100%	NC	5,5%	NC	5,2%	21,7%	NC	NC	42,7%	NC	NC
Région	100%	11,2%	3,9%	0,9%	2,1%	10,7%	0,9%	0,8%	46%	2,6%	0,2%

Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, et Capacité autorisée, FINESS au 01/01/2024

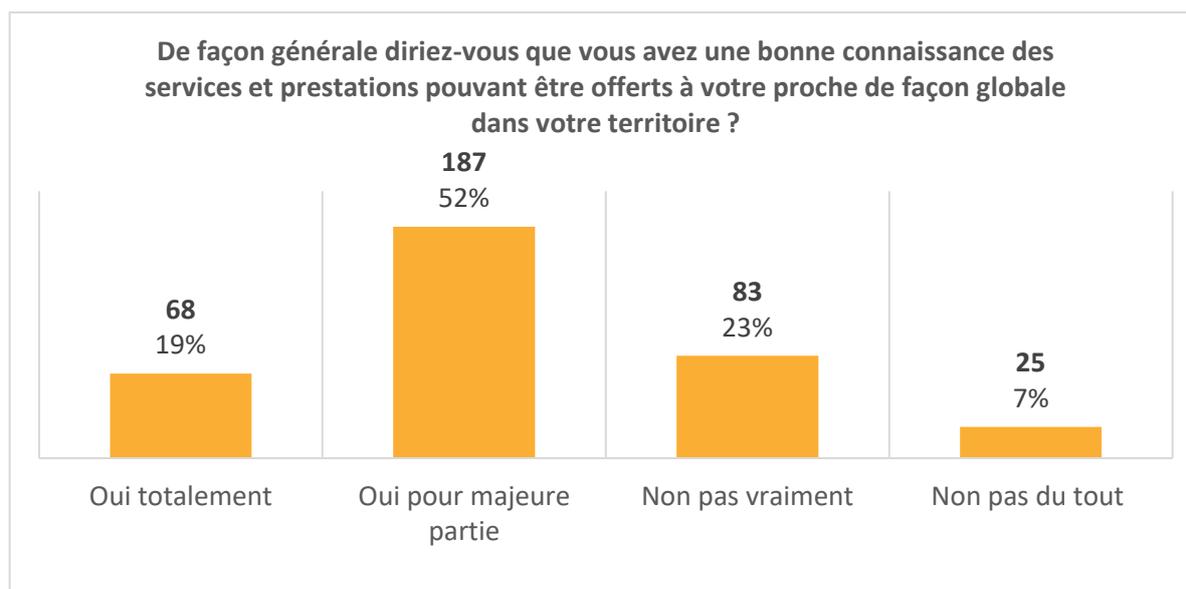
NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

Une bonne connaissance de l'offre par les proches aidants des personnes polyhandicapées

Dans le cadre du questionnaire à destination des aidants d'un proche polyhandicapé, il leur a été demandé s'ils pensaient avoir une bonne connaissance des services et prestations pouvant être offerts à leur proche de façon globale à l'échelle de leur territoire. Ainsi, **plus de 70% d'entre eux, estiment avoir une bonne connaissance de cette offre.**

Figure 22- Connaissance de l'offre par les proches aidants des personnes polyhandicapées



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 363/365, taux de réponse : 99%)

Parmi ceux ne connaissant pas vraiment ou pas du tout les offres pouvant être proposées à leur proche, soit 108 personnes, les besoins exprimés concernent notamment :

- Le **besoin d'information sur les droits et les aides financières** :
 - « On ne connaît pas tous les droits liés au handicap, les aides. »
 - « Information concernant les droits, les prestations existantes. »
 - « Très mal informé sur ce qu'on a droit »
 - « L'accès aux soins pour les personnes handicapées, quelles sont les aides que l'on peut avoir. »
 - « Informations institutionnelles, administratives et de droits »
- Le **besoin d'information sur les services disponibles**, notamment les **structures d'accueil adaptées**, les **services d'aide à domicile**, ou encore des **services spécifiques**, tels qu'un accompagnement ponctuel ou la mise à disposition d'un transport adapté :
 - « Quelle offre d'accueil pour mon proche ? »
 - « En fonction du handicap et des besoins de la personne, savoir ce que proposent les différentes structures et non pas seulement recevoir une liste de la MDPH. »
 - « Demande de transport VSL car nous habitons à 200 km de la MAS où est accueilli mon fils. »
 - « Service d'aide à domicile, service de garde, aides financières. »
 - « Déficit d'information de la MDPH sur les accueils spécialisés au niveau régional »

« Informations sur les structures, possibilités de solutions annexes afin d'accueillir temporairement l'enfant pendant la fermeture de son établissement. »

« Existe-t-il des associations qui permettent une prise en charge en journée à domicile lors des congés de l'IME ? »

- Le **besoin de clarté et d'accès facilité à l'information** :

« Les informations sont transmises aux familles de façon aléatoire et parcellaire en fonction des professionnels rencontrés ou des situations. »

« Une information claire dès le début de la prise en charge. »

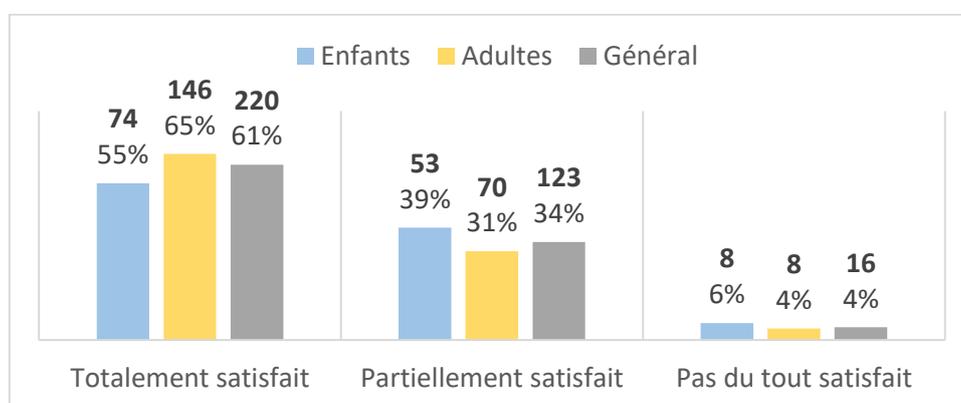
« Un papier indiquant toutes les différentes structures et ce qu'elles proposent. »

« Pas assez de soutien et d'information, on apprend par d'autres parents sur des forums, on est livré à nous-mêmes. »

Un accompagnement apprécié par les aidants de personnes polyhandicapées

Lorsqu'un accompagnement est mis en place, **plus de la moitié des répondants au questionnaire est totalement satisfaite de la réponse aux besoins de l'accompagnement proposé à leur proche**, 55% pour les enfants et 65% pour les adultes. 34% en sont partiellement satisfaits et 4% ne le sont pas du tout, avec des parts légèrement plus élevées concernant l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

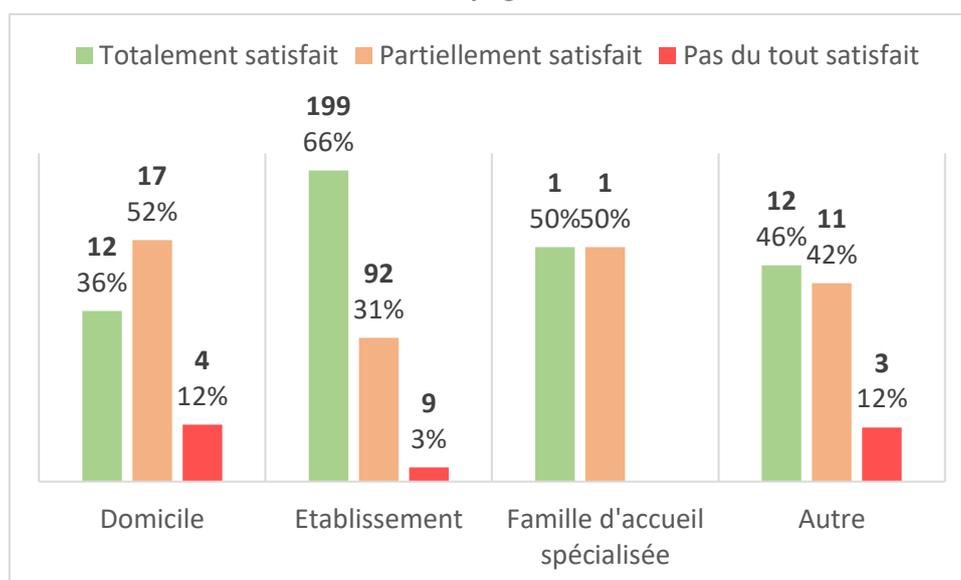
Figure 23- Satisfaction de l'accompagnement proposé aux polyhandicapés en réponse à leurs besoins



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives pour les enfants : 135, taux de réponse : 98% / réponses effectives pour les adultes : 224, taux de réponse : 99%)

La satisfaction la plus importante en termes de réponse aux besoins concerne l'accompagnement en ESMS qui remporte 66% de satisfaction totale et 31% de satisfaction partielle. L'accompagnement à domicile reçoit quant à lui une satisfaction totale de 36% et partielle à 52%. L'accueil en établissement semble ainsi davantage apprécié par les aidants de personnes polyhandicapées.

Figure 24- Satisfaction de la réponse proposée aux personnes polyhandicapées selon le type d'accompagnement



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 361, taux de réponse : 99%)

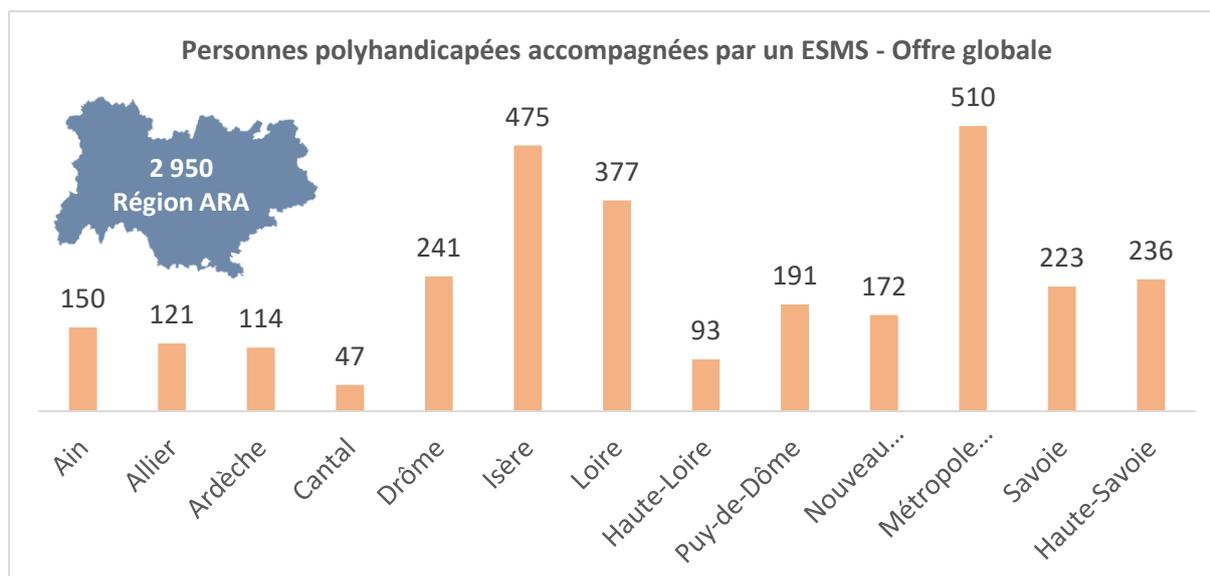
2.2. Les personnes polyhandicapées accompagnées par un établissement autorisé pour le polyhandicap



Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Certaines des données utilisées correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap (ex : données sur l'âge). Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

Au 31 décembre 2023 et à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, **2 950 personnes polyhandicapées** sont accompagnées par un ESMS, qu'il soit autorisé ou non pour le polyhandicap. Celles-ci sont plus nombreuses dans les territoires de la Métropole de Lyon, de l'Isère et de la Loire, allant de 377 à 510 personnes concernées.

Figure 25- Nombre de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb total d'usagers poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

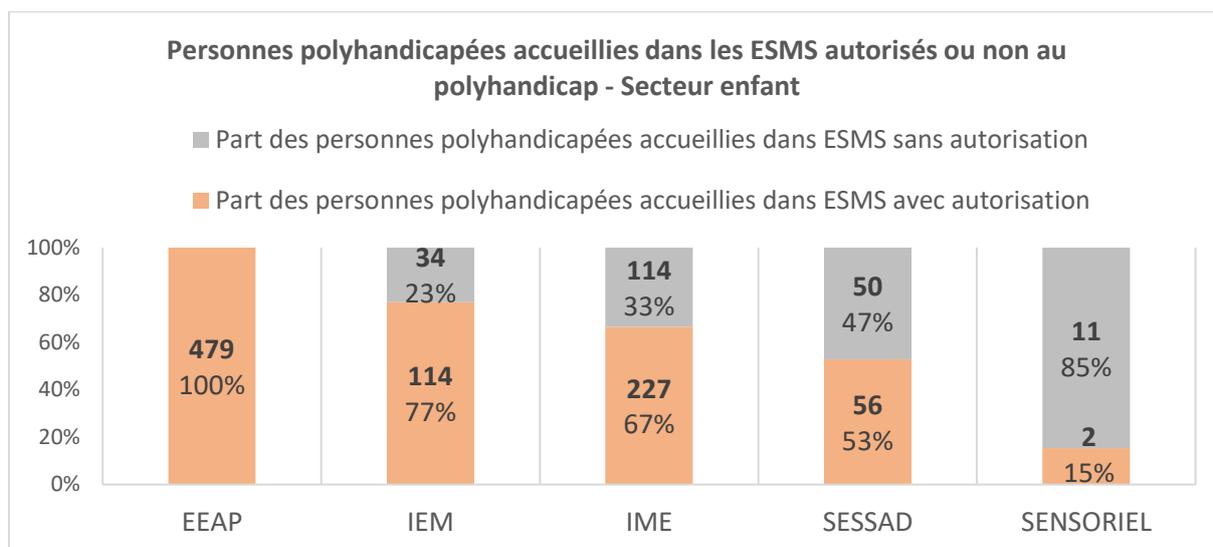
Parmi ces 2 950 personnes, **73% sont accompagnées par un ESMS autorisé pour le polyhandicap, soit 2 144 personnes**. A l'échelle départementale, l'Ain, l'Allier, la Drôme, le Puy-de-Dôme, la Métropole de Lyon et la Haute-Savoie affichent une part supérieure à la moyenne régionale. Pour rappel, ces territoires disposent d'une capacité installée pour le polyhandicap allant de 167 places pour l'Allier à 476 places pour la Métropole de Lyon.

A l'inverse, il est à noter que **27% des personnes polyhandicapées sont accompagnées par un ESMS non autorisé pour le polyhandicap, soit 806 personnes**. C'est notamment dans les départements de l'Ardèche, du Cantal et de la Loire que ce taux est plus élevé, avec respectivement 40%, 51% et 44%⁵³.

Plus précisément, **1 087 enfants et adolescents polyhandicapés sont accueillis dans un ESMS autorisé ou non**. Parmi ces derniers, **209 sont accueillis dans un ESMS non autorisé pour le polyhandicap**. Pour les IEM, 23% des jeunes sont accueillis dans un établissement non autorisé pour le polyhandicap. Cette part s'élève à 33% pour les IME. Concernant les SESSAD, il est à noter que la part d'enfants accueillis dans un SESSAD autorisé est légèrement plus élevée que celle des enfants accueillis dans un SESSAD non autorisé, 53% contre 47%. A contrario, s'agissant des ESMS Sensoriel, la part de jeunes polyhandicapés est nettement plus importante dans les ESMS non autorisés pour le polyhandicap (85%). En effet, un seul ESMS Sensoriel est autorisé pour le polyhandicap dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Enfin, la part d'enfants accueillis dans un EEAP avec autorisation est de 100%, s'expliquant par le fait que l'ensemble des EEAP dispose d'une autorisation.

⁵³ Les données détaillées par département sont à retrouver en annexe 4.

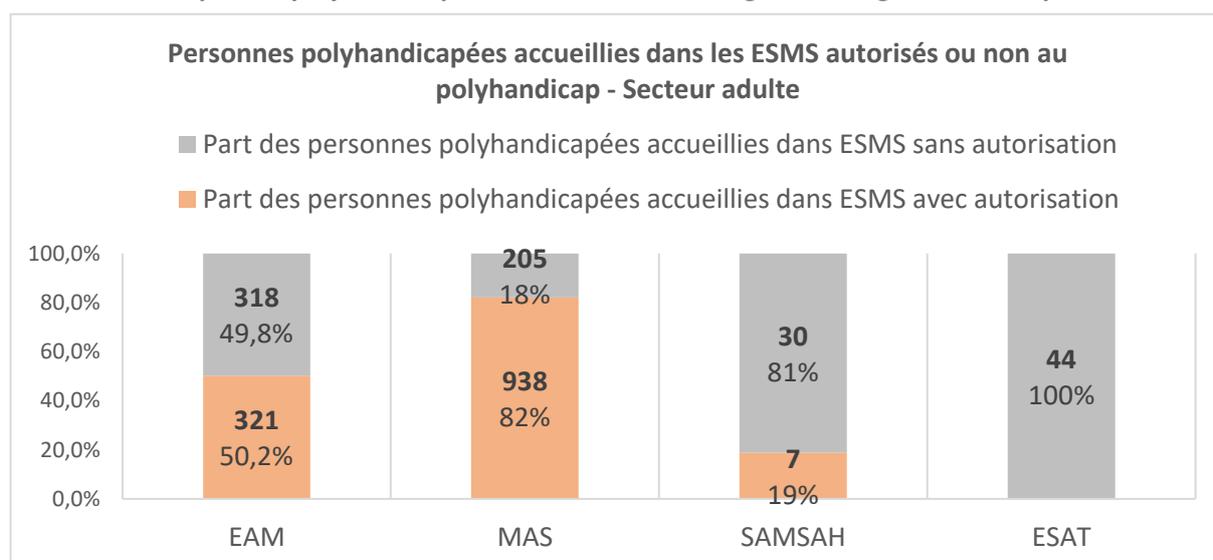
Figure 26- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap du secteur enfant en région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb total d'usagers poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

Dans le secteur adulte, **1 863 personnes polyhandicapées sont accueillies dans un ESMS autorisé ou non**. Parmi ces derniers, **597 sont accueillis dans un ESMS non autorisé pour le polyhandicap**. La part la plus importante de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé du secteur adulte concerne les SAMSAH, avec 81%. Ce taux s'élève à 49,8% dans les EAM. Concernant les MAS, cette proportion de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé est nettement plus faible, avec 18%. Enfin, il est à noter que 44 adultes polyhandicapés sont accueillis dans un ESAT ne disposant pas d'une autorisation pour le polyhandicap.

Figure 27- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap du secteur adulte en région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb total d'usagers poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

De manière générale, une différence est à observer entre le secteur enfant et le secteur adulte. En effet, le secteur adulte présente une part plus importante de personnes polyhandicapées accueillies dans des ESMS non autorisés : 32% contre 19% dans le secteur enfant⁵⁴.

A l'échelle départementale, le fait que certaines personnes polyhandicapées soient parfois accueillies dans des établissements non autorisés pour le polyhandicap peut s'expliquer dans certains cas par l'absence d'ESMS autorisés sur le territoire. Toutefois, il est à noter que certaines personnes sont parfois accueillies dans des ESMS sans autorisation alors qu'il existe des ESMS autorisés sur le territoire⁵⁵.

Dans le secteur enfant, l'on observe notamment que :

- **IEM** : dans le Puy-de-Dôme, le Nouveau-Rhône et la Haute-Savoie, aucun IEM n'est autorisé pour le polyhandicap. Pourtant, des jeunes polyhandicapés sont accueillis dans des IEM sans autorisation de ces départements. Ce phénomène est plus marqué dans le Nouveau-Rhône, pour lequel 22 enfants polyhandicapés sont accueillis dans un IEM non autorisé pour ce public. Enfin, il est également à noter que 9 jeunes de la Métropole de Lyon sont accueillis dans un IEM non autorisé pour cette clientèle. Pour rappel, un seul IEM de la Métropole de Lyon dispose d'une autorisation polyhandicap.
- **IME** : dans la Drôme, la Loire, la Haute-Loire et la Savoie, l'ensemble des enfants polyhandicapés est accueilli dans un IME non autorisé pour ce public. En effet, aucun IME n'est autorisé pour le polyhandicap dans ces départements. Certains IME sans autorisation spécifique accueillent également des jeunes polyhandicapés, malgré la présence d'IME autorisé dans les territoires de l'Allier, de l'Isère, du Puy-de-Dôme, du Nouveau-Rhône, Métropole de Lyon et de la Haute-Savoie. Toutefois, les proportions de jeunes accueillis dans ces IME non autorisés restent relativement basses, à l'exception de l'Allier où la part est très importante (80%).
- **SESSAD** : il est important de mettre en avant que 2 SESSAD sur 5 du département de l'Ardèche sont autorisés pour le polyhandicap et n'accueillent pour autant aucun jeune polyhandicapé. En effet, ces derniers sont tous accueillis dans un SESSAD non autorisé pour ce public, soit 4 jeunes concernés. Il est également à noter que les enfants et adolescents polyhandicapés accompagnés par un SESSAD dans l'Allier, l'Isère et la Métropole de Lyon, le sont davantage dans un SESSAD sans autorisation spécifique, avec des parts allant de 53% à 75%.
- **SENSORIEL** : comme indiqué précédemment, un seul ESMS Sensoriel est autorisé à l'échelle de la région. Celui-ci est situé dans le département de l'Allier. Ainsi, l'ensemble des jeunes polyhandicapés de ce département sont accueillis dans cet établissement. A contrario, il est à observer que des jeunes polyhandicapés sont accompagnés dans des ESMS Sensoriels non autorisés pour cette clientèle dans les départements de l'Ain, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme et la Métropole de Lyon.

⁵⁴ La comparaison de la part de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap entre le secteur enfant et le secteur adulte en région Auvergne-Rhône-Alpes est à retrouver en annexe 4.

⁵⁵ Tableau détaillé à retrouver en annexe 4.

Dans le secteur adulte, il est plus particulièrement à souligner que :

- **EAM** : les adultes polyhandicapés accompagnés dans les départements de la Drôme, de l'Isère et de la Loire, le sont davantage dans un EAM non autorisé pour ce public. Cette situation est davantage marquée pour la Loire avec 83 personnes concernées sur 102 (81%). Enfin, du fait d'une absence d'EAM autorisés en Ardèche, dans le Cantal et en Savoie, l'ensemble des adultes polyhandicapés est accompagné dans un EAM non autorisé pour cette clientèle.
- **MAS** : les MAS autorisées pour le polyhandicap affichent des parts relativement élevées d'adultes polyhandicapés accompagnés dans leurs établissements. Ces parts sont proches ou égales à 100% dans l'Allier, le Puy-de-Dôme, la Métropole de Lyon et la Haute-Savoie. A contrario, 71% des personnes polyhandicapées de la Loire sont accompagnées par une MAS non autorisée, représentant un total de 77 adultes.
- **SAMSAH** : seuls 2 SAMSAH sont autorisés pour le polyhandicap à l'échelle de la région et se situent dans l'Ain et l'Allier. Malgré cette autorisation, 75% des adultes polyhandicapés de l'Allier sont accompagnés par un SAMSAH non autorisés pour ce public, soit 3 personnes concernées sur 4. Par ailleurs, du fait d'une absence de SAMSAH autorisé dans la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme, le Nouveau-Rhône et la Haute-Savoie, l'ensemble des personnes polyhandicapées est accompagné par des SAMSAH non autorisés, soit un total de 27 personnes (dont 19 uniquement en Haute-Savoie).
- **ESAT** : aucun ESAT est autorisé à accueillir des personnes polyhandicapées. Pourtant, 44 personnes sont accueillies dans ces établissements dans l'ensemble des départements de la région, exceptés l'Allier et la Métropole de Lyon. Le nombre de personnes concernées par cette situation est plus important en Savoie, avec 10 adultes.



Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Celles-ci correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Aussi, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

Parmi les personnes accompagnées par un ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap, **près de la moitié (49%) est âgée de moins de 20 ans**, soit 2 856 personnes. Cette proportion des moins de 20 ans dépasse les 70% en Ardèche, dans le Cantal, dans la Drôme et en Savoie.

Les personnes âgées de **20 à 39 ans et de 40 à 59 ans sont représentées de façon similaire, avec des parts respectives de 21% et 20%**. Les personnes âgées de 20 à 39 ans sont particulièrement représentées dans le département de l'Ain, avec une part de 38%. Concernant la part de celles âgées de 40 à 59 ans, elle est plus importante dans l'Allier (35%) et en Haute-Loire (34%).

Enfin, les **personnes âgées de 60 ans et plus représentent 9% des personnes accompagnées par un ESMS avec une autorisation polyhandicap**. Cette proportion est plus élevée en Haute-Loire, avec 20% de personnes concernées⁵⁶.

Focus sur le taux de prévalence et les caractéristiques des enfants avec un polyhandicap

Les données présentées dans cette partie sont issues du **rapport d'activité du RHEOP de l'année 2023** et concernent uniquement les **départements de la Savoie et de l'Isère**. Celui-ci distingue le « polyhandicap strict » et le « polyhandicap élargi » en fonction de la sévérité de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle en prenant en compte le degré de sévérité de la CIM-10 et le niveau de gravité du DSM-V. Le RHEOP s'appuie ainsi sur les critères d'inclusion suivants :

- « pour le polyhandicap strict, d'être grabataire et d'avoir un retard mental profond
- pour le polyhandicap élargi, de correspondre à l'une des trois combinaisons suivantes :

1. être grabataire et avoir un retard mental modéré⁵⁷ ;
2. être physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et avoir un retard mental profond⁵⁸ ;
3. être physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et avoir un retard mental modéré. »

⁵⁶ Données par département à retrouver en annexe 5.

⁵⁷ « Le retard mental modéré couvre le code F71 (Retard mental moyen, QI de 35 à 49) correspondant aux cas de retard mental moyen. » Source : Rapport d'activité 2023 du RHEOP

⁵⁸ « Le retard mental profond couvre les codes F72 (Retard mental grave, QI < 20) et F73 (Retard mental grave, QI de 20 à 35) de la CIM-10 permettant l'identification des polyhandicaps lourds. » Source : Rapport d'activité 2023 du RHEOP

A partir des données enregistrées, le RHEOP met en avant que :

« La prévalence du polyhandicap pour les 10 dernières années (2013 à 2022, générations 2005 à 2014) est de 0,5‰ [0,4-0,6] avec un taux de 0,06‰ [0,03-0,1] pour le polyhandicap strict et de 0,4‰ [0,3-0,5] pour le polyhandicap élargi.

Parmi ces enfants avec polyhandicap, 21,3% sont nés prématurément ou nés avec un poids de naissance inférieur à 2 500 g, et 8,5% sont des très grands prématurés ou nés avec un poids inférieur à 1 500 g. On retrouve une anomalie congénitale dans 51,4% dont plus de la moitié sont des malformations cérébrales (29,0%).

En plus de leur déficience motrice et intellectuelle, les enfants polyhandicapés ont souvent des comorbidités : 65,4% ont une épilepsie, 9,3 % une déficience visuelle sévère et 7,5% sont autistes.

Compte tenu du faible nombre d'enfants avec polyhandicap strict, les différences de caractéristiques entre polyhandicap strict et élargi ne sont pas significatives. »

Figure 28- Caractéristiques des enfants avec un polyhandicap strict et élargi de 2013 à 2022 (n=107) dans les départements de la Savoie et de l'Isère

	Polyhandicap strict n=14		Polyhandicap élargi n=93		Total n=107	
	n	%	n	%	n	%
Prématurité ou PN* < 2500g	5	35.7%	15	18.8%	20	21.3%
Grande prématurité ou PN* <1500 g	2	14.3%	6	7.5%	8	8.5%
PN et AG** inconnu	0		13		13	
Anomalie Congénitale	8	57.1%	47	50.5%	55	51.4%
dont malformation cérébrale	5	35.7%	26	28.0%	31	29.0%
dont aberration chromosomique	2	14.3%	19	20.4%	21	19.6%
Epilepsie	9	64.3%	61	65.6%	70	65.4%
Déficience visuelle sévère	3	21.4%	7	7.5%	10	9.3%
TSA	2	14.3%	6	6.5%	8	7.5%

*PN : poids de naissance **AG : âge gestationnel

Source : Rapport d'activité 2023 du RHEOP

Déficiences associées des personnes accompagnées par un ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap

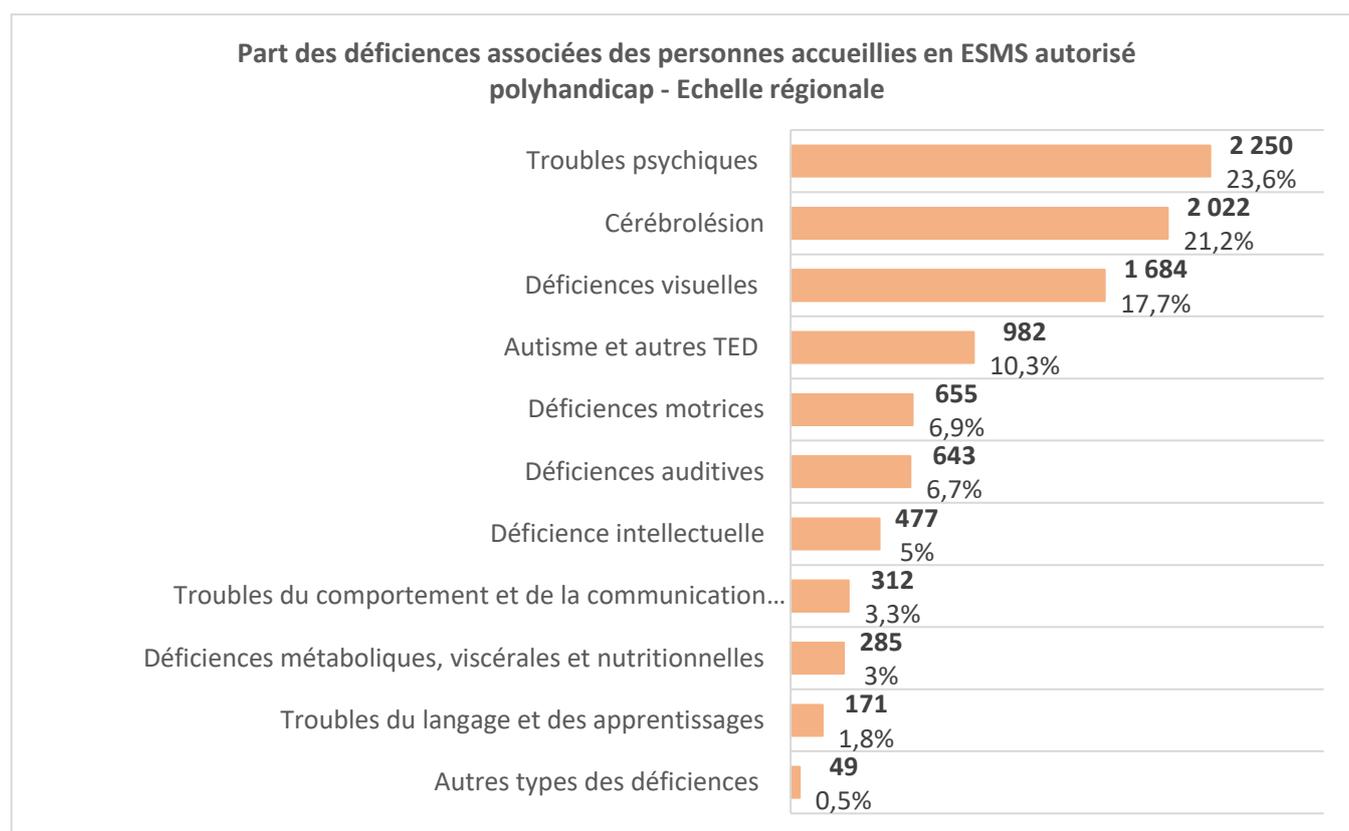


Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Celles-ci correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Aussi, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

A l'échelle de la région, les personnes accueillies par un ESMS autorisé polyhandicap présentent notamment, à titre associé :

- Des **troubles psychiques** (23,6%), avec une part plus importante dans le secteur enfant (28,3%),
- Une **cérébrolésion** (21,2%), avec des parts similaires entre le secteur enfant et le secteur adulte, avec respectivement 21,4% et 21,3% de personnes concernées,
- Des **déficiences visuelles** (17,7%), avec une part légèrement plus élevée dans le secteur adulte (18,7%).

Figure 29- Part des déficiences associées des personnes accueillies en ESMS autorisé polyhandicap à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : *Déficiences associées des usagers accueillis dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023*

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

A l'échelle départementale⁵⁹, les éléments suivants sont à mettre en avant :

- Les personnes présentant un autisme et autres TED à titre associé sont proportionnellement plus nombreuses dans le Cantal, la Drôme et la Haute-Savoie,
- Le Cantal affiche une part nettement plus élevée qu'ailleurs concernant les personnes présentant à titre associé des troubles psychiques (60%),
- Les personnes présentant des déficiences auditives à titre associé sont proportionnellement plus nombreuses dans le Nouveau-Rhône,
- Concernant les personnes avec déficiences visuelles à titre associé, leur part est bien plus importante dans le département de l'Ain (36,2%),
- Pour les personnes avec des déficiences motrices à titre associé, elles sont davantage représentées en Savoie (10,2%) et dans la Drôme (13,2%),
- Enfin, concernant la cérébrolésion à titre associé, la proportion de personnes concernées est nettement plus importante en Ardèche (30,9%) et dans le Nouveau-Rhône (40,3%).

Mesure de protection (accompagnement social ou protection juridique) des jeunes accompagnés par un ESMS autorisé pour le polyhandicap



Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Celles-ci correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Aussi, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

. Par ailleurs ces données concernent à la fois des enfants et des adultes.

Concernant les **enfants**, les mesures concernées sont les suivantes :

- mesure de protection judiciaire,
- mesure de protection administrative.

Concernant les **adultes**, les mesures concernées sont les suivantes :

- Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé (MASP),
- Mesure d'Accompagnement Judiciaire (MAJ),
- Sauvegarde de justice,
- Mesure de curatelle,
- Mesure de tutelle.

Certaines personnes sont concernées par une « autre » mesure de protection qui n'est pas précisée.

⁵⁹ Les données détaillées sont à retrouver en annexe 6.

D'après les données du tableau de Bord de la Performance, parmi les 1 982 personnes accompagnées par un ESMS du secteur enfant autorisé pour le polyhandicap, **436 bénéficient d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection juridique), soit une part de 22%** à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Parmi ces 436 personnes, **plus de la moitié sont des adultes**, à savoir 259 personnes concernées (59%). Ces données sont à mettre en relation avec les jeunes relevant de l'amendement Creton. En effet, dans le secteur enfant, on observe que 274 personnes accueillies dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap sont âgées de plus de 20 ans à l'échelle de la région.⁶⁰

Par ailleurs, **90 enfants et adolescents sont concernés par une mesure de protection**. Ces derniers représentent ainsi 21% des personnes bénéficiant d'une mesure de protection (90 sur 436). Ils représentent également 5% de l'ensemble des personnes accompagnées par un ESMS enfant autorisé pour le polyhandicap (90 sur 1 982). Cette part est inférieure à celle de l'échelle nationale. En effet, en 2022, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a publié les résultats d'une étude portant plus spécifiquement sur les jeunes accompagnés par un ESMS, également bénéficiaires d'une mesure de l'aide sociale à l'enfance (ASE)⁶¹. Ce rapport montre que fin 2018, 25 400 jeunes accompagnés par les structures médicosociales pour enfants ou adolescents handicapés bénéficiaient d'une mesure d'aide sociale à l'enfance (ASE), soit 15% de l'ensemble des jeunes accompagnés par ces structures.

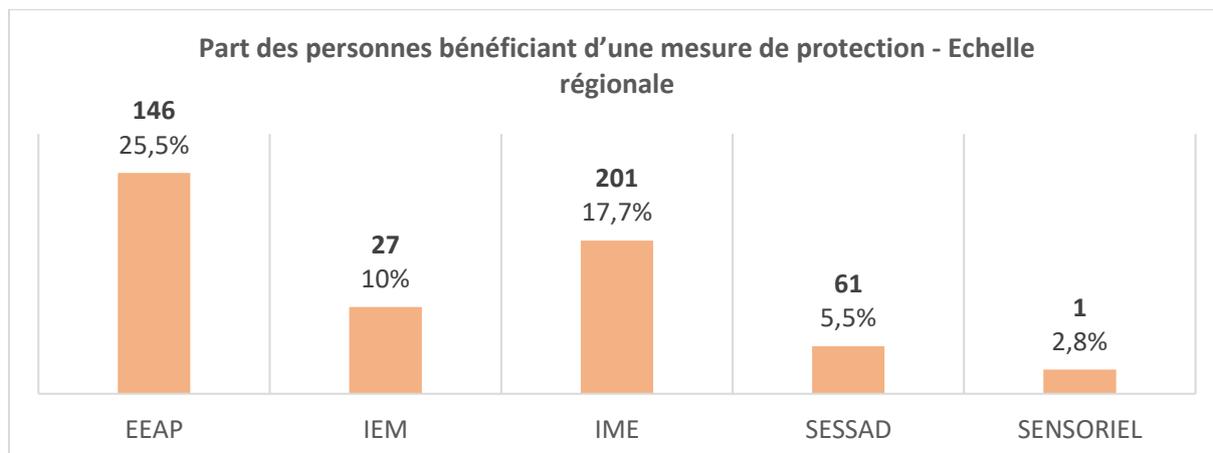
Parmi tous les ESMS du secteur enfant, la proportion de personnes bénéficiant d'une mesure de protection est plus importante en EEAP, avec 25,5% de personnes concernées, soit 146 sur 572 d'après les données du Tableau de Bord de la Performance. Parmi ces 146 jeunes accueillis en établissement enfant autorisé pour le polyhandicap, une part importante concerne des jeunes adultes. En effet, 102 jeunes bénéficient d'une mesure de tutelle, soit près de 70%. Il est également à noter que cette part est importante en IME, avec une part de 17,7% des jeunes accompagnés qui bénéficient d'une mesure de protection, dont près de la moitié sont des jeunes adultes sous tutelle⁶².

⁶⁰ Les données concernant les jeunes relevant de l'amendement Creton sont à retrouver dans la partie 4.3.

⁶¹ Bellamy, V. (2022, mai). 25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance. DREES, Études et Résultats : drees.solidarites.sante.gouv.fr

⁶² Les données détaillées à l'échelle départementale sont à retrouver en annexe 7.

Figure 30- Nombre et part des personnes bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) dans un ESMS enfant autorisé pour le polyhandicap selon le type d'ESMS



Source : Nombre de personnes bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) connue au 31.12 et accueillies dans les ESMS enfant autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées. Celles-ci concernent à la fois des enfants et des jeunes adultes.

Enfin, il est à noter que 87 personnes bénéficient d'une « autre » mesure de protection qui n'est pas précisée.

Provenance des personnes accueillies dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap

i Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Celles-ci correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Aussi, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

A l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, près de 70% des jeunes étaient à **domicile ou dans le milieu ordinaire** avant d'être accueillis dans un ESMS enfant autorisé polyhandicap. Les départements de la Drôme, l'Allier et la Haute-Loire affichent des parts supérieures à 95% de jeunes provenant du domicile ou du milieu ordinaire⁶³.

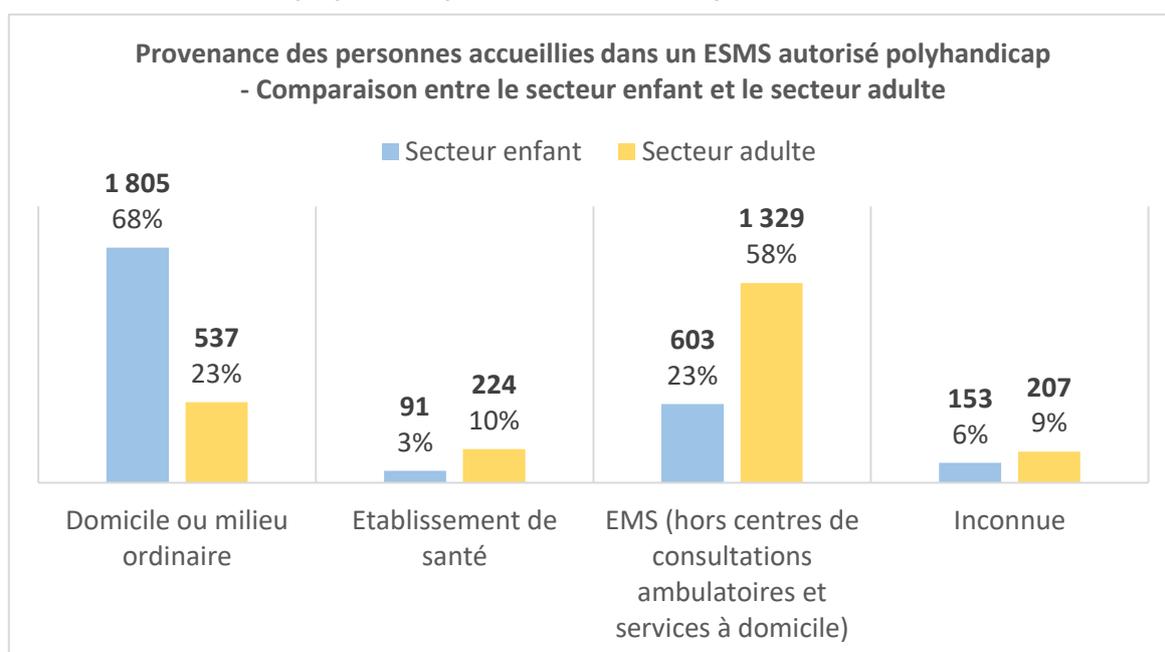
Dans le secteur adulte, les personnes accueillies dans un **autre établissement médico-social** avant d'être accompagnées par un nouvel établissement représentent plus de la moitié des entrées (58%). Cette proportion s'explique notamment par le **passage du secteur enfant au secteur adulte pour les**

⁶³ Les données détaillées par département selon le secteur sont à retrouver en annexe 8.

jeunes adultes. Cette situation concerne notamment 57,2% des personnes accueillies dans un EAM autorisé et 59,9% des personnes accueillies dans une MAS autorisée⁶⁴.

De façon moins importante, certaines personnes étaient accompagnées par un établissement de santé, à savoir 10% dans le secteur adulte et 3% dans le secteur enfant.

Figure 31- Comparaison de la provenance des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon les secteurs enfant ou adulte



Source : Provenance des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

⁶⁴ Les données détaillées par type d'ESMS sont à retrouver en annexe 8.



Les données exploitées dans cette partie sont celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023**. Celles-ci correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Aussi, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

A l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, parmi les 448 sorties définitives dans l'année⁶⁵ du secteur enfant, plus de la moitié ont pour motif l'**orientation vers un autre établissement médico-social**⁶⁶ (52%). Cette proportion s'explique notamment par le passage vers le secteur adulte des jeunes adultes. Ce sont notamment les EEAP et les IEM qui présentent les proportions les plus importantes, dépassant les 70%⁶⁷.

Le **retour à domicile ou dans le milieu ordinaire**, avec ou sans accompagnement médico-social, représente également une part importante des sorties dans le secteur enfant, avec une part de 31%. Ce motif de sortie est davantage marqué pour les SESSAD (44,4%).

Au niveau du secteur adulte, le **décès survenu dans l'année au sein de l'établissement** représente plus de la moitié des motifs de sorties (53%). A noter que cette proportion est plus importante pour les EAM et les MAS, avec des parts respectives de 58,1% et 57,4%.

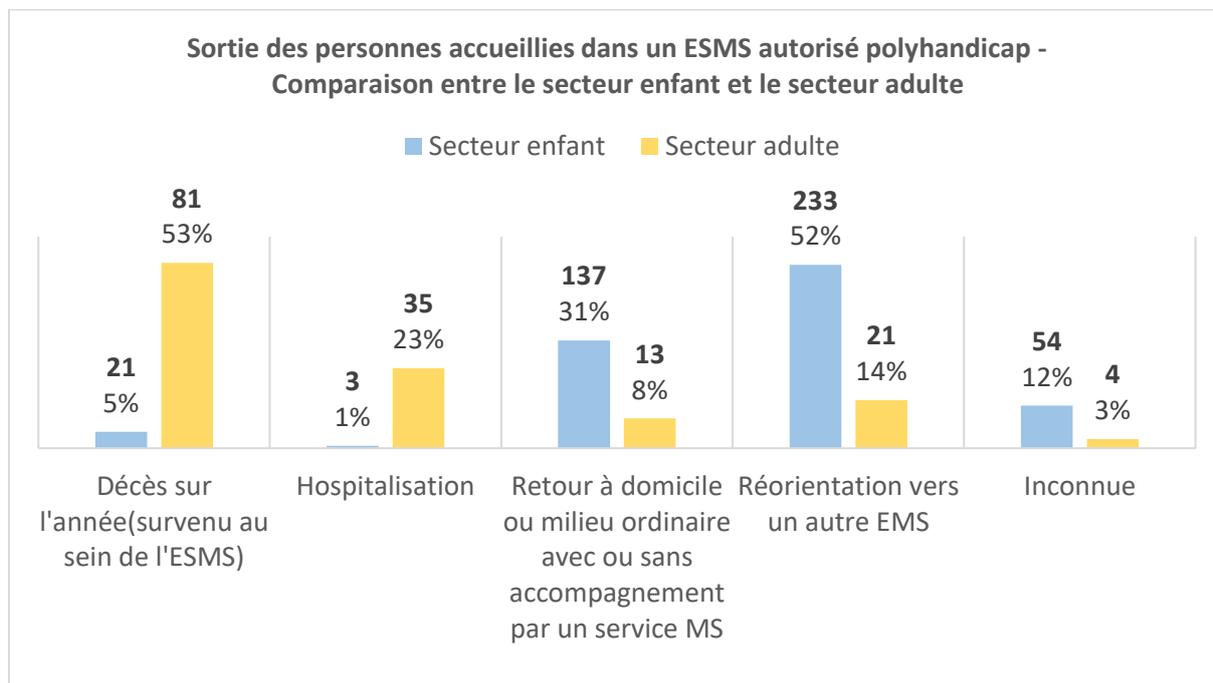
Les **hospitalisations** représentent quant à elles un motif plus faible mais non négligeable dans le secteur adulte, concernant 23% des sorties. Les EAM et les MAS sont également les établissements les plus concernés par les hospitalisations, avec des parts respectives de 16,1% et 27,8%.

⁶⁵ Hors personnes en hébergement temporaire et accueil de jour.

⁶⁶ Les données détaillées par département selon le secteur sont à retrouver en annexe 8.

⁶⁷ Les données détaillées par type d'ESMS sont à retrouver en annexe 8.

Figure 32- Comparaison des motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon les secteurs enfant ou adulte



Source : Sorties des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

2.3. Adéquation de l'offre polyhandicap à l'échelle régionale

Occupation des places dans les ESMS autorisés polyhandicap

i Les données exploitées dans cette partie sont issues de deux sources différentes. Celles du **FINESS au 01/01/2024** concernant l'offre des établissements ayant répondu au Tableau de bord de la performance, et celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023** concernant les personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé pour le polyhandicap ayant répondu à l'enquête.

À l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes⁶⁸, il est à observer que **parmi les 2 913 places installées pour le polyhandicap par les ESMS avec autorisation et ayant répondu au Tableau de Bord de la Performance, 2 151 sont occupées par un public polyhandicapé, soit 73,8 % de l'ensemble des places dédiées à cette clientèle. Cela signifie que 762 places dédiées pour le polyhandicap sont occupées par des personnes présentant d'autres situations de handicap.**

Cette différence d'occupation est **davantage marquée dans le secteur adulte**, où 65,8% des places installées sont occupées par des personnes polyhandicapées, contre 89,9% dans le secteur enfant.

Dans le secteur adulte, il est à noter que :

- Les **MAS** et les **EAM** ont des taux d'occupation par des personnes polyhandicapées plus importants que d'autres ESMS pour adultes, avec respectivement 70,6% et 64,8% de taux d'occupation.
- Les SAMSAH et autres dispositifs tels que les Foyers d'Hébergement, SAVS, et EANM affichent une occupation des places polyhandicap par des personnes polyhandicapées très bas (inférieurs à 30%, voire 0%), ce qui suggère une possible inadaptation ou une sous-utilisation des autorisations polyhandicap dans ces structures.

Dans le secteur enfant, il est, en revanche, à relever que :

- Les **IEM dépassent leur capacité installée** pour l'accueil d'enfants polyhandicapés (115,2%).
- Les **IME** (84,7%) et **EEAP** (99,8 %) montrent aussi une forte occupation de leurs capacités avec des jeunes polyhandicapés.
- À l'inverse, les **SESSAD** (45,2%) et les établissements Sensoriel (33,3%) montrent un taux d'accueil significativement plus faible, peut-être en raison d'un positionnement plus ciblé sur d'autres types de handicaps.

L'analyse des données montre enfin un **taux d'occupation très élevé au sein des structures autorisées pour des places polyhandicap**, avec un ratio global de **123,8 % de personnes accompagnées par rapport à la capacité installée toutes déficiences confondues**. Ce chiffre témoigne d'une forte pression sur les établissements et d'un recours intensif à leurs capacités d'accueil.

⁶⁸ Les données détaillées par département sont à retrouver en annexe 11.

Dans le **secteur enfant**, le taux d'occupation atteint **133,7 %**, tandis que dans le **secteur adulte**, il s'élève à **113,8 %**, ce qui révèle une mobilisation particulièrement forte des capacités disponibles dans les établissements accueillant des enfants.

Figure 33- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap par rapport au nombre total de places installées pour le polyhandicap selon le type d'ESMS

	Nombre de personnes polyhandicapées accueillies (TdbP)	Capacité installée pour le polyhandicap(ESMS ayant répondu au TdbP)	Part des personnes polyhandicapées selon la capacité installée polyhandicap	Nombre de personnes accompagnées au sein des structures autorisées au polyhandicap ayant répondu au TdbP	Capacités installées toutes déficiences confondues des structures autorisées au polyhandicap ayant répondu au TdbP	% Personnes accompagnées / Capacités totales
EEAP	479	480	99,8%	613	541	113,3%
IEM	114	99	115,2%	291	257	113,2%
IME	227	268	84,7%	1 200	894	134,2%
SESSAD	56	124	45,2%	1 236	798	154,9%
SENSORIEL	2	6	33,3%	36	35	102,9%
EAM	321	495	64,8%	914	716	127,7%
MAS	938	1 328	70,6%	1 794	1 640	109,4%
SAMSAH	7	39	17,9%	63	39	161,5%
FH	0	34	0%	30	34	88,2%
SAVS	0	13	0%	10	13	76,9%
EANM	7	27	25,9%	7	35	20%
Secteur enfant	878	977	89,9%	3 376	2 525	133,7%
Secteur adulte	1 273	1 936	65,8%	2 818	2 477	113,8%
Offre globale	2 151	2 913	73,8%	6 194	5 002	123,8%

Source : Capacité installée des ESMS autorisés polyhandicap, *FINESS*, 01/01/2024 des ESMS ayant répondu au Tableau de Bord de la Performance, et personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS autorisé ou non et ayant répondu au Tdb, *Tableau de Bord de la Performance* au 31/12/2023

i Les données exploitées dans cette partie sont issues de deux sources différentes. Celles du **FINESS au 01/01/2024** concernant l'offre des établissements ayant répondu au Tableau de Bord de la Performance, et celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023** concernant les personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé pour le polyhandicap ayant répondu à l'enquête.

Figure 34- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap par rapport au nombre total de places installées pour le polyhandicap selon le type d'ESMS

	Nombre de personnes polyhandicapées accueillies (Tableau de Bord de la Performance)	Capacité installée (FINESS des ESMS ayant répondu au Tableau de Bord de la Performance)	Part des personnes polyhandicapées selon la capacité installée polyhandicap
EEAP	479	480	99,8%
IEM	114	99	115,2%
IME	227	268	84,7%
SESSAD	56	124	45,2%
SENSORIEL	2	6	33,3%
EAM	321	495	64,8%
MAS	938	1 328	70,6%
SAMSAH	7	39	17,9%
Foyer d'Hébergement	0	34	0%
SAVS	0	13	0%
EANM	7	27	25,9%
Secteur enfant	878	977	89,9%
Secteur adulte	1 273	1 936	65,8%
Offre globale	2 151	2 913	73,8%

Source : Capacité installée des ESMS autorisés polyhandicap, FINESS, 01/01/2024 des ESMS ayant répondu au Tableau de Bord de la Performance, et personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS autorisé ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

Personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS sans autorisation



Les données exploitées dans cette partie celles du **Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023** concernant les personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé pour le polyhandicap ayant répondu à l'enquête.

A l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, il est à observer que **27% de l'ensemble des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS, le sont par un ESMS non autorisé**, soit 806 personnes sur 2 950.

Cette proportion est plus importante dans les ESAT, avec un taux de 100% puisqu'aucun ESAT est autorisé pour le polyhandicap dans la région. Les SAMSAH affichent également une part élevée, avec 81% de personnes concernées. Pour rappel, seuls deux SAMSAH sont autorisés pour le polyhandicap. Enfin, cette part est relativement importante dans les établissements Sensoriel (85%), les EAM (50%) et les SESSAD (47%).

Dans le **secteur enfant** et à l'échelle départementale⁶⁹ on observe que 100% des jeunes polyhandicapés des IEM du Puy-de-Dôme, du Nouveau-Rhône et de la Haute-Savoie sont accompagnés dans un IEM non autorisé. En effet, aucun IEM est autorisé au polyhandicap dans ces départements.

Le même constat est à observer concernant les IME, avec un taux de 100% dans les départements ne disposant d'aucun IME autorisé polyhandicap sur leur territoire, à savoir, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire et la Savoie. Ce taux est également important dans la Métropole de Lyon (39%), où un seul IME est autorisé.

Concernant les SESSAD, les départements de l'Ain et de la Drôme ne disposant d'aucun SESSAD autorisé, leur proportion de jeunes polyhandicapés accueillis dans un SESSAD non autorisé est donc de 100%. En revanche, l'Ardèche affiche également un taux de 100%, disposant pourtant de 2 SESSAD autorisés pour le polyhandicap.

Enfin, seul l'Allier dispose d'un établissement Sensoriel autorisé pour le polyhandicap. Ainsi, son taux est de 0%, puisque l'ensemble des jeunes polyhandicapés concernés sont accueillis dans un établissement autorisé. A contrario, l'Ain, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme et la Métropole de Lyon accueillent l'ensemble des jeunes polyhandicapés concernés dans un établissement sensoriel non autorisé.

Dans le **secteur adulte** et à l'échelle départementale⁷⁰, les personnes polyhandicapées accueillies en EAM en Ardèche, dans le Cantal et en Savoie, le sont toutes dans un EAM non autorisé. En effet, ces départements ne comptent aucun EAM avec autorisation pour le polyhandicap sur leur territoire. Il est également à observer que, malgré le fait que la Drôme, l'Isère et la Loire bénéficient d'EAM autorisés, leurs parts de personnes polyhandicapées accueillies dans un EAM non autorisé dépasse les 65%.

Concernant les MAS, il est à souligner que l'ensemble des personnes polyhandicapées accueillies en MAS dans l'Allier et en Haute-Savoie, le sont toutes dans une MAS autorisée. A contrario, l'Ain, l'Ardèche et la Loire accueillent plus de 45% de personnes polyhandicapées dans une MAS non autorisée, notamment l'Ain avec un taux de 71%.

Enfin, concernant les SAMSAH, seuls les départements de l'Ain et de l'Allier disposent de SAMSAH autorisés. Pour autant, 75% des personnes polyhandicapées bénéficiant de cette offre sont

⁶⁹ Les données détaillées par département sont à retrouver en annexe 12.

⁷⁰ Les données détaillées par département sont à retrouver en annexe 12.

accompagnées par un SAMSAH non autorisé. De la même façon, la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme, le Nouveau-Rhône et la Haute-Savoie ne bénéficiant pas de SAMSAH autorisé, les adultes polyhandicapés sont donc accompagnés par un SAMSAH non autorisé.

Figure 35- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes

	Nombre total d'usagers polyhandicapés accueillis dans les ESMS avec ou sans autorisation polyhandicap	Nombre d'usagers polyhandicapés accueillis dans les ESMS sans autorisation polyhandicap	Part des usagers polyhandicapés accueillis dans un ESMS non autorisé
EEAP	479	0	0%
IEM	148	34	23%
IME	341	114	33%
SESSAD	106	50	47%
SENSORIEL	11	13	85%
EAM	639	318	50%
MAS	1 143	205	18%
SAMSAH	37	30	81%
ESAT	44	44	100%
Secteur enfant	1 087	209	19%
Secteur adulte	1 863	597	32%
Offre globale	2 950	806	27%

Source : Capacité installée des ESMS autorisés polyhandicap, *FINESS*, 01/01/2024 et personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS autorisé ou non et ayant répondu au Tdb, *Tableau de Bord de la Performance* au 31/12/2023

NB : L'ARS ne dispose pas des données concernant les foyers de vie, les foyers d'hébergement et les SAVS qui sont recueillies par les Conseils départementaux. De fait, ce tableau ne prend pas en compte ces établissements.

Hypothèses explicatives

Les données présentées montrent que certaines places autorisées au titre du polyhandicap, ne sont pas toutes occupées par des personnes polyhandicapées. En revanche, les taux d'occupation des structures montrent que ces places sont occupées par d'autres catégories de publics. Pour des raisons de proximité par exemple. En effet, les établissements peuvent décider d'appliquer une définition stricte de leur projet d'établissement et des catégories de publics autorisés ou au contraire, s'adapter à la demande du territoire.

A l'inverse, **des établissements non autorisés pour le polyhandicap accueillent aussi des personnes polyhandicapées**. Ces accueils sont rendus possibles par le biais de financements ponctuels (crédits non reconductibles dans le cadre de la RAPT).

Si les révisions de CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) ou des autorisations peuvent permettre de mettre en adéquation les autorisations avec l'occupation réelle des places. Cette mise en adéquation nécessite un temps important (5 ans).

Par ailleurs, d'autres hypothèses peuvent expliquer que les places autorisées au titre du polyhandicap sont occupées par d'autres publics :

- Comme indiqué en introduction, le **terme « polyhandicap » recouvre des réalités hétérogènes** et ne se limite pas à des critères médicaux figés (être en fauteuil, etc.) :
 - Depuis 30 ans, on observe un flou autour de la définition du polyhandicap, en raison de l'évolution de celle-ci.
 - Cette définition est jugée par certains acteurs comme étant trop centrée sur le critère « *en fauteuil* », excluant parfois des personnes pourtant très dépendantes, présentant des syndromes de type « Angelman » où la personne peut être debout mais nécessite un accompagnement très important.
 - D'un établissement à l'autre, la notion de polyhandicap varie, créant une confusion sur qui est réellement concerné. L'approche du polyhandicap demeure très médicale et la dénomination du « polyhandicap » est souvent liée à un diagnostic, mais sur le terrain, des professionnels s'appuient parfois davantage sur les besoins de la personne que sur un diagnostic exclusivement médical.
- Les **dynamiques territoriales** (disponibilité des places, localisation, financements possibles) et la pression sur les équipes de la MDPH compliquent la répartition des personnes polyhandicapées dans les structures :
 - L'exemple de l'Ardèche montre des déséquilibres géographiques (places uniquement au sud du département), ce qui peut entraîner un éloignement engendrant des difficultés pour les familles ou des places non occupées alors qu'il y a des besoins ailleurs.
 - Les MDPH, peuvent également proposer des orientations par défaut, en fonction de l'offre disponible sur le territoire, en privilégiant la proximité ou les places disponibles. Ces dernières n'étant pas nécessairement « autorisées » au titre du polyhandicap.

Ainsi, ces éléments semblent faire ressortir la nécessité de consolider l'**approche fondée sur les besoins réels des personnes**.

Enfin, il est important de rappeler que l'objectif du Schéma régional de santé 2018-2023 de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes était de **développer et renforcer l'offre médicalisée** pour les publics atteints de déficiences les plus sévères, en particulier concernant le handicap psychique, l'autisme et le polyhandicap.

Ainsi, « **des financements nouveaux** dans le cadre des stratégies handicap psychique, polyhandicap et autisme ont donc été dédiés à cette offre. Des **appels à projets** ont été lancés pour les départements prioritaires, ainsi que des **extensions de leurs capacités**. Les projets se concrétisent progressivement, y compris jusqu'en 2024-2025, car des opérations immobilières sont nécessaires.

De nombreuses ouvertures ont été effectuées depuis 2018 et sont programmées jusqu'à 2025, en particulier dans les territoires prioritaires : Haute-Savoie, Métropole lyonnaise, Rhône, Isère et Ain. Ces ouvertures sont financées au titre des trois stratégies nationales déployées dans la région : TSA-TND, handicap psychique et polyhandicap. L'investissement en création d'établissements et de places mais aussi de renforts financiers est conséquent. »⁷¹

En ce sens, il est à noter que 137 places ont été financées par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour un montant total de 8 673 915€, dont 825 970€ ont été alloués dans le cadre du plan polyhandicap pour l'année 2023. De plus, dans le cadre du Plan 50 000 Solutions, une enveloppe dédiée de 4 millions d'euros est spécifiquement dédiée pour des projets à destination des personnes polyhandicapées. Cette enveloppe pourra par exemple permettre de financer des créations de dispositifs alternatifs pour les enfants et adultes ou la mise en place d'innovations organisationnelles (mutualisation, renfort de professionnels ressources). Les objectifs sont la création de places d'accueil de jour, le renforcement de l'offre de répit, et la diversification des modes d'accompagnement (internat séquentiel, habitats partagés, etc.).

⁷¹ Schéma régional de santé Auvergne-Rhône-Alpe 2023-2028 : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

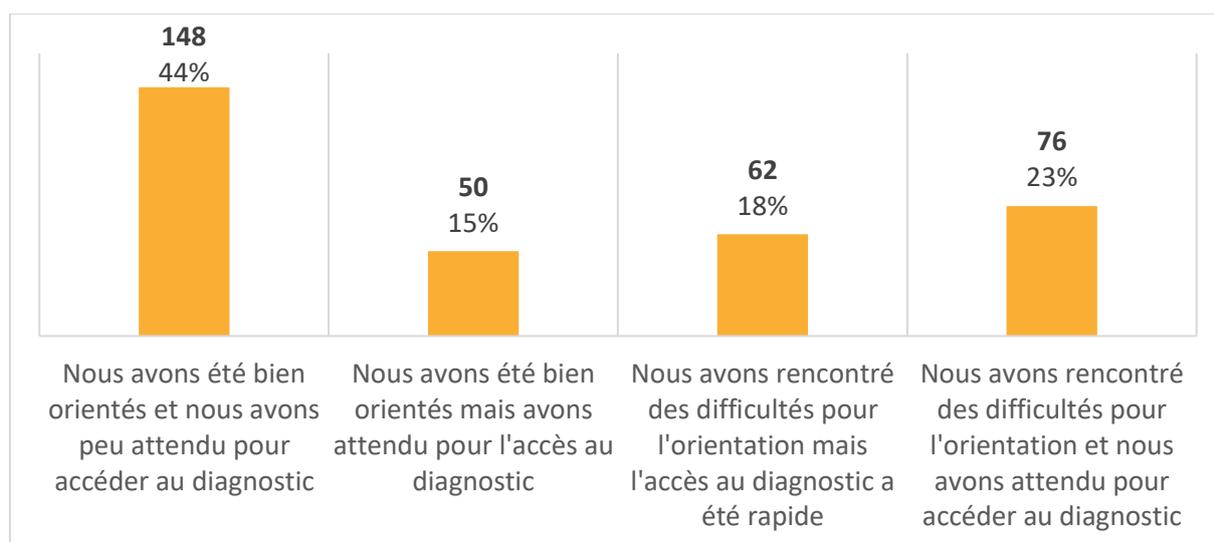
3. Diagnostic du polyhandicap et parcours de soins

3.1. Un diagnostic complexe

Près de la moitié des répondants du questionnaire (47%) indique avoir reçu un diagnostic de polyhandicap avant les 2 ans de leur proche⁷². Un peu moins d'un quart a reçu un diagnostic entre les 2 et 3 ans de leur proche. Enfin, pour 31% des répondants, le diagnostic a été annoncé après les 4 ans de leur proche.

Par ailleurs, 44% déclarent avoir été bien orientés et avoir peu attendu pour accéder au diagnostic (148 répondants). De manière générale, il semble que le diagnostic soit relativement précoce et que l'orientation ait été plutôt simple jusqu'à l'âge adulte : « *Tout s'est bien passé jusqu'à ses 18 ans* », « *Parfait jusqu'à 18 ans* », « *Nous avons eu la chance de pouvoir assez vite être orientés vers un CAMSP puis un IME* ». Une corrélation entre diagnostic précoce et orientation apparaît dans les réponses.

Figure 36- Accès au repérage et au diagnostic du polyhandicap



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 336, taux de réponse : 92%)

A contrario, 138 répondants sur 336 (41%) ont indiqué avoir rencontré des difficultés pour accéder à un diagnostic. Lors de l'entretien conduit auprès du Centre de référence Polyhandicap des HCL de Lyon, il ressort que, de manière générale, « *le diagnostic de polyhandicap peut être donné à partir des 2 ans de l'enfant, et qu'il peut parfois prendre plusieurs années, le diagnostic polyhandicap n'est pas un diagnostic unique mais plutôt une multitude de diagnostics.* » En ce sens, de nombreux répondants évoquent un **diagnostic tardif ou complexe**, avec parfois plusieurs années de doutes et de consultations multiples avant d'obtenir des réponses précises. Ce constat est confirmé par les acteurs

⁷² Cette situation concerne 162 répondants sur 345 soit 47% car seuls 345 répondants sur 365 ont répondu à la question concernant l'âge auquel un diagnostic a été annoncé pour leur proche.

ressources, par exemple le Réseau PolyRENE indique qu'il peut parfois y avoir « *des présomptions mais on ne prononce pas le polyhandicap. Des fois il faut laisser se construire le diagnostic.* »

Par ailleurs, la complexité du diagnostic polyhandicap repose également sur la spécificité de chaque situation. Par exemple, Mme M, mère de 3 enfants polyhandicaps, rencontrée lors des observations participantes explique que les recherches génétiques ont été longues avant de pouvoir obtenir un diagnostic précis concernant le handicap de ses enfants. Celui-ci a été réalisé plusieurs années après la naissance de leur dernier enfant. De plus, deux de ses enfants sont marchants, mais présentent des troubles importants de la motricité et de l'équilibre (chutes fréquentes). Mme M explique que cette spécificité a rendu difficile l'accès aux établissements spécialisés dans le polyhandicap, ses enfants ne s'inscrivant pas dans la définition retenue de certains acteurs du polyhandicap.



« Le diagnostic est parfois relativement long car lorsque l'enfant est jeune, les écarts en termes de développement sont peu visibles. [...] Le parcours pour arriver au diagnostic de polyhandicap peut donc être assez long. » (Centre de référence Polyhandicap des HCL de Lyon)

« Pour le polyhandicap, s'il n'y a pas de signe d'alertes, notamment l'épilepsie, ou des problèmes au moment de l'accouchement qui peuvent conduire à un polyhandicap, on n'a pas de repérage sauf un retard de développement. Les parents souvent s'en rendent compte rapidement, surtout s'ils ont déjà eu des enfants. Par exemple, si l'enfant ne tient pas sa tête ou pas assis. » (Groupe Polyhandicap France)

Par ailleurs, pour accéder à un diagnostic de polyhandicap, il est nécessaire de **mettre en place un accompagnement le plus précocement possible**. Comme l'a évoqué le Réseau Lucioles lors d'un entretien, les médecins ne souhaitent pas toujours « déclencher l'alarme », rendant parfois difficile la stimulation précoce.



« Il ne faut pas attendre, il faut déclencher des rendez-vous avec des psychomotriciens, des kinés et des orthophonistes. Ce n'est pas nécessairement pour lancer l'alarme mais plutôt pour gagner du temps et aider les familles. Je suis convaincu qu'on se développe tous par l'expérience. Une personne en situation de handicap n'a pas cette possibilité car elle est empêchée physiquement. Comme elle ne rentre pas en interactivité elle ne peut pas expérimenter. Si on réalise le diagnostic rapidement, on pourrait avancer en stimulant le développement des personnes en situation de handicap et générer de l'expérience. » (Réseau Lucioles)

Au-delà de l'accès au diagnostic, certains aidants déplorent le **manque de suivi ou d'accompagnement après le diagnostic**. Une fois le diagnostic posé, il n'y a pas toujours de soutien suffisant pour les familles, que ce soit en termes d'information, de prise en charge ou d'orientation vers des structures adaptées : « *Diagnostic rapide dans les semaines qui ont suivi la naissance mais suivi ante natal très insuffisant voire pouvant être qualifié d'erreur médicale. Suivi post diagnostic insuffisant.* » (Aidant). Les familles se sentent souvent **abandonnées** après avoir obtenu un diagnostic, sans savoir vers qui se tourner pour obtenir de l'aide. Il est également signalé des orientations MDPH parfois jugées comme inadaptées ralentissant alors le processus de mise en place d'accompagnement et de soins adaptés.

Un manque d'outils développés pour évaluer les capacités et les déficiences des personnes polyhandicapées

En termes d'évaluation des capacités et des déficiences, le Centre de référence Polyhandicap des HCL de Lyon indique qu'il existe peu d'outils d'évaluation. Toutefois, il indique qu'il existe un outil qui est celui de « **l'échelle de sévérité du polyhandicap**⁷³ ». Selon le Réseau PolyRENE, « *cette échelle a été développée pour évaluer la gravité de l'état de santé des personnes polyhandicapées. Pour ce faire, les chercheurs ont d'abord sélectionné des critères basés sur une revue de la littérature et sur les avis d'experts. L'échelle finale comprend 27 items, dont 10 évaluent les capacités (comme la posture et la communication) et 17 évaluent les comorbidités et les déficiences (comme l'épilepsie et les troubles du comportement). Les résultats ont montré que l'échelle PSS est fiable et valide pour mesurer la sévérité du polyhandicap. Cette échelle est un **outil précieux pour les professionnels de santé et les décideurs car elle permet d'optimiser la gestion des soins et la répartition des ressources en fonction de la gravité.** En effet, la PSS représente une avancée importante pour mieux comprendre et gérer les besoins des personnes polyhandicapées, permettant d'améliorer ainsi leur qualité de vie, et facilitant la planification des soins.* » Selon le Centre de référence Polyhandicap des HCL de Lyon, cet outil reste peu utilisé, en raison d'un manque de diffusion et d'information sur celui-ci, entraînant un manque de connaissance par les professionnels et donc une faible utilisation. Il est à noter que cet outil est davantage répandu à l'étranger, notamment en Italie.

Un autre outil a également été développé afin d'évaluer **les compétences des personnes polyhandicapées**. Il s'agit de l'outil « **Evaluation – Cognition - Polyhandicap**⁷⁴ » (ECP), qui a été développé par la professeure en psychopathologie Régine Scelles. L'ECP permet notamment d'avoir une **approche globale de la personne polyhandicapée en se centrant sur ses compétences** et en se dégageant des incapacités. En effet, il peut être difficile d'évaluer les compétences de la personne polyhandicapée de manière positive, car « *la clinique du polyhandicap est marquée par les difficultés, voire les incapacités, des personnes en situation de polyhandicap : il ne parle pas, il ne marche pas, il ne tient pas sa tête, il ne fait pas de progrès. C'est donc souvent par le « négatif » que les professionnels et les familles abordent le polyhandicap.* »

Enfin, selon le Centre de référence Polyhandicap des HCL de Lyon, il est en général plus facile de réaliser des tests précis concernant la motricité en mesurant, par exemple, les capacités fonctionnelles ou la souplesse articulaire, tandis qu'au niveau cognitif et de la communication, les tests demandent plus

⁷³ Rousseau MC, Baumstarck K, Hamouda I, Valkov M, Felce A, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Loundou A, Auquier P, Billette de Villemeur T; French Polyhandicap Group. Development and initial validation of the polyhandicap severity scale. Rev Neurol (Paris), 2021 : polyrene.fr

⁷⁴ Document complet à retrouver en suivant ce lien : www.reseau-lucioles.org

de temps. En effet, au niveau cognitif, il existe peu d'outils d'évaluation et lorsqu'ils existent, ils ne sont pas toujours adaptés pour permettre une évaluation efficiente. Enfin, ils sont trop rarement intégrés dans les pratiques professionnelles.



« Le polyhandicap est un handicap extrêmement évolutif, il peut y avoir des développements positifs, ou négatifs au fur et à mesure du vieillissement. Pour ce qui concerne les besoins cognitifs, il faut savoir que la temporalité est très différente pour les personnes polyhandicapées, car elles sont capables de faire des choses, contrairement à ce que l'on pourrait croire, mais cela leur demande beaucoup plus de temps. » (Groupe Polyhandicap France)

3.2. Des problématiques spécifiques en matière d'accès aux soins...

En guise d'introduction sur l'accès aux soins : une réponse familiale organisée

Lorsque son fils était enfant, il a bénéficié d'un accompagnement en IME à proximité du domicile familial. Mme S déclare avoir visité des IEM, mais ces derniers étaient trop éloignés du domicile malgré une offre de soins adaptée (présence d'ergothérapeutes par exemple).

L'IME qui accompagnait son fils bénéficiait d'une autorisation pour l'accueil d'enfants polyhandicapés. Toutefois, la famille a constaté la difficulté d'accéder à certains soins nécessaires pour leur fils. Mme S, signale qu'aucun recrutement supplémentaire au sein de l'IME n'a pu être possible pour répondre aux besoins spécifiques du public polyhandicapé. La famille a donc dû s'adapter et assurer certains soins en-dehors de l'IME.

Mme S souligne le besoin important de spécialisation pour les soins des personnes polyhandicapées et la difficulté de trouver des professionnels en libéral formés. De nombreux soins s'effectuent donc au sein de centres spécialisés comme par exemple celui de l'Escale se situant dans la Métropole de Lyon (lieu géographiquement éloigné du lieu de vie de la famille).

Mme S déclare également avoir visité des établissements du secteur adulte. Toutefois, elle met en avant un manque de flexibilité des modalités d'accompagnement (MAS en internat 365 jours et peu de places en accueil de jour). Ainsi, la famille a décidé de favoriser une vie au sein du domicile familial avec l'accompagnement de professionnels en libéral (éducatrices spécialisées, kinésithérapeute...). Mme S précise que ce choix nécessite une grande disponibilité et de la coordination afin d'offrir les soins, l'accompagnement éducatif et les activités de loisirs les plus adaptées aux besoins de son fils.

Eléments ressortant des observations participantes

Un accès aux soins plutôt satisfaisant

En lien avec la **limitation extrême de l'autonomie et de la mobilité** des personnes polyhandicapées, ainsi que les nombreuses comorbidités (épilepsies, problèmes respiratoires, orthopédiques, digestifs, etc.), déficiences sensorielles (auditives, visuelles, etc.) et troubles du comportement et relationnels qui peuvent être associés, les **personnes polyhandicapées nécessitent un accompagnement adapté et global tout au long de leur vie, associant soins génériques et spécifiques.**

Parmi les réponses au questionnaire, il ressort que près de **70% des aidants d'enfants polyhandicapés et près de 80% des aidants d'adultes polyhandicapés** sont « **plutôt satisfaits** » de l'accès aux soins auprès d'un médecin généraliste.

En revanche, il est à noter que **cette part est plus faible concernant les médecins spécialistes.** En effet, 55% des aidants d'enfants polyhandicapés et 69% des aidants d'adultes polyhandicapés sont « **plutôt satisfaits** » de l'accès aux soins auprès d'un médecin spécialiste.

De plus, l'ERHR AuRA attire l'attention sur l'hyperspécialisation des médecins et indique qu'il est « *difficile pour les personnes d'avoir quelque chose de cohérent pour accompagner leur enfant. A la fois, c'est un levier car il y a des gens pointus mais c'est difficile d'avoir une approche globale.* »

Figure 37- Satisfaction de l'accès aux soins selon le type de médecin

	Enfant				Adultes			
	Très satisfaisant	Satisfaisant	Peu satisfaisant	Pas du tout satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Peu satisfaisant	Pas du tout satisfaisant
Médecins généralistes	24%	45%	18%	13%	29%	49%	17%	4%
Médecins spécialistes	10%	45%	32%	12%	19%	50%	25%	6%

Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 360, taux de réponse : 99%)

De multiples difficultés en matière d'accès aux soins

L'éloignement géographique des centres spécialisés est également cité de manière récurrente par les répondants, impactant particulièrement les familles vivant loin des grands centres hospitaliers.

Il ressort également des réponses le constat d'un manque de spécialistes dans certains territoires, obligeant les familles à s'éloigner de leur domicile et à parcourir de longues distances. Certains parents ont par exemple dû se rendre jusqu'à Paris, voire en Suisse pour obtenir un diagnostic et des soins. Les familles ardéchoises du GEM API POLY HANDI indiquent également devoir se rendre dans des CHU ou des centres spécialisés situés à Saint-Etienne, Valence ou Lyon. Ces démarches leur demandent d'effectuer de longs trajets en voiture, pouvant entraîner de la fatigue pour eux et pour la personne accompagnée.



« En zone rurale ou en périphérie, les personnes polyhandicapées subissent les déserts médicaux : absence de spécialistes à proximité, distances importantes à parcourir pour consulter, transports spécialisés rares ou coûteux. L'éloignement géographique complique également la prise de rendez-vous réguliers (fatigue des trajets, organisation complexe). Par ailleurs, l'environnement de soins n'est pas toujours accessible. Certains cabinets médicaux restent inadaptés aux personnes à mobilité réduite (PMR). Enfin, certains services hospitaliers spécialisés sont difficiles à joindre pour obtenir des rendez-vous (pas de secrétariat au niveau du service, secrétariat ouvert un jour par mois) ce qui complique la prise de rendez-vous pour les aidants ». (Éléments issus des concertations territoriales)

Les structures locales manquent souvent de professionnels qualifiés et les temps d'attente dans les hôpitaux spécialisés sont jugés trop longs. De la même façon, les répondants mentionnent des **délais de plusieurs mois pour obtenir des résultats d'analyse** (tests de Guthrie, recherches génétiques). Ces délais peuvent entraîner des conséquences sur l'accompagnement de leur proche et la gestion de ses soins. De plus, les aidants soulignent des **difficultés pour accéder à certains soins qui nécessitent des ressources financières parfois importantes**. Certains d'entre eux évoquent à ce sujet le « *manque de moyens pécuniers*. » ou un « *diagnostic non remboursé et onéreux*. ». Si peu d'exemples précis sont donnés dans les réponses au questionnaire, il est possible d'émettre plusieurs hypothèses :

- Bien que la majorité des examens soit prise en charge à 100% par l'assurance maladie, **l'avance de frais** peut parfois être conséquente pour les familles concernées avant le remboursement effectif, notamment en cas d'**absence de couverture par une complémentaire santé**⁷⁵
- Consultation d'un **professionnel de santé n'appliquant pas le tiers payant**,
- **Dépassements d'honoraires** (notamment dans le cadre des secteurs 2 et hors convention), impliquant des restes à charge pour les mutuelles ou à défaut les familles,
- **Soins non pris en charge** par l'Assurance maladie (ex. ostéopathie),
- **Matériel médical non remboursable**,
- **La distance à parcourir** pour accéder aux examens de certains praticiens spécialisés peut engendrer des frais conséquents (transport, nuitées d'hôtel, restauration...).



« Dans les zones rurales ou secteurs isolés, les structures et spécialistes adaptés sont rares ou trop éloignés. Cela complique l'accès aux soins pour les personnes ne pouvant pas faire de longs déplacements. Se rendre à l'hôpital ou chez un spécialiste requiert souvent une logistique lourde pour les personnes polyhandicapées (véhicule adapté, ambulance...), d'autant plus que peu de solutions de transport spécialisé existent sur de larges amplitudes horaires. » (Éléments issus des concertations territoriales)

⁷⁵ Rappelons que le polyhandicap impacte la situation professionnelle des aidants. Ainsi, certains d'entre eux ne peuvent bénéficier de la prise en charge de la cotisation à une complémentaire santé par un employeur.

Les acteurs sur les territoires rajoutent que ces déplacements nécessitent une certaine anticipation et la mise à disposition d'au moins un professionnel pour les structures médico-sociales. Ainsi, ils parlent d'une évaluation du « bénéfice/risque » du déplacement de la personne polyhandicapée, afin de limiter l'impact pour elle et la structure.

► Un manque généralisé de professionnels de santé

Malgré une satisfaction globale de l'accès aux médecins généralistes et spécialistes, certains aidants, d'enfants ou d'adultes polyhandicapés, mettent en avant le **manque de médecins généralistes** dans certains territoires, évoquant des déserts médicaux. Pour rappel, plus de la moitié des répondants vit en zone rurale.

Ce constat a été partagé par les groupes territoriaux. Les acteurs font part d'un manque de temps et de disponibilité des soignants, tant hospitaliers que libéraux, ce qui complique la prise en charge.

De plus, **certains territoires manquent cruellement de médecins spécialistes** (neurologues, dentistes, psychiatres, etc.) : par exemple, en nord-Ardèche (secteurannonéen), les patients doivent parcourir de longues distances (jusqu'à Saint-Étienne, Valence ou Lyon) pour consulter un spécialiste.

Certains acteurs indiquent qu'il est souvent quasi impossible de bénéficier de certains suivis médicaux spécialisés. Par exemple, le suivi gynécologique préventif et curatif est très rare pour les femmes polyhandicapées, tout comme l'accès à des consultations d'ophtalmologie, de pédopsychiatrie ou de soins dentaires courants. Lorsqu'elles existent, ces consultations sont marquées par de longs délais d'attente, par exemple le dispositif Handiconsult d'Annecy est saturé.

Selon les aidants, cette situation a un **impact direct sur la qualité des soins**. Ainsi, ils indiquent que l'accompagnement n'est parfois pas adapté aux besoins de leur proche polyhandicapé. De plus, ils mettent en avant le fait que ce manque de professionnel de santé demande une **réorganisation globale de leur vie autour des soins** de leur proche.

Dans d'autres territoires, si l'offre apparaît suffisante, la **surcharge de la demande** implique parfois le refus de la prise en charge de nouveaux patients ou un **délai d'attente important** avant de pouvoir prendre rendez-vous. Ces délais d'attente représentent ainsi une réelle difficulté face à l'urgence de certains soins. Par ailleurs, certains parents mettent en avant des délais excessivement longs pour obtenir certains appareillages techniques.

D'autre part, certains acteurs des concertations territoriales ont souligné le fait qu'**il n'existe pas de procédures clairement établies pour gérer les urgences médicales ou les crises comportementales** liées au polyhandicap. Les équipes doivent improviser le moment venu, ce qui génère du stress et peut mener à des réponses inadaptées en cas de situation critique.

Le même constat est fait par les aidants concernant les médecins spécialistes. En effet, l'absence de ces derniers dans certaines zones rurales nécessite de parcourir de longues distances pour les personnes concernées. Au-delà de l'**éloignement**, certains répondants mettent en avant le **défaut d'accessibilité** de certains cabinets médicaux, qui ne sont pas toujours de plain-pied et ne disposent pas toujours d'un ascenseur. En lien avec la difficulté de trouver des spécialistes proches de l'établissement ou du domicile de la personne polyhandicapée, le service « *Handiconsult* » est mentionné comme apportant une réelle aide.



« L'accès physique aux lieux de soins représente une réelle difficulté. De nombreux cabinets médicaux de ville ou lieux de soin ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite (PMR), ce qui empêche tout simplement certaines personnes polyhandicapées de consulter en milieu ordinaire. Ce manque d'infrastructures adaptées s'ajoute aux autres barrières d'accessibilité : manque de matériel adapté et modalités de communication non adaptées. » (Éléments issus des concertations territoriales)



« Le médecin traitant n'est pas spécialiste du handicap, il y a pas assez de médecins et des difficultés à avoir des rendez-vous rapides, pas de médecins attirés dans l'établissement en zone rurale. » (Aidant d'un adulte)

« Professionnels libéraux pas toujours formés. » (Aidant)

Enfin, lorsque les soins sont directement réalisés au sein de l'établissement médico-social, le manque de professionnels est un facteur pouvant engendrer une rupture dans le soin.



« La MAS a du mal à recruter un médecin qui change souvent (personne à la retraite qui accepte gentiment d'intervenir un jour par semaine) sans connaître la spécificité du polyhandicap. Heureusement que nous sommes encore jeunes et que nous pouvons accompagner notre enfant pour le suivi ». (Aidant d'un adulte)

« Les remplacements dans les structures avec des postes qui restent vacants au détriment de nos enfants. » (Aidant)

Ainsi, pour les proches aidants, il apparaît important de pouvoir bénéficier d'un suivi des **soins à proximité de leur domicile**, au sein de l'hôpital mais aussi auprès de professionnels en libéral qui ont été adressés et conseillés.

➤ Un manque de professionnels paramédicaux

Le manque de professionnels paramédicaux est uniquement ressorti pour les aidants d'enfants polyhandicapés. En effet, de nombreuses familles mettent en avant un **manque de professionnels paramédicaux**, comme les kinésithérapeutes, les orthophonistes ou les psychomotriciens, en particulier dans les établissements médico-sociaux. Cette situation les amène à **faire appel à des soins libéraux**, ce qui génère des conflits avec leurs horaires de travail et les plannings des ESMS. Comme nous le dit l'un des parents interrogés, « *Tout parent mettra tout en œuvre pour assurer le maximum pour son enfant.* » Mais ce défaut de réponse peut aussi entraîner une insuffisance en rééducation, un manque de suivi spécifique pour les enfants, et parfois même la régression de certaines capacités, faute de soins appropriés.

► Une méconnaissance du polyhandicap par les professions médicales et paramédicales

Au-delà du manque de professionnels, il existe une **réelle méconnaissance du polyhandicap**. L'un des enjeux majeurs est donc celui de la formation des professionnels aux spécificités du polyhandicap et aux besoins associés.



« On ne se rend pas compte de l'hyper formation qui est nécessaire pour le polyhandicap, de l'hyper compétence. » (Réseau Lucioles)

« Evidemment, il y a moins de personnes polyhandicapées que de personnes diabétiques, donc forcément, il y a moins de formations sur le polyhandicap, mais de façon générale il n'y a pas vraiment de formation au handicap. » (Groupe Polyhandicap France)

Du fait de ce manque de formation, certains parents font part d'expériences de **refus de prise en charge**, par manque de connaissance ou d'équipement médical. Ces refus peuvent entraîner des **ruptures dans le parcours de soins**, pouvant parfois impacter la santé de leur enfant. Des familles du GEM API POLY HANDI de l'Ardèche déclarent par exemple que des **erreurs médicales** peuvent parfois survenir par un **manque d'écoute** de la part des professionnels de santé. Celles-ci indiquent que certains médecins considèrent la **parole des familles comme étant trop subjective**, en remettant en cause leur expertise.

Il ressort également une certaine appréhension des professionnels autour de la personne polyhandicapée, en lien avec la méconnaissance des besoins spécifiques et les difficultés de communication de celle-ci. En effet, le **regard porté sur les personnes polyhandicapées est parfois vécu comme discriminant**.



« Les dentistes ont un peu peur de nos enfants, de se faire mordre, il faut les sédaté. Mais le suivi n'est pas suffisant. Car il n'y a pas d'urgences dentaires, les urgences ont d'ailleurs refusé de nous accueillir car ils n'étaient pas équipés. Il y a un besoin de formation partout. Les dentistes ont peur et dans le milieu médical en général c'est difficile. On aimerait que tous les médecins puissent faire un stage en IEM pour comprendre vraiment ce qu'est le polyhandicap et ne plus avoir peur. » (Aidant d'un enfant)

« Il y a aussi beaucoup de refus de soins : 'c'est trop compliqué on ne sait pas faire' ». (Aidant d'un enfant)



« Certains médecins qui ont des stéréotypes discriminants 'on ne la prend pas en réanimation car elle va prendre la place d'une autre' ». (Groupe Polyhandicap France)

Ces constats de manque de formation et sensibilisation au polyhandicap sont soulignés également dans les groupes territoriaux : « *les professionnels de santé sont généralement peu formés au handicap de manière générale, encore moins au polyhandicap. Les médecins, y compris généralistes et les infirmiers connaissent mal ce public et ses spécificités. Cela peut conduire à des réticences, à des refus de soin, ou à des prises en charge inappropriées. Par exemple, certains dentistes ou gynécologues peuvent se sentir démunis face à un patient polyhandicapé* ». Il est relevé un manque de formation initiale et continue des professionnels de santé.

Un manque de coordination entre les professionnels de santé

Les acteurs territoriaux ont également souligné un manque de coordination entre les professionnels de santé pouvant entraîner des **ruptures dans le parcours de soin ou des risques d'incohérence dans le suivi** : « *il est difficile de coordonner les différents médecins spécialistes autour d'un même patient polyhandicapé afin d'avoir sur un même temps et lieu, l'avis coordonné de plusieurs professionnels de santé. Souvent, c'est la famille ou l'établissement qui doit « faire le lien » entre des avis médicaux dispersés, faute de coordination formalisée* » (concertations territoriales).

Cette difficulté de coordination est également mise en lien avec le **manque de lisibilité des différents services existants** pouvant être sollicités sur le territoire. Les professionnels évoquent un « méli-mélo » des dispositifs de coordination et méconnaissent les dispositifs du champ sanitaire qui se mettent en place : « *on vient de découvrir un dispositif d'orientation mis en place par le Centre hospitalier permettant une hospitalisation plus rapide* » (concertations territoriales). De plus, le manque de visibilité sur l'offre disponible et l'absence de référent unique compliquent la continuité des parcours de soins.

Une continuité du parcours de soins insuffisante à l'âge adulte

Le passage à l'âge adulte peut s'accompagner d'un risque de rupture de prise en charge : « *Il est très difficile de trouver des médecins spécialistes acceptant de suivre un adulte polyhandicapé, surtout en dehors du cadre pédiatrique. Faute de solutions adaptées, certaines personnes polyhandicapées présentant des troubles du comportement finissent par être hospitalisées en psychiatrie de façon prolongée, sans autre alternative* ».

De plus faute de places dans le secteur médico-social adultes ou en attente de celle-ci, certains jeunes adultes peuvent se retrouver au sein du domicile familial, ceci pouvant entraîner un risque de rupture dans leurs suivis et parcours de soins.



« *Il existe un 'bouchon' à la sortie du secteur enfant, du fait d'un manque de solutions dans le secteur adulte, induisant des délais d'attente importants. Ainsi, certains jeunes peuvent se retrouver à devoir retourner au domicile, ce qui peut entraîner une souffrance, voire une rupture en matière de soins, ou encore de la maltraitance* ». (Éléments issus des concertations territoriales)

3.3. Une coordination complexe des soins

La **prise en charge des soins des personnes polyhandicapées se réalise entre le secteur sanitaire et le lieu de vie** de ces dernières, que celui-ci soit le domicile ou un établissement médico-social. Au-delà de cette répartition de la prise en charge en soin et des spécificités du polyhandicap (besoins multiples : développement psychomoteur, sensoriel, perceptif et cognitif), une **multiplicité de professionnels**⁷⁶ intervient dans le parcours de soins de la personne polyhandicapée.



« *La complexité du polyhandicap et l'intrication demande une transdisciplinarité.* » (Groupe Polyhandicap France)

Les familles ayant répondu au questionnaire mettent en avant des **difficultés d'organisation et de coordination des soins**. En effet, ces dernières font ressortir une organisation des soins souvent désorganisée et **peu coordonnée**. Les parents sont parfois contraints de prendre des **congés** pour accompagner leurs enfants à des rendez-vous médicaux, ce qui affecte leur emploi et leur stabilité professionnelle. Ils mentionnent également une **charge mentale importante** liée à l'organisation et à la coordination de cette prise en charge.

Selon les chercheuses du Réseau PolyRENE, afin de permettre une bonne coordination des soins, il faudrait pouvoir désigner un **médecin référent** au sein d'un CHU par exemple. En ce sens, il existe d'ores-et-déjà des **fiches « patient remarquable »** qui ont été mis en place dans certains hôpitaux. Cette fiche s'adresse aux patients porteurs d'une maladie grave, évoluée et évolutive, ou présentant des pathologies ou dysfonctionnements multiples et non curables. Elle contient des informations utiles, tel que l'état du patient et ses souhaits, afin de permettre une prise en charge appropriée par le médecin intervenant en situation d'urgence.



« *On ne peut pas demander à tous les médecins de connaître le polyhandicap.* » (Réseau PolyRENE)

⁷⁶ Par exemple : kinésithérapeute, médecins de toutes les spécialités, infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, ostéopathe, éducateur spécialisé, moniteur éducateur, aide-soignante, psychologue...

3.4. Des spécificités liées au polyhandicap qui demandent une formation importante des professionnels

Dans sa dernière étude, l'Inserm rappelle que **l'annonce du polyhandicap** ou de la maladie causale est un **moment difficile et douloureux à la fois pour les familles et pour les professionnels de santé**, et que les études mettent en avant que la plupart des parents sont insatisfaits de la manière dont cette annonce a été faite. Ainsi, il apparaît « *essentiel que les professionnels de santé soient formés et préparés pour faire face à ces situations d'annonce, et il est nécessaire que ces formations se développent davantage* ».

En lien avec la complexité évoquée précédemment pour établir un diagnostic de polyhandicap, les aidants mettent en avant le **manque de formation et de compétences des professionnels de santé** (médecins, pédiatres, généralistes, neurologues) aux maladies rares et aux troubles complexes, les laissant parfois dans l'incertitude.

En effet, beaucoup de parents indiquent que des **médecins généralistes ou pédiatres** ne savaient pas reconnaître les signes des maladies rares, ce qui a entraîné des **retards dans la mise en place des soins et de l'accompagnement**. Certains aidants mettent en avant des réponses médicales approximatives, voire stigmatisantes par manque de connaissance et/ou d'interprétations fausses. D'autres parlent d'un réel parcours du combattant pour avoir un diagnostic comme le montre les citations ci-dessous. Pour rappel, 43% des personnes polyhandicapées dans notre étude ont plus de 30 ans.



« *C'était une autre période, qui proposait tout de suite l'abandon de l'enfant, difficile de pratiquer des examens médicaux, j'ai même été accusée de maltraitance* ». (Aidant)

« *Je sais qu'un centre des maladies rares a vu le jour à Lyon et c'est bien heureux. Je pense que désormais la recherche du diagnostic est rapidement faite, ou certainement dès le départ pluridisciplinaire et surtout l'annonce de ce diagnostic est réalisée dans de meilleures conditions qu'il y a 20 ans...* » (Aidant)

« *'Polyhandicap' n'est pas vraiment un diagnostic mais un état de fait, et ce mot peut n'arriver que très tardivement s'il n'y a pas d'étiologie précise. Ceci pose un vrai problème pour la prise en charge. De notre côté, ce mot est apparu pour la première fois dans un rapport médical alors que notre enfant avait 5 ans (je précise que nous n'avons pas d'étiologie précise pour son handicap mais que nous avons déjà compris depuis bien longtemps qu'il était polyhandicapé - mention apparue donc sur un compte-rendu "anodin", sans que personne ne pose de diagnostic officiel).* » (Aidant)

« *Il convient de mieux former les médecins à l'annonce du polyhandicap et aussi tout le personnel médico-social surtout dans les CAMSP. Force est de constater que même les professionnels de la profession méconnaissent gravement le polyhandicap s'ils n'ont pas déjà travaillé avec ce public.* » (Aidant)

3.5. Des initiatives renforçant le parcours de soins des personnes polyhandicapées

Pour répondre à certaines problématiques énoncées précédemment, plusieurs initiatives sont à souligner à l'échelle nationale, mais également au sein de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Coordination des parcours de soins

-  • **La création d'un parcours coordonné de rééducation et de réadaptation, en ville, pour les enfants avec paralysie cérébrale ou polyhandicapés⁷⁷** : cette disposition fait suite au travail mené par l'Assurance maladie pour définir un **forfait permettant de financer l'intervention coordonnée de l'ensemble des professionnels libéraux concernés par la rééducation des enfants en situation de polyhandicap** ou ayant une paralysie cérébrale (kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues...). Les experts, et notamment la Haute autorité de santé (HAS), **s'accordent sur le fait que des soins de rééducation et de réadaptation, mis en place dès le plus jeune âge et sur un rythme régulier et intensif, sont essentiels dans la prise en charge des troubles de ces enfants.** Les parcours seront organisés par des établissements hospitaliers ou des établissements médico-sociaux désignés par les Agences régionales de santé, et les établissements pourront conclure à cet effet des contrats avec les professionnels libéraux concernés.
-  • **Développement des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)⁷⁸** : ces dispositifs viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique.
-  • **Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)** : elles regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes.
-  • **Le Service de l'Escalade de l'hôpital femme mère et enfant (HFME) des Hospices Civils de Lyon** : ce service a pour projet de créer une plateforme nationale permettant de regrouper en un même lieu différents spécialistes pour une personne polyhandicapée. Cette initiative nationale permettrait d'éviter à la personne de multiplier les déplacements tout au long de l'année : les spécialistes viennent à elle, avec une coordination et une réflexion pluridisciplinaire centralisée.
-  • **Référents handicap à l'hôpital** : par exemple, au Centre Hospitalier de Roanne, une coordinatrice (référente handicap) est dédiée à l'accueil des patients en situation de handicap. Ce type de poste permet de former le personnel hospitalier, d'organiser les parcours de soins complexes et d'être l'interlocuteur privilégié des familles et des professionnels du secteur médico-social.
-  • **Collectif Handicap Loire Nord** : ce collectif réunit depuis deux ans, l'ensemble des acteurs (familles, associations, hôpital, établissements spécialisés, etc.). Ils organisent des réunions et groupes de travail pour identifier les besoins locaux et mener des actions concrètes en faveur de l'accès aux soins.

⁷⁷ Plus de détail sur cette disposition à retrouver ici : handicap.gouv.fr

⁷⁸ Plus d'information ici : sante.gouv.fr

Outils d'information, de repérage et de suivi

-  • Mise en place d'un **annuaire de l'accessibilité des cabinets médicaux pour les personnes en situations de handicap**⁷⁹ : l'objectif de cet annuaire est d'améliorer l'inclusion dans le système de santé. Les professionnels de santé sont encouragés à s'inscrire afin d'être répertoriés dans l'annuaire. Celui-ci propose une carte interactive précisant toutes les spécialités médicales et les critères d'accessibilité. Ce projet a été lancé par l'APF France handicap et le Service public d'information en santé, sante.fr.
-  • Création d'un **baromètre de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (Handifaction)**⁸⁰ : ce baromètre est une initiative de l'association Handidactique et il bénéficie du soutien de l'assurance maladie. Celui-ci permet de mesurer en temps réel l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Il est élaboré à l'aide d'un questionnaire anonyme, complété par les personnes concernées et/ou leurs aidants, qui permet d'évaluer leur niveau d'accès aux soins et d'identifier les améliorations possibles. Les résultats du baromètre aident les professionnels du soin à mieux connaître et comprendre les besoins des personnes en situation de handicap.
-  • **Identification des ressources médicales accessibles dans le Puy-de-Dôme** : l'ADAPEI 63 a initié un travail de repérage des offres disponibles dans le département du Puy-de-Dôme en matière de soins. Un questionnaire a été adressé aux familles de l'ADAPEI 63 afin de recenser les dispositifs existants. Il s'agit également de pouvoir qualifier cette offre en matière d'accessibilité (places de parking, ascenseur...).

Formation et sensibilisation des professionnels et des étudiants

-  • **Les « fiches santé polyhandicap »**⁸¹ rédigées par le **Centre ressources polyhandicap Hauts-de-France** : ces fiches permettent de répondre aux demandes des familles et des praticiens de ville non acculturés aux grandes spécificités médicales des personnes polyhandicapées adultes.
-  • **Développement d'une boîte à outils pédagogiques « SantéBD » pour comprendre et expliquer la santé** : cette bande-dessinée est coordonnée par l'association Coactis Santé et permet de comprendre la santé avec des images et des mots simples⁸².
-  • **Lulu va être opérée**⁸³ : cet outil a été créé par le Réseau Lucioles afin de permettre à tous ceux qui accompagnent des personnes en situation de handicap de connaître les enjeux et les difficultés qui se dressent sur le parcours chirurgical de ces patients. Cet outil propose des solutions concrètes et opérationnelles.
-  • **Promotion de la Charte Romain Jacob**⁸⁴ par les Communautés 360 de la région Auvergne-Rhône-Alpes : cette charte vise à promouvoir l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France.

⁷⁹ L'Annuaire est consultable sur ce site internet : www.sante.fr

⁸⁰ Le baromètre est accessible sur ce site internet : www.handifaction.fr

⁸¹ L'ensemble de ces fiches est à consulter via le lien suivant : ressourcespolyhandicap.org

⁸² Plus de détails sur ce projet en suivant ce lien : santebd.org

⁸³ L'ensemble de l'ouvrage est à retrouver via ce lien : www.lulu-va-etre-operee.org

⁸⁴ www.handidactique.org

- 
Santé Orale, Handicap Dépendance Et Vulnérabilité (SOHDEV)⁸⁵ : l'association a pour finalité de favoriser l'accès aux soins bucco-dentaire, de développer des actions de sensibilisation de prévention et d'éducation en proposant des formations spécifiques sur la santé orale à destination des professionnels et étudiants. Elle est implantée au sein du Centre Hospitalier le Vinatier dans la métropole lyonnaise et intervient sur le territoire national.
- 
Prévention bucco-dentaire : organisée par la délégation départementale de l'ARS en Haute-Savoie pour les ESMS enfants avec 2 journées sur site en inter-établissements.
- 
Mise en place d'une semaine de sensibilisation pour former les étudiants en santé au défi d'une société inclusive à Nantes⁸⁶ : initiée par l'Agence Régionale de Santé, en partenariat avec le CHU de Nantes et la Faculté de médecine de Nantes Université, la démarche vise, à travers une immersion de trois jours dans des structures médico-sociales du territoire, à former les futurs médecins à la prise en charge des personnes en situation de handicap et aux enjeux de l'accès aux soins.
- 
Réalisation de stages dans le médico-social par les étudiants en médecine de 2^{ème} année de médecine : cette initiative est notamment réalisée au sein de l'Université de Médecine de Lyon Sud, où une semaine de sensibilisation au handicap a été rendue obligatoire, avec 3 jours de stage à effectuer dans un ESMS pour les étudiants en 2^{ème} année. Cette initiative est également en train de se déployer à Lyon Est et dans le CHU de Grenoble.
- 
Renforcement du lien entre professionnels de santé et médico-social : des projets de stages et de formations croisées commencent à voir le jour. Lors des concertations territoriales, un acteur indique par exemple que trois médecins et pharmaciens vont venir passer 2,5 jours d'immersion dans une MAS de l'Allier pour mieux connaître le polyhandicap et adapter leurs pratiques. Par ailleurs, un module de formation sur le handicap est en projet pour être intégré dans le cursus des étudiants infirmiers (IFSI), afin de sensibiliser les futurs soignants aux spécificités du polyhandicap. Ces actions de rapprochement entre le sanitaire et le médico-social contribuent à améliorer la compréhension mutuelle et la continuité des soins.

Services mobiles et interventions délocalisées

- 
Handiconsult : ces plateformes sont des dispositifs de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap afin de permettre de répondre aux besoins non couverts ou difficilement couverts pour des soins courants somatiques non liés à leur handicap. Handiconsult concerne notamment la prise en charge des soins de premiers recours : médecine générale, dentaire et gynécologie. Ces dispositifs ont été déployés à l'échelle nationale à partir de 2015 suite à une instruction de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)⁸⁷. En région Auvergne-Rhône-Alpes,

⁸⁵ sohdev.org

⁸⁶ Plus de détails sur cette initiative à retrouver ici : www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr

⁸⁷ INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap : www.legifrance.gouv.fr

plusieurs plateformes ont été déployées, par exemple dans la Métropole de Lyon⁸⁸, à Saint-Etienne⁸⁹, à Clermont-Ferrand et Riom⁹⁰, ou encore à Annecy⁹¹.

-  • **Equipe mobile du service de l'Escale⁹² des Hospices Civiles de Lyon** : ce service propose un accueil en hôpital de jour pour des enfants avec des troubles moteurs, dont une grande partie est polyhandicapée. L'équipe de l'Escale intervient également en ESMS en appui technique et pour de la formation. Elle est notamment sollicitée par les CAMSP et les SESSAD qui manquent de soins en interne.
-  • **Bus dentaire itinérant dans le Puy-de-Dôme** : intervient dans certains établissements médico-sociaux du Puy-de-Dôme pour réaliser des soins bucco-dentaires sur place, évitant ainsi aux patients polyhandicapés de se déplacer à l'hôpital pour des soins dentaires courants.
-  • **Réseaux de soins bucco-dentaires spécialisés** : par exemple, un Réseau bucco-dentaire a été créé via le Centre Psychothérapeutique de l'Ain, à Bourg-en-Bresse. Toutefois, ce service ne se déplace pas pour les personnes en accueil de jour, celles-ci doivent alors se déplacer. Également, le dispositif HSBD Loire (Handicap Santé Bucco-Dentaire Loire) organise des interventions dentaires adaptées, y compris des unités mobiles se déplaçant en établissement.
-  • **Extensions des services d'aide et de soins à domicile** : pour répondre aux besoins de santé au domicile, certaines structures innovent. L'association APAMAR a étendu l'amplitude horaire de ses services d'aide à domicile de 7h à 21h, permettant des interventions matin et soir pour les actes essentiels. APAMAR organise également l'accompagnement aux rendez-vous médicaux des personnes suivies, afin de sécuriser leurs déplacements. Le CIAS de Mond'Arverne propose un service similaire d'accompagnateurs pour conduire les bénéficiaires en situation de handicap à leurs consultations. Ces initiatives améliorent concrètement l'accès aux soins des personnes vivant à domicile, notamment en milieu rural.
-  • **Services mobiles d'optiques** : des opticiens mobiles proposent des examens de vue et du petit appareillage à domicile ou en institution.
-  • **L'Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, de Ressources et d'Accompagnement (ESPPERA)⁹³** : c'est une équipe mobile spécialisée pour les soins palliatifs qui aide à mettre en place une collaboration avec les équipes médicales, les institutions, et les professionnels libéraux.
-  • **Déplacement de professionnels de santé au sein des établissements** : des initiatives locales consistent à faire venir le soin vers la personne. Par exemple, à Pionsat, l'hôpital de jour du CMPR (Centre de Médecine Physique et de Réadaptation) organise la venue ponctuelle de médecins spécialistes au sein d'un établissement médico-social, afin d'y consulter les résidents sur place. De même, certaines MAS et/ou EAM accueillent régulièrement des consultations de professionnels de santé (dentiste, dermatologue, etc.), évitant aux résidents des déplacements difficiles.

⁸⁸ Handiconsult 69 : www.doctolib.fr/handiconsult69

⁸⁹ Handiconsult 42 : www.chu-st-etienne.fr/HandiConsult

⁹⁰ Handiconsult 63 : www.chu-clermontferrand.fr

⁹¹ DentDicap74 : www.maisondentaire74.fr/handiconsult/

⁹² La plaquette de présentation du service de l'Escale est à retrouver en suivant ce lien : www.chu-lyon.fr

⁹³ Plus d'information sur le site internet : esppera

Conventions et partenariats locaux

-  • **Mise en place de conventions avec les hôpitaux** : l'Adapei 63 a établi une convention avec le service de médecine interne du CHU de Clermont-Ferrand et avec le Centre Hospitalier de Riom, afin de permettre à des résidents polyhandicapés d'accéder à certains soins spécialisés sans passer par les urgences (circuit direct planifié). De même, une convention est en cours d'élaboration entre l'APAJH de l'Allier et un centre hospitalier pour formaliser l'accueil prioritaire des personnes polyhandicapées.
-  • **Développement d'un partenariat avec l'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD)** : ce partenariat permet à des chirurgiens-dentistes formés de se déplacer dans les établissements médico-sociaux pour réaliser des actions de prévention et d'hygiène bucco-dentaire auprès des résidents et du personnel. Par exemple, dans certains EAM et/ou MAS, des séances régulières sont organisées pour former les encadrants aux bonnes pratiques d'hygiène orale, ce qui facilite ensuite l'accès aux soins dentaires pour les personnes polyhandicapées.
-  • **Conventions avec les dispositifs d'Hospitalisation à Domicile** : une convention entre l'HAD et l'Adapei 63 permet la prise en charge de situations complexes (soins nécessitant une sédation, protocoles médicaux lourds) pour des personnes handicapées, évitant ainsi une hospitalisation systématique, souvent perturbante. L'HAD permet un parcours de soins sans rupture de l'accompagnement auquel la personne est habituée et garantissant ainsi sa qualité de vie.
-  • **Mise en place de conventions de partenariat entre les établissements médico-sociaux et des dispositifs de santé (hôpitaux, CPAM, CRCDC⁹⁴)** : celles-ci favorisent les liens entre professionnels, même si leur portée varie fortement selon les territoires.

Adaptation de l'accompagnement de soins (télé-expertise, télé-médecine, service dédié...)

-  • **Mise en place d'un service de télé-expertise au service du patient polyhandicapé⁹⁵ en région Hauts-de-France** : l'équipe de neuropédiatrie du CHU de Lille utilise la plateforme de télé-expertise en ligne Omnidoc. Cette application est destinée aux kinésithérapeutes, infirmières, médecins généralistes, pédiatres... Elle permet aux professionnels libéraux des départements du Nord et Pas-de-Calais d'avoir un avis médical sur une problématique liée au polyhandicap de l'enfant. Un délai de réponse d'une semaine est prévu.
-  • **Un projet de Télé-médecine Polyhandicap Enfants (TPE) en région Ile-de-France⁹⁶** : ce projet a pour objectif le déploiement des actes de télé-médecine (téléconsultation, télé-expertise) à destination d'établissements médico-sociaux et sanitaires (SSR) accueillant des enfants polyhandicapés. Le projet TPE vise à améliorer le parcours de santé, de soins et de vie des enfants polyhandicapés, réduire les inégalités d'accès aux soins et structurer un réseau d'acteurs franciliens dans le champ du polyhandicap enfants.

⁹⁴ Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Auvergne-Rhône-Alpes (CRCDC AuRA) : www.depistagecanceraura.fr

⁹⁵ Plus de détails sur ce service à retrouver ici : www.creaihdf.fr

⁹⁶ Plus de détails sur ce projet à retrouver ici : ressourcespolyhandicap.org

- 
Développement de la téléconsultation dans certains établissements médico-sociaux de la région Auvergne-Rhône-Alpes : la télémédecine commence à être utilisée pour le suivi des personnes polyhandicapées, en veillant à bien préparer la personne dans son environnement familial en amont. Cela évite des déplacements éprouvants et permet d'obtenir un avis médical plus rapide.
- 
Adaptation de l'accueil des personnes polyhandicapées : ce travail est engagé au Centre Jean Perrin (centre de lutte contre le cancer à Clermont-Ferrand) pour améliorer leur parcours en cas de traitement oncologique.
- 
Contrat d'accès spécifique sur Doctolib : l'un des participants aux concertations territoriales a été sollicité par Doctolib qui a proposé à l'établissement (EAM) une prestation payante donnant accès à des créneaux de spécialistes supplémentaires ainsi qu'une mise à disposition d'une messagerie interne sécurisée.

3.6. Préconisations en matière de parcours de soins

Permettre un accès aux soins et une offre de proximité

Les personnes polyhandicapées font face à de nombreux obstacles pour accéder aux soins courants et spécialisés : mobilité réduite, structures de santé inadaptées, professionnels peu formés, ou encore éloignement géographique de l'offre. Pour améliorer la situation, les territoires préconisent de développer une **offre de santé de proximité, spécialisée et accessible**.

L'une des mesures phares est la création de **maisons de santé pluridisciplinaires dédiées au handicap (préconisation n°1)**. L'idée est de regrouper en un même lieu des médecins (généralistes et spécialistes), des paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) et y associer des professionnels médico-sociaux (ergothérapeutes, éducateurs...), afin de proposer une prise en charge globale et coordonnée. Ce guichet unique de soins faciliterait l'orientation des familles, éviterait des déplacements multiples et permettrait des échanges de compétences entre soignants, dans une logique de « *tout sous un même toit* ».

En complément, le déploiement d'**équipes mobiles spécialisées** est fortement recommandé pour aller vers les personnes polyhandicapées dont l'accès aux structures de santé est difficile (**préconisation n°2**). Sur le modèle des équipes mobiles en soins palliatifs ou en rééducation, des équipes pluridisciplinaires dédiées au polyhandicap pourraient se déplacer à domicile ou en établissement médico-social pour évaluer, soigner et orienter les personnes. Cela apporterait le soin au plus près de ceux qui en ont besoin, y compris dans les zones rurales isolées, et assurerait une meilleure continuité des soins. Selon un article publié récemment par Hospimedia⁹⁷, plusieurs expérimentations ont d'ores-et-déjà été menées dans certains territoires, par exemple dans le Calvados, en Lozère ou encore dans les Bouches-du-Rhône. Il est notamment cité l'exemple d'une équipe mobile à Marseille qui se rend à domicile et dans les établissements médico-sociaux : « *Nous nous rendons dans un lieu qui est connu et rassurant pour le patient. Cela nous permet également de rencontrer tous les aidants du lieu de vie habituel. Nous nous sommes rendu compte qu'en nous déplaçant nous pouvons constituer un dossier médical de manière beaucoup plus complète et mieux préparer la visite à la clinique* ». L'article précise

⁹⁷ « *Les équipes mobiles des consultations handicap sont d'un soutien précieux* », article Hospimedia, publié le 20/05/2025

que cette équipe mobile a réalisé « 236 déplacements qui ont permis d'éviter 75 passages aux urgences et 128 abandons de soins ».

Par ailleurs, il s'agit de **généraliser certaines offres spécialisées dans chaque territoire, telles qu'Handiconsult (préconisation n°3)**. Par exemple, la mise en place de consultations handicap de type *Handiconsult* dans chaque département est préconisée : ces consultations médicales dédiées, réservant des créneaux aux patients en situation de handicap, garantissent un accueil adapté (temps de consultation allongé, personnel formé). De même, chaque département devrait disposer de **services d'urgence adaptés** aux personnes polyhandicapées (dentistes, gynécologues, radiologues sensibilisés, etc.), afin d'éviter le passage par les urgences générales lorsque celles-ci ne sont pas en mesure d'accueillir correctement ces patients.

Un autre levier d'action consiste à **optimiser l'utilisation des ressources médico-sociales existantes en les ouvrant aux praticiens de ville**, afin de faciliter l'accès aux soins des personnes polyhandicapées et d'y intégrer des services de santé adaptés (**préconisation n°4**). Certains établissements disposent déjà de locaux équipés (par exemple un cabinet dentaire dans une MAS) qui sont sous-utilisés ; il serait intéressant de les ouvrir à des praticiens de ville, en début de carrière par exemple, en contrepartie de quelques heures dédiées aux résidents de l'établissement. Cette mutualisation innovante rapproche l'offre de soin du lieu de vie des personnes.

En anticipant l'évolution des besoins, des participants aux concertations territoriales attirent l'attention sur le **vieillessement des personnes polyhandicapées** : il faudra adapter l'offre sanitaire en conséquence (**préconisation n°5**), en formant les gériatres au polyhandicap et en équipant les structures pour personnes âgées (EHPAD) ou les services hospitaliers gériatriques afin qu'ils puissent accueillir ces adultes vieillissants dans de bonnes conditions.

Enfin, pour améliorer l'accès, l'information doit être renforcée : élaborer et diffuser un **annuaire ou une cartographie exhaustif de l'offre de soins accessible aux personnes polyhandicapées** (professionnels formés, consultations dédiées, dispositifs existants) est recommandé (**préconisation n°6**). Un **annuaire partagé**, régulièrement mis à jour de tous les professionnels et dispositifs utiles par zone géographique, permettrait à la fois aux familles et aux référents d'orientation de savoir rapidement « *qui fait quoi* » et où, sans perdre de temps en recherches. À plus long terme, cette cartographie servirait à repérer les zones blanches ou les spécialités manquantes, afin de **guider la création de nouveaux services là où c'est nécessaire**.

Toutes ces mesures visent à ce qu'aucune personne polyhandicapée ne renonce à se soigner faute de structure adaptée ou de distance trop grande, en **rapprochant une offre de santé complète et inclusive de leur lieu de vie**.

Renforcer la coordination des soins

Au-delà de l'offre disponible, c'est la **coordination du parcours de soins** qui garantit sa continuité et son efficacité pour les personnes polyhandicapées, dont les problématiques sont souvent complexes et de long terme⁹⁸. Les territoires insistent sur le renforcement des liens entre le secteur sanitaire (hôpitaux, médecins libéraux...) et le secteur médico-social (établissements, services d'accompagnement), afin d'éviter les ruptures et les prises en charge éclatées.

Une action concrète proposée est d'améliorer l'intégration des professionnels médico-sociaux aux temps de soins hospitaliers (**préconisation n°7**). Autrement dit, **encourager les hôpitaux à accepter que le soignant de l'établissement accompagnant (ex. éducateur ou infirmier de MAS) reste auprès de la personne polyhandicapée lors des consultations ou hospitalisations**. Cet accompagnement permet d'apporter la connaissance fine que le personnel de la MAS a du patient et de **rassurer ce dernier**, tout en aidant l'hôpital à adapter ses soins en temps réel. En parallèle, il est nécessaire que les établissements médico-sociaux disposent des moyens pour déléguer du personnel à ces accompagnements externes (financement d'heures d'accompagnement, ajustement des plannings).

Sur un plan plus structurel, la mise en place d'**outils et dispositifs de coordination formalisés pour améliorer la prise en charge des personnes polyhandicapées** est recommandée (**préconisation n°8**). Un territoire propose par exemple de créer dans chaque département une **plateforme de coordination sanitaire** pour les personnes polyhandicapées. Cette plateforme, faisant office de *guichet unique*, orienterait les familles dans le dédale des parcours de soins, assurerait le suivi des situations complexes et veillerait à la continuité entre la ville, l'hôpital et le médico-social.

D'autres préconisations visent à **harmoniser les pratiques entre professionnels par l'utilisation de supports d'évaluation partagés concernant les besoins en soin (préconisation n°9)** : la diffusion de **grilles d'évaluation communes** est un moyen de créer un langage partagé entre médecins et éducateurs, et d'objectiver les besoins de soins. En utilisant les **mêmes référentiels** (par exemple pour évaluer la douleur ou les capacités fonctionnelles), chacun comprend mieux la situation et les priorités de l'autre. De plus, quand un nouvel intervenant prend le relais, il pourrait se référer à ces évaluations antérieures inscrites dans le dossier, ce qui faciliterait la continuité des soins ou des apprentissages.

Pour coordonner le parcours sur la durée, plusieurs territoires suggèrent de **désigner des référents de parcours de soins (préconisation n°10)**. Il pourrait s'agir de *médecins coordonnateurs* ou d'autres professionnels dédiés qui suivraient la personne polyhandicapée tout au long de sa vie, indépendamment des changements de structures. Ce référent, en lien permanent avec la famille et pivot entre les spécialistes, jouerait le rôle du « fil rouge » médical garantissant que les informations et décisions se transmettent bien à chaque transition.

⁹⁸ Cette recommandation apparaît également dans l'axe stratégique n°1 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins. Il est notamment préconisé d'« améliorer l'articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisées dans la prise en charge du polyhandicap et les ESMS accompagnants les personnes polyhandicapées. », et de « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants. »

Toujours pour fluidifier les interactions, il convient d'**élaborer des protocoles de prise en charge des personnes polyhandicapées** afin de garantir la continuité de l'accompagnement et de renforcer la coopération entre établissements médico-sociaux et structures hospitalières (**préconisation n°11**). Par exemple, co-construire des protocoles de prise en charge entre une MAS et un service des urgences permettrait, le jour où un résident de la MAS arrive à l'hôpital, de savoir exactement comment procéder (dossier médical déjà partagé, modalités d'accueil spécifiques convenues, etc.). Au niveau territorial, il est aussi possible d'exploiter les cadres existants de coordination : les **Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)** peuvent intégrer la problématique du polyhandicap dans leurs missions pour faciliter la continuité *ville-hôpital* et l'articulation avec le médico-social.

Enfin, une idée innovante est de **mettre en place des dispositifs permettant aux professionnels (kinésithérapeutes, psychologues, etc.) d'intervenir ponctuellement hors de leur établissement d'origine pour assurer la continuité du suivi lors d'un déménagement ou d'une hospitalisation (préconisation n°12)**. Cela signifie, par exemple, qu'un kinésithérapeute ou un psychologue puisse ponctuellement intervenir hors de son établissement d'origine pour continuer à s'occuper d'une personne qui a déménagé ou qui est hospitalisée, évitant ainsi une rupture de suivi.

L'ensemble de ces recommandations (intégration des équipes, plateformes, référents, protocoles, etc.) dessine un parcours de soins sans couture, où chaque acteur sait travailler avec les autres autour du patient, au lieu que la famille ait à refaire le lien à chaque étape. Pour impulser cette dynamique, un territoire souligne même l'importance d'un changement sémantique : il préconise de parler de « **santé** » plutôt que de « **soins** » pour élargir la prise en compte des besoins des personnes (**préconisation n°13**). Ce changement de terme, accompagné de rencontres régulières entre professionnels de santé et du médico-social, contribuerait à créer une culture partagée de la coordination au service de la personne polyhandicapée.

Former et sensibiliser les professionnels de santé au polyhandicap

L'amélioration du parcours de soins passe aussi par une meilleure formation des professionnels de santé aux spécificités du polyhandicap. Actuellement, de nombreux médecins, dentistes ou infirmiers se sentent démunis face à des patients polyhandicapés, faute d'y avoir été préparés durant leurs études. Les territoires recommandent donc de **renforcer la formation initiale et continue** sur le sujet.

Une proposition concrète est d'intégrer un **module obligatoire sur la prise en charge du handicap sévère** dans les cursus médicaux et paramédicaux (**préconisation n°14**). Par exemple, les étudiants en médecine générale pourraient avoir un stage de quelques semaines en établissement médico-social, ce qui leur donnerait une expérience pratique du polyhandicap. Cette idée est déjà en cours dans certaines facultés : l'Université Lyon Sud a instauré un **stage obligatoire en deuxième année de médecine dans le secteur médico-social**, afin de sensibiliser les futurs médecins au handicap. De même, il est suggéré de multiplier les **occasions d'immersions** pour les étudiants infirmiers, aides-soignants ou kinésithérapeutes. Outre la formation initiale, la **formation continue** doit être développée pour les soignants en exercice. La création ou le renforcement de **centres ressources spécialisés polyhandicap** est préconisée, ces centres ayant vocation à devenir des lieux de formation, d'expertise et de documentation pour tous les professionnels du soin souhaitant approfondir leurs connaissances sur ce public.

Par ailleurs, des **formations croisées** entre professionnels de santé et du médico-social peuvent être très enrichissantes (**préconisation n°15**) : par exemple, prévoir que des médecins interviennent régulièrement au sein d'équipes d'établissements spécialisés pour des sessions de formation courtes (et inversement, inviter des éducateurs spécialisés à témoigner devant des soignants). Ces échanges de compétences in situ améliorent la compréhension mutuelle et l'aptitude de chacun à intervenir de manière coordonnée.

Certains outils pédagogiques spécifiques méritent d'être diffusés largement. Il est ainsi recommandé de former les soignants à la pratique des « **visites blanches** », à l'**habitué aux soins (préconisation n° 16)**. Cette méthode consiste à familiariser la personne polyhandicapée avec le milieu médical en amont des soins effectifs, via des visites où aucun acte n'est pratiqué. En s'habituant aux lieux et aux visages, la personne sera moins anxieuse le jour d'un examen ou d'une hospitalisation. De même, la diffusion de la **mallette Handol**, un kit d'outils existants pour faciliter les soins et la gestion de la douleur chez les personnes en situation de handicap, fait partie des recommandations. Faire connaître cet outil et le mettre à disposition des équipes soignantes encouragerait l'utilisation de bonnes pratiques déjà éprouvées (distraction pendant les soins, matériels adaptés, échelles de douleur spécifiques, etc.).

Enfin, il convient de **sensibiliser les soignants aux référentiels et recommandations officielles** relatifs au handicap (**préconisation n°17**). Les *Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)* sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées, ainsi que les *Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)*, doivent être mieux diffusés et connus. Il s'agit de documents de référence élaborés par des experts, qui donnent des repères précieux pour adapter les soins à des publics spécifiques. En promouvant leur utilisation, on harmonise les pratiques et on élève le niveau de qualité des prises en charge sur l'ensemble du territoire.

Globalement, investir dans la formation des soignants au polyhandicap, c'est lever les freins liés à la peur ou l'ignorance, et **s'assurer que chaque professionnel se sente compétent et légitime pour soigner ces patients** avec la même exigence de qualité que pour n'importe quel citoyen.

[Mettre en place des outils et des repères communs entre les ESMS et le secteur sanitaire pour un suivi efficace](#)

Le suivi efficace des personnes polyhandicapées dans la durée nécessite des outils partagés et des repères communs, pour que l'information circule bien et que chaque acteur sache adapter son action.

Parmi les outils concrets proposés, le « **passport santé** » fait consensus (**préconisation n°18**). Il s'agit d'un document de liaison synthétique, créé conjointement par les parents et les professionnels accompagnants, qui accompagnerait la personne polyhandicapée dans tous ses parcours de soin. Ce passeport contiendrait les informations essentielles la concernant : son mode de communication, ses besoins particuliers (postures à éviter, stimulation à privilégier), ses traitements en cours, ainsi que des conseils de manipulation ou d'installation). **Remis aux soignants** à chaque consultation hospitalière ou auprès d'un nouveau médecin, ce document donnerait immédiatement les clés pour adapter la prise en charge, même à un professionnel qui ne connaît pas encore le patient. Ainsi, on éviterait les erreurs dues à la méconnaissance du handicap (par exemple un examen dentaire mal préparé faute de savoir comment communiquer avec la personne) et on gagnerait du temps en évitant de poser toujours les mêmes questions aux familles.

Pour le suivi à l'échelle populationnelle, il est recommandé de **renforcer et actualiser régulièrement les études épidémiologiques et d'évaluation des besoins concernant le polyhandicap (préconisation n°19)**. Il s'agit de disposer de données précises sur la population concernée et les ressources médicales disponibles sur chaque territoire, pour orienter l'allocation de moyens (création de postes, installation de spécialistes) et anticiper les évolutions. Cette connaissance partagée guidera les décideurs publics pour allouer des moyens adaptés (financements de projets innovants, création de nouvelles formations, etc.) et renforcer la synergie entre tous les acteurs impliqués.

Enfin, un bon suivi nécessite de s'appuyer sur des **référentiels communs**. L'utilisation systématique des RBPP et PNDS, déjà évoquée, sert de repère de qualité. De même, la mise en réseau des systèmes d'information (dossier médical partagé, outils de communication sécurisés entre hôpital et établissement médico-social) constitue un repère moderne pour un suivi sans rupture. En somme, du **passport de santé au réseau numérique partagé**, en passant par les **guides de ressources**, tous ces outils concourent à rendre le parcours plus lisible et mieux maîtrisé par l'ensemble des intervenants, évitant que la complexité du système ne pénalise la personne et sa famille.

4. L'accompagnement médico-social

4.1. Modalités d'accompagnement des personnes polyhandicapées

Un accueil en hébergement permanent plus important pour les ESMS autorisés pour le polyhandicap

i Les données exploitées dans cette partie sont celles du **FINESS au 01/01/2024**.

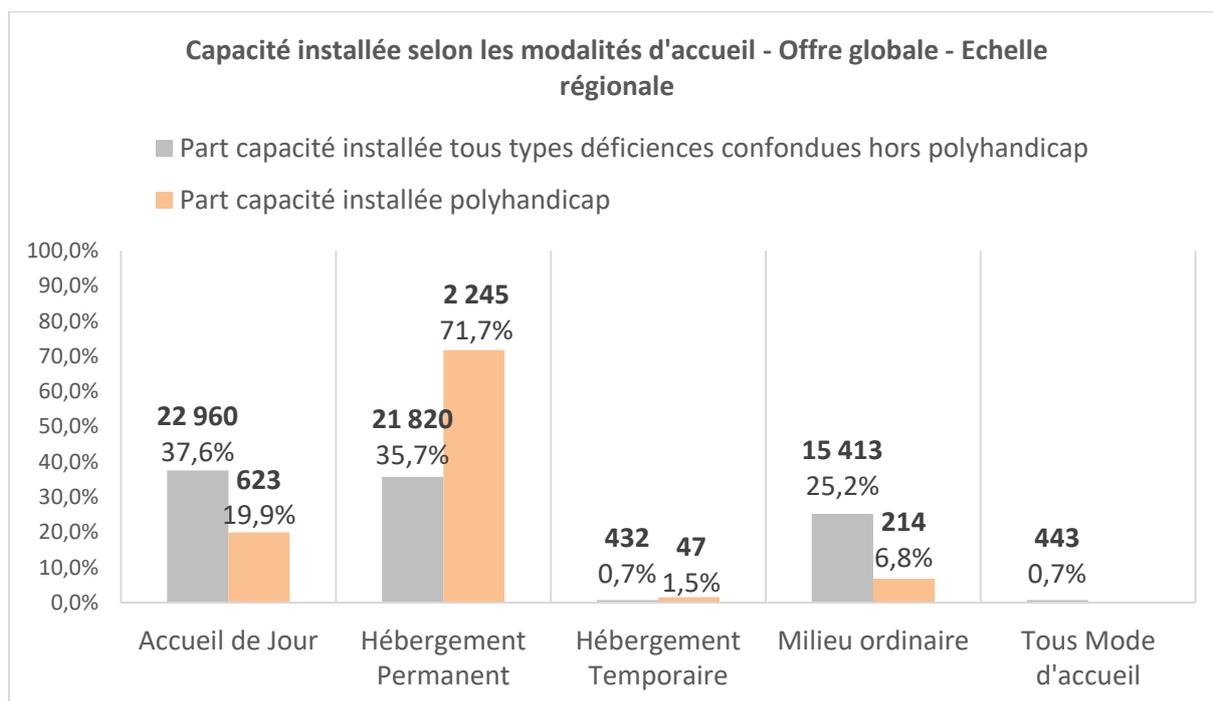
En matière de modalités d'accueil à l'échelle de l'offre globale, l'**hébergement permanent** et l'**accueil de jour** sont les plus représentées, avec un total respectif de 24 065 et 23 583 places installées. Les **prestations en milieu ordinaire** représentent également un nombre de places installées important (15 627). A l'inverse, les autres modalités d'accueil représentent moins de 1 000 places installées.

En comparant les ESMS avec autorisation polyhandicap et ceux sans autorisation, il ressort notamment le fait que l'**hébergement permanent est nettement plus important pour les établissements avec autorisation polyhandicap**. En effet, cette modalité d'accueil représente 71,7% de l'ensemble des modalités proposées par ces ESMS. A noter que l'hébergement temporaire est également légèrement supérieur pour les ESMS autorisés au polyhandicap que pour ceux n'étant pas autorisés.

A l'échelle départementale⁹⁹, les ESMS autorisés au polyhandicap de l'Allier, de l'Ardèche, de la Drôme et de la Haute-Loire proposent majoritairement des places installées pour l'**hébergement permanent**, avec des parts allant de 80% à 89%. Concernant l'**accueil de jour**, les places installées sont plus importantes en Isère (35%) et dans la Loire (29%). Il est également à noter une proportion importante de places installées pour les **prestations en milieu ordinaire** dans le Cantal (19%), la Savoie (15%) et l'Ain (13%).

⁹⁹ Les données détaillées sont à retrouver en annexe 9.

Figure 38- Capacité installée selon les modalités d'accueil des ESMS ayant ou non une autorisation polyhandicap à l'échelle Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Capacité installée par modalités d'accueil des ESMS, FINESS au 01/01/2024

Comme indiqué précédemment, l'**hébergement permanent** est la principale modalité d'accueil des ESMS autorisés au polyhandicap, avec une part de 72%. Cette **proportion est d'autant plus importante dans le secteur adultes**, tout type d'ESMS confondu. De plus, peu d'écart entre les ESMS autorisés ou non est à constater, excepté pour les foyers de vie avec une différence de 18 points de pourcentage pour les ESMS autorisés.

Dans le **secteur enfant**, l'**accueil de jour est davantage représenté** parmi les modalités d'accueil. Les parts sont légèrement plus importantes pour les ESMS autorisés au polyhandicap. En effet, cette part s'élève à 45% pour les ESMS enfants autorisés, contre 30% pour ceux non autorisés. Dans sa dernière édition de 2024 sur « Le handicap en chiffres », la DREES indiquait en effet que « *l'externat reste la modalité d'accompagnement majoritaire, pour 41% des enfants et adolescents.* »¹⁰⁰

Par ailleurs, il est à observer que l'**hébergement permanent représente également une part importante (38%) parmi les modalités d'accueil proposées par les ESMS autorisés pour le polyhandicap du secteur enfant**. Cette part est plus faible pour les ESMS non autorisés pour ce public (25%). Dans son dernier rapport « Le handicap en chiffres » de 2024, la DREES indiquait ainsi que « *l'internat complet, de semaine ou séquentiel est minoritaire avec 17% des enfants concernés, soit 30 300 enfants. Des disparités existent aussi selon le type de structure. 36% des jeunes en établissements pour enfants polyhandicapés, 34% de ceux en instituts d'éducation motrice (IEM) et seulement 23% de ceux en IME et en instituts pour jeunes déficients sensoriels sont en internat.* »

¹⁰⁰ Document complet ici : www.drees.solidarites-sante.gouv.fr

Figure 39- Part de la capacité installée selon les modes d'accueil des ESMS autorisés ou non au polyhandicap à l'échelle régionale

	Accueil de Jour		Hébergement Permanent		Hébergement Temporaire		Milieu ordinaire		Tous Mode d'accueil	
	Hors polyhandicap	Polyhandicap	Hors polyhandicap	Polyhandicap	Hors polyhandicap	Polyhandicap	Hors polyhandicap	Polyhandicap	Hors polyhandicap	Polyhandicap
EEAP	NC	52%	NC	41%	NC	3%	NC	5%	NC	0%
IEM	46%	50%	47%	43%	1%	0%	7%	8%	0%	0%
IME	51%	49%	39%	48%	0%	3%	9%	0%	0%	0%
SESSAD	3%	4%	0%	0%	0%	0%	97%	96%	0%	0%
SENSORIEL	33%	83%	64%	17%	3%	0%	0%	0%	0%	0%
EAM	5%	7%	92%	91%	4%	2%	0%	0%	0%	0%
FH	2%	0%	97%	100%	1%	0%	0%	0%	0%	0%
Foyer de vie	24%	11%	71%	89%	1%	0%	0%	0%	4%	0%
MAS	6%	6%	92%	93%	2%	1%	0%	0%	0%	0%
SAMSAH	0%	0%	0%	0%	0%	0%	97%	100%	3%	0%
SAVS	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%	100%	0%	0%
Secteur enfant	31%	45%	25%	38%	0,4%	2%	43%	15%	0%	0%
Secteur adulte	11%	6%	60%	90%	1%	1%	26%	3%	2%	0%
Offre globale	18%	20%	47%	72%	1%	2%	33%	7%	1%	0%

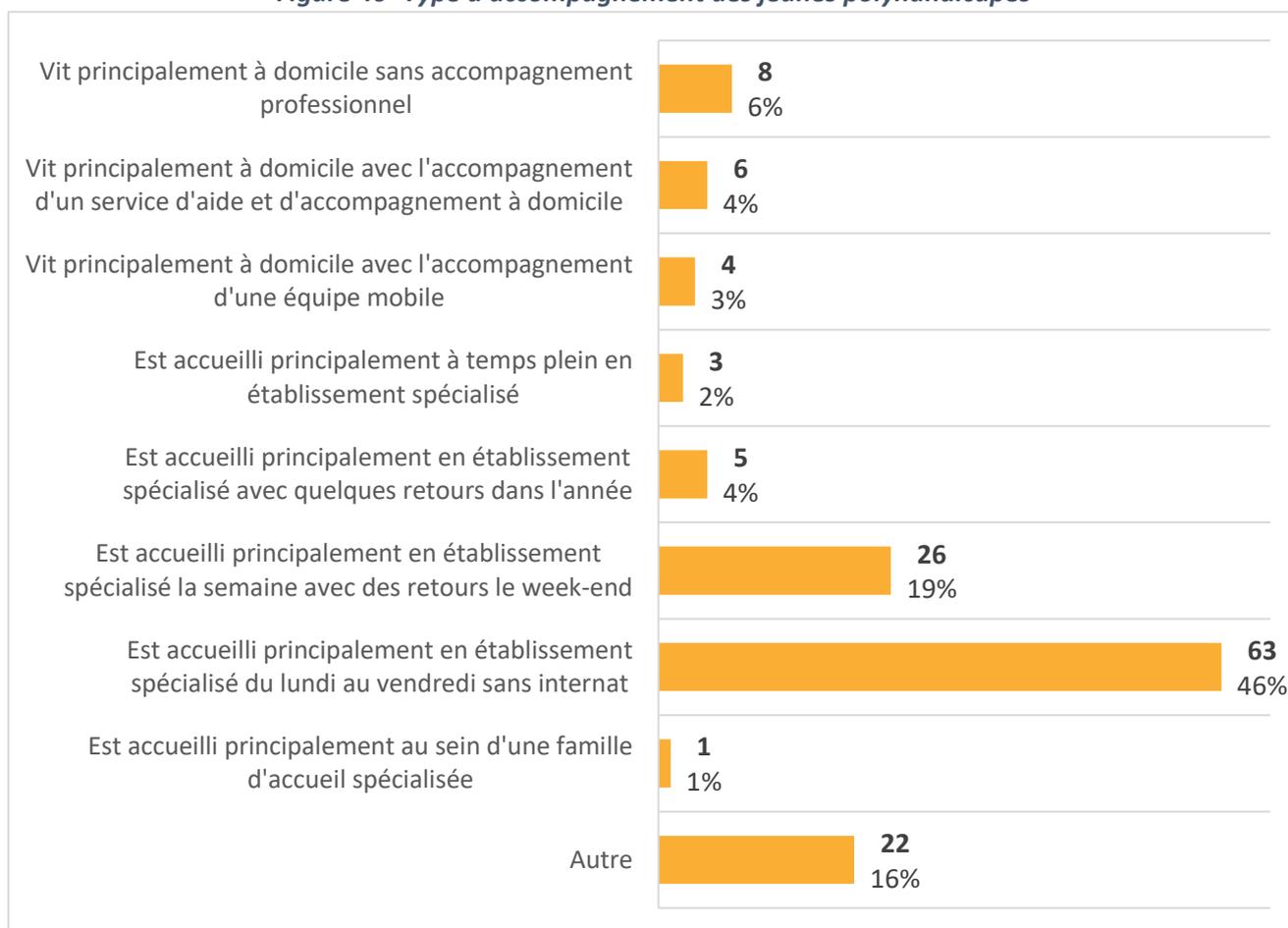
Source : Capacité installée par modalités d'accueil des ESMS, FINESS au 01/01/2024

Des jeunes principalement accompagnés en accueil de jour par un IME

Parmi les réponses au questionnaire, il est à noter que la plupart des **enfants est accompagnée par un établissement médico-social** (71%), dont une part importante est accueillie en semaine sans internat (46%). Les autres enfants vivent à domicile (13%) ou bénéficient d'un autre type d'accompagnement (16%), souvent hybride. Enfin, un seul enfant est accompagné par une famille d'accueil spécialisée.

Deux modalités d'accompagnement principales ressortent plus particulièrement, à savoir **l'accueil de jour seul**, avec un accueil en ESMS la semaine sans internat pour 46% des jeunes, et **l'accueil à temps complet avec internat** pour 25% d'entre eux.

Figure 40- Type d'accompagnement des jeunes polyhandicapés



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 138, taux de réponse : 100%)

Parmi les jeunes accueillis en établissement médico-social, **plus de 3 sur 5 sont accompagnés par un IME**, représentant ainsi une part de 67%, soit 63 jeunes concernés. A l'inverse, il est à noter que les parts des jeunes accompagnés par un IEM (10%) ou un EEAP (10%) est nettement plus faibles.

Parmi les 138 jeunes, 18 vivent à **domicile**, dont 10 qui bénéficient d'un accompagnement médico-social : 3 sont accompagnés par un SESSAD, 4 par une équipe mobile, et 3 par un autre service (AESH à l'école, CAMSP et service d'aide à domicile).

En revanche, 8 autres jeunes vivent à domicile sans accompagnement médico-social, Parmi les difficultés évoquées par leurs aidants, les deux points qui ressortent le plus sont :

- le **manque d'accès à l'information** sur les solutions existantes,
- et la **difficulté à trouver des professionnels formés** pour accompagner leur proche.

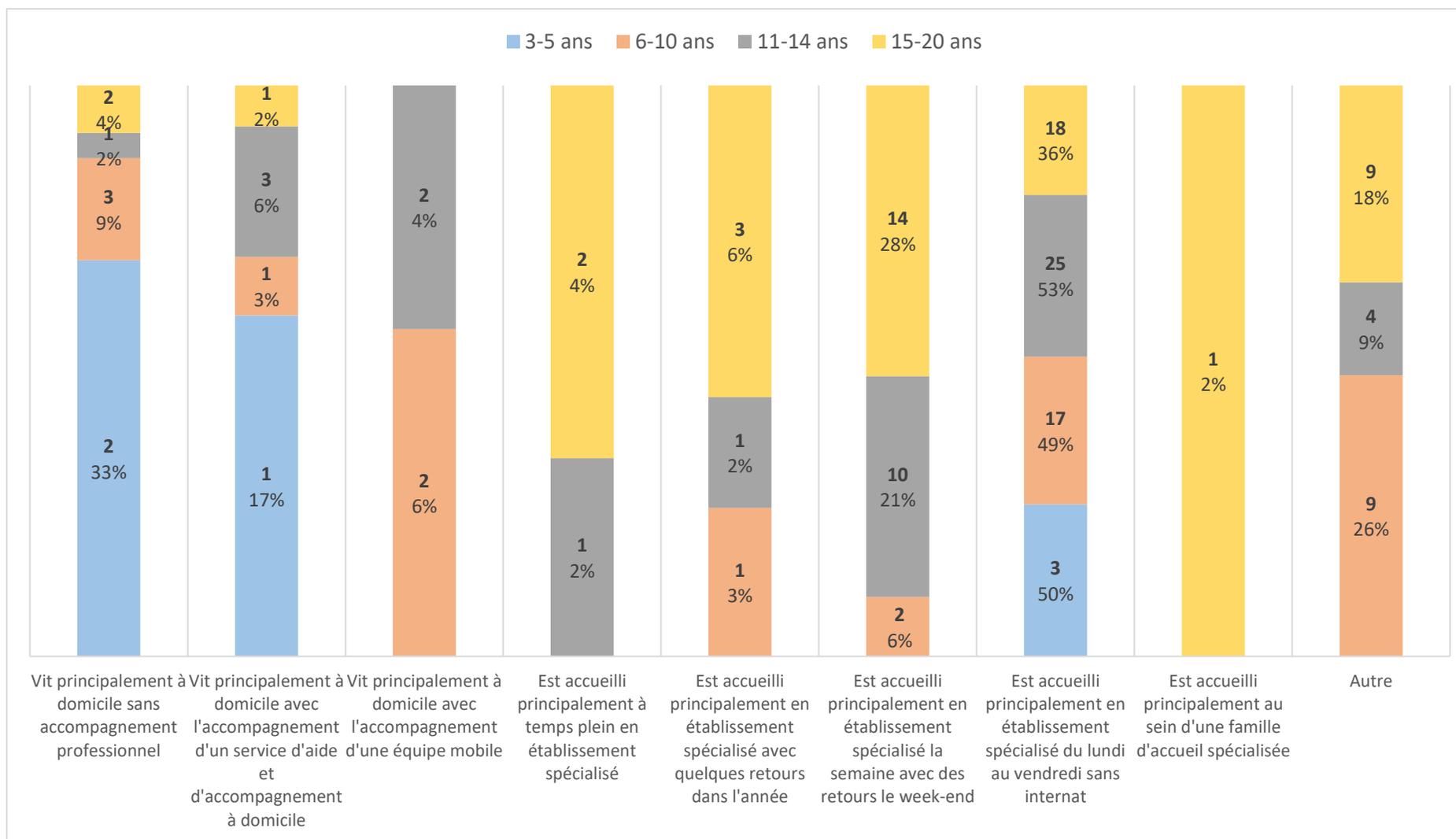
D'autres répondants évoquent leur choix de maintenir leur enfant dans le droit commun via une scolarité dans l'école la plus proche de chez eux tout en répondant aux besoins de soins de leur enfant en composant avec des professionnels en libéral.

Enfin, parmi les répondants ayant choisi « Autre » à la question portant sur le type d'accompagnement de leur enfant (16%), des **solutions « hybrides »** sont majoritairement évoquées. Celles-ci sont composées de temps à domicile avec ou sans accompagnement. Lorsqu'un accompagnement est évoqué, il est occasionnel, constitué de temps d'accueil en journée en ESMS ou de nuits en internat. Dans une moindre mesure, une scolarité partielle complète ces modalités d'accompagnement.

Plus précisément, en regardant les modes d'accompagnement selon les tranches d'âge, il est à noter que :

- La moitié des jeunes enfants âgés de **moins de 5 ans** bénéficie d'un accompagnement en **accueil de jour**. Parmi l'autre moitié, un enfant bénéficie de l'accompagnement d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile, et les deux autres n'ont aucun accompagnement).
- La **moitié** de ceux âgés de **6 à 10 ans, est accompagnée par un ESMS selon la modalité « accueil de jour »**. Une part d'entre eux bénéficie d'autres modalités d'accompagnement, notamment l'accueil en séquentiel (26%).
- Pour les adolescents âgés de **11 à 14 ans, une part importante est accompagnée par des ESMS** selon différentes modalités, la plus récurrente étant **l'accueil de jour** (53%), juste devant l'accueil à temps complet avec internat et retours les week-ends (21%).
- Enfin, concernant les adolescents et jeunes adultes âgés de **15 à 20 ans**, la même tendance est à observer avec **36% en l'accueil de jour**. A noter une **part légèrement plus importante pour l'accueil à temps complet avec internat et retour les week-ends (28%)** que les autres tranches d'âge.

Figure 41- Type d'accompagnement des enfants polyhandicapés en fonction de leur âge

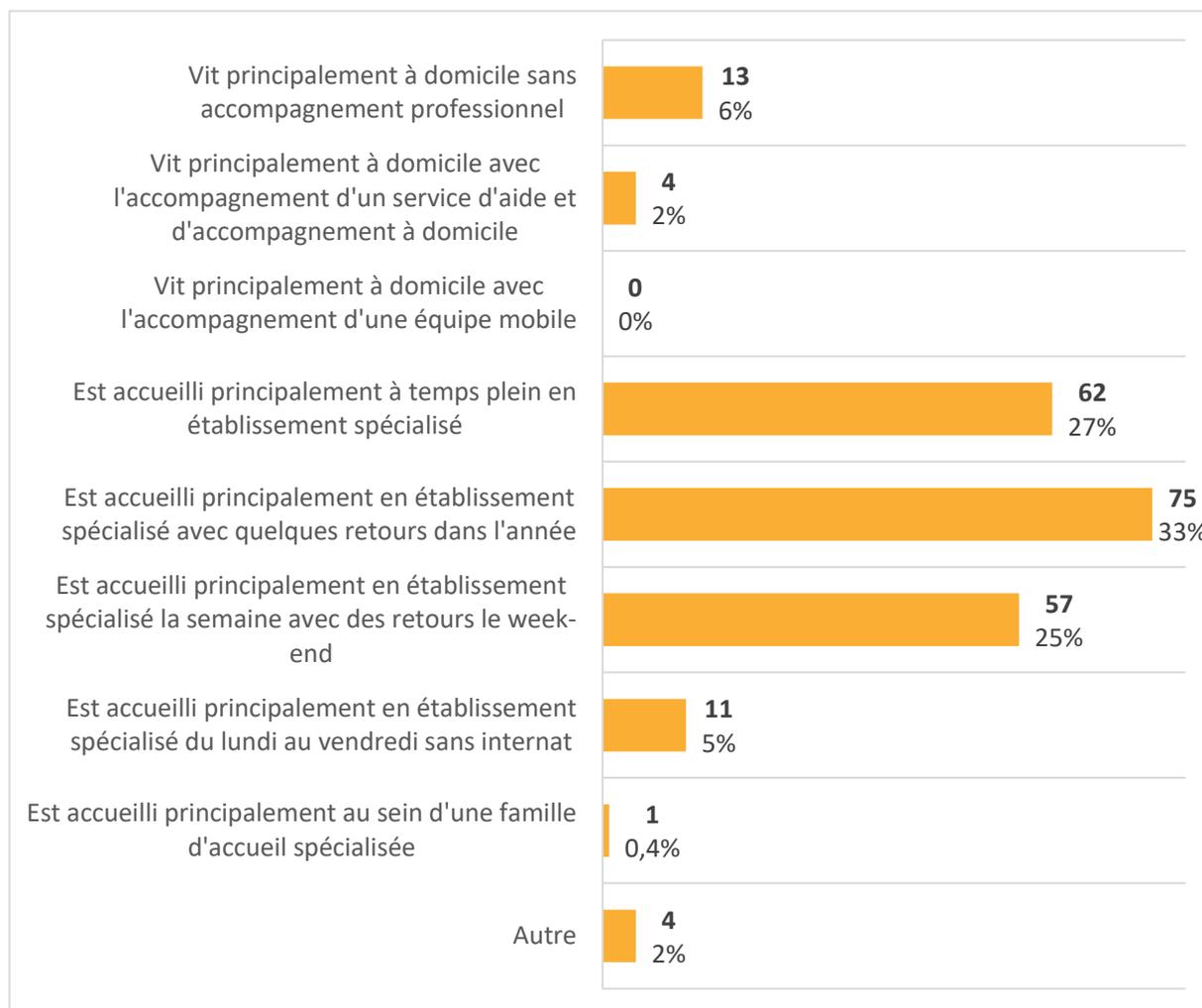


Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024

Des adultes principalement accompagnés en temps complet en internat par un ESMS

Les adultes polyhandicapés mentionnés dans le questionnaire sont **majoritairement accompagnés par un établissement médico-social** (90% représentant 205 personnes). Ces derniers sont principalement **accueillis à temps plein en internat** (85%).

Figure 42- Type d'accompagnement des adultes polyhandicapés



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 227, taux de réponse : 100%)

Parmi les adultes accueillis en établissement médico-social, **plus de la moitié est accompagnée par une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)**. Il est également à noter que plus d'un tiers des adultes est accompagné par un **Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM)**. Ces deux types d'établissements représentent ainsi plus de 80% des lieux d'hébergement des adultes polyhandicapés concernés par le questionnaire. Enfin, **18 adultes âgés de moins de 30 ans sont en attente d'une place en établissement pour adultes**. En effet, ces derniers sont pour le moment principalement accueillis en IME ou en IEM.

Une **très faible part des répondants déclare que leur proche polyhandicapé vit à domicile** (8%, soit 17 personnes). La majorité de ces derniers ne bénéficie d'aucun accompagnement professionnel. Les

principales raisons évoquées concernent la difficulté à trouver des professionnels formés et compétents pour 46% des aidants, soit 6 personnes.

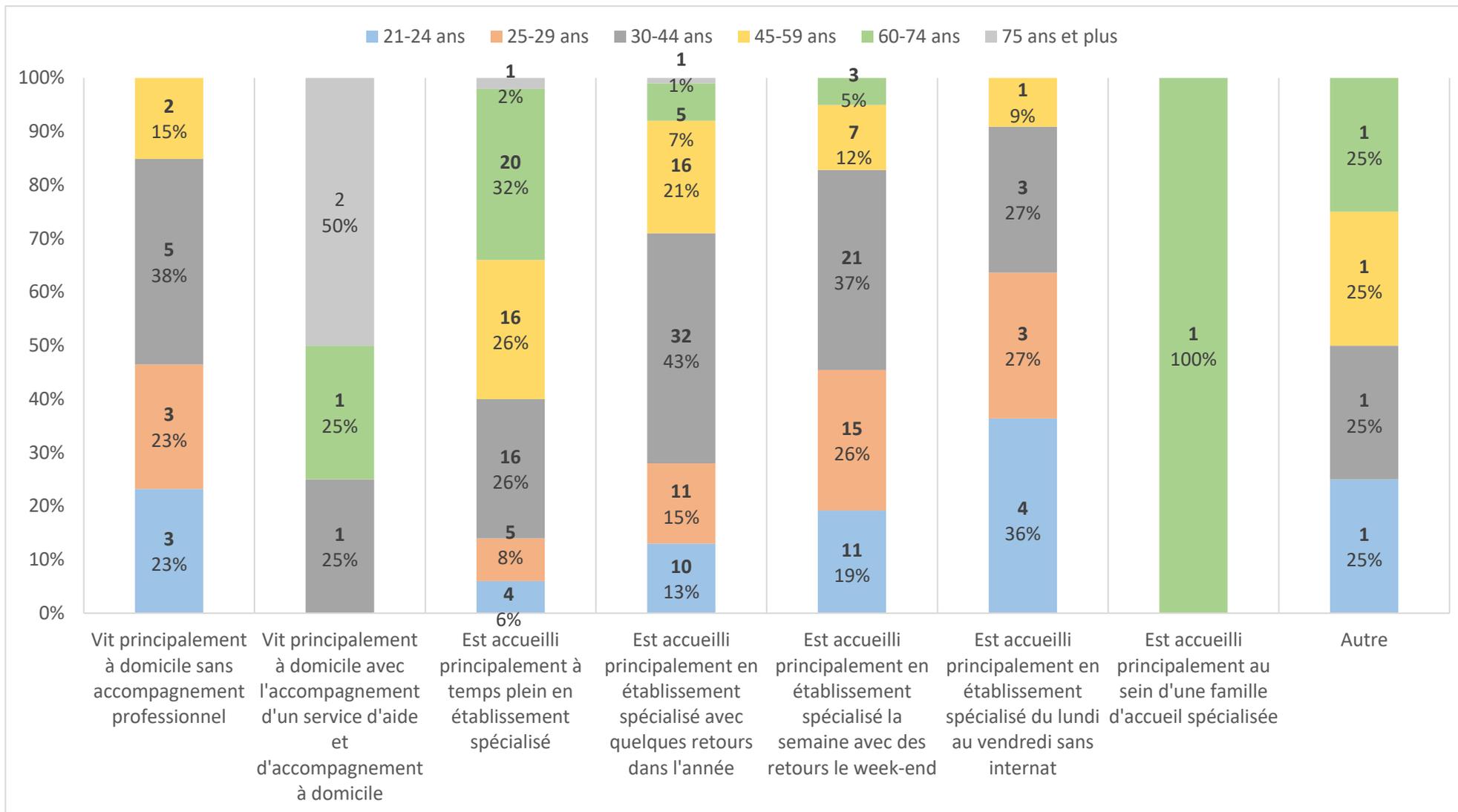
Parmi les adultes vivant à domicile avec l'accompagnement d'un professionnel, l'aide apportée est principalement celle d'un service de soins infirmiers à domicile ou d'un service de prestation d'aide à domicile. L'un des répondants a ainsi cité l'UNA de la Haute-Loire qui est une association d'aide à domicile.

Enfin, certains répondants ont renseigné d'autres modalités d'accompagnement (16%), parmi lesquelles une maison de retraite pour personnes en situation de handicap intellectuel a été citée, ainsi que des solutions hybrides, comme l'emploi de personnes en CESU à domicile ou l'accueil par un GEM.

Plus précisément, en regardant les modalités d'accompagnement selon les tranches d'âge, il est à noter que :

- les adultes âgés de **moins de 30 ans** sont proportionnellement plus nombreux à bénéficier **d'un accueil en ESMS la semaine avec des retours le week-end** et d'un **accueil sans internat**.
- à l'inverse, ceux âgés de **plus de 30 ans** sont plus nombreux à être **accueillis à temps plein en ESMS**, avec parfois quelques retours dans l'année,
- parmi les adultes vivant principalement à **domicile**, ceux âgés de **30 à 44 ans** sont légèrement plus représentés et ne bénéficient d'aucun accompagnement professionnel.

Figure 43- Type d'accompagnement des adultes polyhandicapés en fonction de leur âge



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024

4.2. Une répartition territoriale inégale des places et un manque de souplesse dans les modalités d'accueil : un constat partagé par les acteurs familiaux et professionnels

Une situation ayant un impact direct sur le parcours des personnes polyhandicapées et la vie de leurs proches aidants

Parmi les principales difficultés rencontrées, les aidants mettent en avant un **manque de structures adaptées et de places disponibles** sur leur territoire : « *Aucune place disponible en institut malgré les dossiers de demande.* » (Aidant d'un adulte). La recherche de structures adaptées est décrite comme « compliquée », et lorsqu'elles existent, les structures identifiées ne sont parfois pas accessibles ou offrent un accompagnement partiel (ex. 3 jours d'accueil par semaine), rendant difficile l'organisation familiale et professionnelle des aidants et leur projection dans un suivi à long terme.

A titre d'exemple, la MAS Fondation OVE rencontrée lors des observations, ne propose pas de modalités d'accueil de jour (sans internat), ni d'accompagnement en ambulatoire. Cette situation a déjà conduit à des refus d'admission de certaines familles, ne souhaitant pas un accompagnement en internat pour leur enfant. Le même constat est partagé par les familles du GEM API POLY HANDI qui font par exemple part d'un manque de solutions sur le territoire de l'Ardèche. En effet, si des solutions d'accueil de jour existent, celles-ci restent limitées en termes de places et éloignées d'Annonay. Celles-ci évoquent également une certaine forme de rigidité dans la gestion des ESMS, ne correspondant pas toujours aux besoins et attentes de flexibilité et de souplesse attendus.

En effet, les horaires des structures médico-sociales sont perçus comme insuffisants et peu adaptés à la vie professionnelle des parents. Ces derniers mettent notamment en avant les **fermetures fréquentes des établissements pour enfants**, en particulier pendant les vacances scolaires, ou encore **l'absence d'accueil en week-end** ou de structure accessible 365 jours par an : « *Peu de Week end proposé, beaucoup de fermetures congés, pas de choix sur les mois de vacances et fermeture de plus de 33 jours en été* ».

Ce **manque de flexibilité dans l'offre** de services et le manque de solutions réactives laissent certaines familles dans une situation d'incertitude constante, dans la mesure où elles doivent s'adapter à des organisations qui ne répondent pas toujours à leurs attentes. Ainsi, dans le cas où leur enfant tomberait malade, par exemple, il n'est pas certain que l'accueil en ESMS puisse être assuré, laissant les familles dans l'incertitude concernant leur organisation professionnelle et personnelle.



« *Pour le répit il n'y a pas grand-chose. Sauf un week-end par mois qui est ouvert à l'IEM. Sinon on nous oriente vers la maison du répit. J'ai peur de faire intervenir des personnes à domicile car j'ai du mal à faire confiance à une personne. Le répit demande de se préparer longtemps à l'avance et on n'a pas toujours le temps.* » (Aidant d'un enfant)

Certains expriment le besoin de disposer de **structures plus modernes**, notamment en termes de matériel : « *Une structure totalement équipée en matériel dernière génération* » (Aidant d'un enfant). Ils souhaiteraient également que ces structures bénéficient de **professionnels formés, motivés**, en

capacité de fournir des **soins de qualité** et de proposer des **accompagnements répondant aux besoins spécifiques** des personnes polyhandicapées.

Par ailleurs, les **durées d'attente** pour l'entrée dans certains ESMS apparaissent également comme une difficulté récurrente : « *Les personnes polyhandicapées restent longtemps sur liste d'attente et entrent tardivement en ESMS, et les impacts sont forts sur la vie des mères notamment et de la fratrie.* » (Aidant d'un enfant). Pour rappel, la majorité des jeunes concernés par le questionnaire est accueillie en IME. Or, les IME affichent des listes d'attente très importantes, avec 619 personnes en attente d'une place en date du mois de septembre 2024.

Les données d'activité démontrent que l'ensemble des places polyhandicapées est utilisé (227 places occupées par des enfants P et 95 places par des enfants présentant d'autres types de handicap).

En lien avec le manque de places et les délais d'attente parfois importants, 60% des répondants déclare que leur enfant n'a pas pu, ou de manière limitée, choisir ses modalités d'accompagnement. Certaines familles évoquent ainsi le **sentiment d'un choix contraint**, ne répondant pas toujours aux besoins de leur enfant : « *Le parcours de vie c'est là où il y a de la place. Il y a un peu plus de choix pour les enfants, mais c'est plus compliqué pour les adultes.* » (Groupe Polyhandicap France). A noter que pour certains aidants, cette situation conduit au maintien de leur proche en ESMS enfant, par la mise en place de l'amendement Creton : « *Malgré ses 23 ans notre fille reste en IME grâce à l'amendement Creton car pas de place en accueil de jour à proximité de notre domicile.* » (Aidant d'un adulte)



« *Par manque de places, il n'a pas eu le choix.* » (Aidant d'un adulte)

« *Manque de place donc obligation d'accepter la première solution proposée.* » (Aidant d'un adulte)

« *Oui [concernant la satisfaction de l'accompagnement] dans l'état actuel des choses mais on choisit toujours notre solution "par défaut" » (Aidant d'un enfant)*

« *Mon enfant a 12 ans, il n'a pas d'école et n'a pas de lieu d'accueil. Les soins sont à la charge de ma femme. Cette équipe mobile expérimentale ne répond en rien aux besoins et attentes, ni de notre enfant ni de nous parents. Un seul établissement correspond au profil de mon fils c'est la section d'éducation motrice à Valence avec de l'inclusion dans un collège. Mais il n'y a pas de places. Nous sommes contraints d'accepter une équipe mobile incomplète car les autres solutions sont trop loin.* » (Aidant d'un enfant)

Enfin, en raison du manque de structures adaptées, certains aidants expriment une profonde **inquiétude quant à l'avenir**, notamment concernant la prise en charge de leur proche lorsqu'eux-mêmes ne seront plus en capacité de le faire. Ainsi, ces derniers souhaiteraient pouvoir **garantir la sécurité de leur proche polyhandicapé**, en trouvant des solutions pérennes pour leur accueil et leur bien-être à long terme. Dans cette optique, certains expriment le besoin d'un accompagnement pour envisager et planifier l'avenir de leur proche. En effet, de nombreux aidants indiquent qu'ils souhaitent que leur enfant soit **heureux et épanoui**, qu'il puisse progresser ou continuer à « vivre dignement » et ne pas souffrir. Ces réponses reflètent les souhaits des parents à l'égard de leur enfant.



« Juste une chose : que mon fils soit heureux là où il est même après mon grand départ. » (Aidant)

« Je souhaite que sa prise en charge en MAS continue et j'espère trouver des solutions pérennes lorsque je n'arriverai plus à m'en occuper. » (Aidant)

« Être sereine quant à la prise en charge de mon enfant quand je ne serai plus à ses côtés (financièrement et aide humaine). » (Aidant)

« Qu'elle soit heureuse où qu'elle soit c'est la priorité. » (Aidant)

« Qu'il puisse continuer à bénéficier d'un accueil dans une structure adaptée et qui met tout en œuvre pour son bien-être, son épanouissement personnel, sa sécurité, ses soins. » (Aidant)

Un nombre important de personnes en liste d'attente pour un ESMS autorisé pour le polyhandicap : une situation plus marquée dans le secteur enfant



Les données exploitées dans cette partie sont celles de **ViaTrajectoire de septembre 2024**. Les données recueillies concernent les ESMS disposant d'une autorisation pour le polyhandicap, sachant que certains peuvent être autorisés pour plusieurs clientèles. Aussi, les personnes en liste d'attente dont il est fait mention dans la partie suivante, ne sont pas nécessairement polyhandicapées.

Dans ViaTrajectoire, les personnes en liste d'attente sont définies selon les statuts suivants :

- En cours d'analyse : la demande d'admission a été reçue et est en cours d'analyse par l'ESMS.
- Admissible : la personne est admissible, sans date d'entrée prévisionnelle.
- Admis : la personne est admise, avec une date d'entrée prévisionnelle.

Cette information est mise à jour par les ESMS dans ViaTrajectoire au fur et à mesure du parcours. Une personne en liste d'attente dans plusieurs ESMS ou unités **de même type** est comptabilisée une seule fois grâce à un identifiant unique.

A l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, **1 974 personnes sont en liste d'attente** dans les ESMS autorisés à accueillir un public polyhandicapé¹⁰¹. Parmi ces 1 974 personnes sur liste d'attente, celles de l'Isère (26%), de la Métropole de Lyon (13%) et du Puy-de-Dôme (12%) représentent les parts les plus élevées.

Par ailleurs, **5 755 personnes qui étaient en liste d'attente ont pu intégrer un ESMS** autorisé pour le polyhandicap.

¹⁰¹ Dans certaines situations, il peut s'agir d'une réorientation due au passage du secteur enfant vers le secteur adulte.

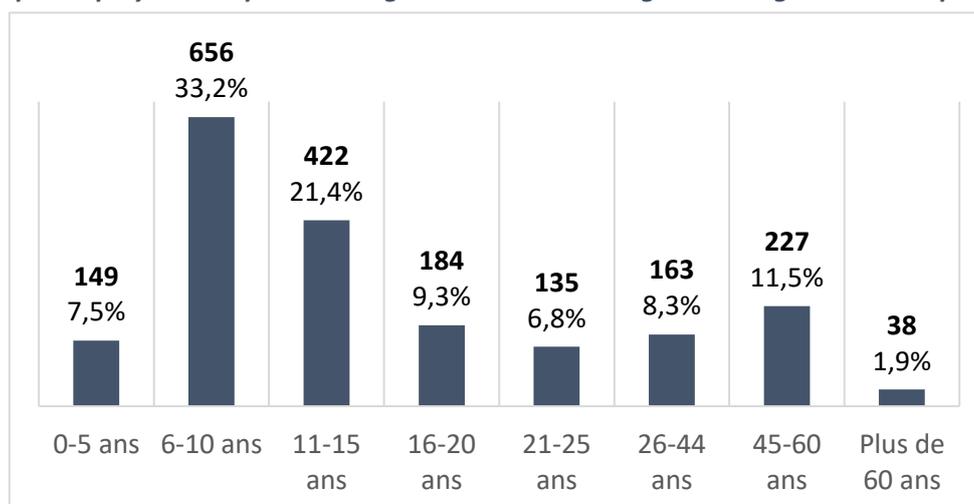
Figure 44- Personnes inscrites en liste d'attente ayant pu intégrer un ESMS autorisé pour accueillir du polyhandicap ou étant toujours en attente de places en ESMS autorisé pour accueillir du polyhandicap à l'échelle Auvergne-Rhône-Alpes

	Intégration d'un ESMS	Maintien en liste d'attente	Total
Ain	107	33	140
Allier	351	86	437
Ardèche	346	164	510
Cantal	336	83	419
Drôme	372	107	479
Isère	895	510	1 405
Loire	641	131	772
Haute-Loire	282	57	339
Puy-de-Dôme	553	233	786
Nouveau-Rhône	397	54	451
Métropole de Lyon	546	264	810
Savoie	396	69	465
Haute-Savoie	533	183	716
Région	5 755	1 974	7 729

Source : ViaTrajectoire, septembre 2024

Parmi les 1 974 personnes en liste d'attente pour un ESMS autorisé pour le polyhandicap, **71% sont âgés de moins de 20 ans**, soit 1 411 personnes. Ils sont notamment plus nombreux à être âgés entre 6 et 10 ans (33,2%).

Figure 45- Nombre et part de personnes en liste d'attente dans les ESMS autorisés à accueillir un public polyhandicapé selon l'âge à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes

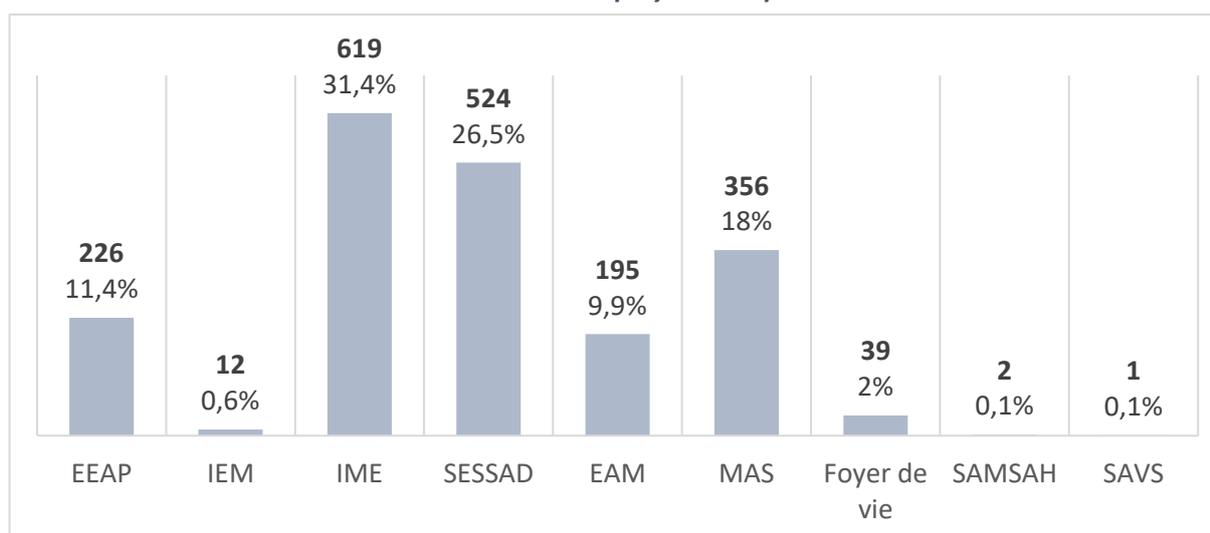


Source : ViaTrajectoire, septembre 2024

En lien avec l'âge des personnes sur liste d'attente, **les IME et les SESSAD affichent les taux les plus élevés en matière de liste d'attente**. Les IME concentrent ainsi 31,4% des personnes sur liste d'attente tandis que 26,5% des personnes en attente sont en attente d'un accompagnement SESSAD. Si l'on met en relation ces informations avec les tranches d'âges des personnes en liste d'attente, on constate que plus de 40% des 6-10 ans, des 11-15 ans et des 16-20 ans sont en attente d'une place en IME¹⁰². Les SESSAD attirent quant à eux des publics plus jeunes, avec 53% des 0-5 ans et 41,8% des 6-10 ans figurant sur leurs listes d'attente. Si elles éclairent la situation actuelle, ces données sont amenées à évoluer en lien avec le passage en dispositif des IME et l'évolution des demandes des parents.

Dans le secteur adulte, **la majorité des demandes non abouties concernent les MAS (18,1%)**. Les adultes sur liste d'attente sont principalement des adultes âgés de 21 à 25 ans, pour 71,9% d'entre eux. Cette situation peut notamment s'expliquer par la réorientation due au passage du secteur enfant vers le secteur adulte. Cette proportion diminue avec l'avancée en âge. A l'inverse, la proportion de personnes en liste d'attente pour un EAM augmente avec l'âge, allant de 20,7% entre 21 et 25 ans à 47,4% après 60 ans.

Figure 46- Répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente par ESMS autorisés au polyhandicap



Source : ViaTrajectoire, septembre 2024

Bien que l'outil ViaTrajectoire ne permette pas d'avoir une vision fine des besoins, et qu'il soit nécessaire de prendre en compte les possibilités de double notification¹⁰³, il semble pour autant que des besoins importants en termes de places ressortent, notamment dans le secteur enfant. En effet, il est à noter que le nombre de personnes sur liste d'attente dans le secteur enfant est supérieur à la capacité autorisée (+ 257), d'autant plus que la quasi-totalité des places autorisées sont d'ores-et-déjà installées.

¹⁰² Les données concernant la répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente par ESMS autorisés au polyhandicap et selon l'âge sont à retrouver en annexe 10.

¹⁰³ Les doubles notifications concernent l'orientation vers des catégories d'ESMS différents. Par exemple, si un adulte est orienté à la fois vers une MAS et vers un EAM, il sera comptabilisé deux fois dans Via Trajectoire. En revanche, si un adulte est orienté vers une MAS et a réalisé des demandes d'admissions dans plusieurs d'entre elles, il sera comptabilisé une seule fois dans Via Trajectoire.

Figure 47- Nombre de personnes en liste d'attente par rapport à la capacité autorisée selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes

	Capacité totale autorisée (FINESS)	Capacité totale installée (FINESS)	Différence entre la capacité autorisée et la capacité installée	Personnes en liste d'attente pour les ESMS autorisés polyhandicap (ViaTrajectoire)
Secteur enfant	1 124	1 105	19	1 381
Secteur adulte	2 037	2 024	13	551
Offre globale	3 161	3 129	32	1 932

Source : Liste d'attente, ViaTrajectoire, septembre 2024 et capacité autorisée pour le polyhandicap, FINESS au 01/01/2024

Parmi les 1 974 personnes inscrites en liste d'attente pour un ESMS autorisé au polyhandicap, 73 résident dans un département hors région. Ce sont notamment l'Allier et le Cantal qui dénombrent le plus de demandes venant d'une autre région, avec respectivement 13 et 12 personnes en liste d'attente.

En termes de répartition des demandes, il est également à mettre en avant le fait que **la majorité des personnes sur listes d'attente réalisent une demande d'accompagnement dans un ESMS au sein de leur département de résidence**. C'est notamment le cas en Isère, dans le Puy-de-Dôme et en Haute-Savoie, où plus de 90% des demandes d'accompagnement sont réalisées par une personne résidant dans ce même département.

Toutefois, cette part est nettement plus faible dans la Drôme (57%), dans la Loire (60%) et le Nouveau-Rhône (56%). En effet, concernant la Drôme, 27% des demandes sont réalisées par une personne résidant en Ardèche. Pour la Loire, les demandes proviennent de différents départements, notamment de la Métropole de Lyon (11%), de l'Ardèche (6%) et d'un département hors région (6%). Enfin, concernant le Nouveau-Rhône, il est à noter que 28% des personnes en liste d'attente résident dans la Métropole de Lyon. Ces données peuvent s'expliquer en partie par la proximité géographique des départements. En effet, certaines personnes peuvent résider plus à proximité de structures ou services médico-sociaux d'un département limitrophe que de leur propre département.

Figure 48- Répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente pour un ESMS autorisé polyhandicap selon le département

	Ain	Allier	Ardèche	Cantal	Drôme	Isère	Loire	Haute-Loire	Puy-de-Dôme	Nouveau-Rhône	Métropole de Lyon	Savoie	Haute-Savoie	Total
MDPH Ain	27						5			3	10	2	2	49
MDPH Allier		60		2			1		7					70
MDPH Ardèche			120		29	7	8	1			2			167
MDPH Cantal				65								1		66
MDPH Drôme	1		22		61	2	3							89
MDPH Isère	2	1	7		6	472	1				5	3		497
MDPH Loire			1			2	79	6		3	5		1	97
MDPH Haute-Loire		5	2	4			7	48	1					67
MDPH Puy-de-Dôme		5						2	222					229
MDPH Nouveau-Rhône						11	2			30	27			70
MDPH Métropole de Lyon			1		1	8	14		1	15	206		2	248
MDPH Savoie		2	1		1	3	1			1	4	59	3	75
MDPH Haute-Savoie			1				2					3	171	177
Région ARA	30	73	155	71	98	505	123	57	231	52	259	68	179	1 901
Hors région	3	13	9	12	9	5	8		2	2	5	1	4	73
Total général	33	86	164	83	107	510	131	57	233	54	264	69	183	1 974

Source : Liste d'attente, ViaTrajectoire, septembre 2024

NB : la lecture des données s'effectue de la façon suivante : en ligne : MDPH de provenance de l'utilisateur / en colonne : département de l'ESMS ayant mis en liste d'attente. Les données en bleu correspondent aux personnes en liste d'attente dans leur département de résidence.

Un manque de professionnels et de formation pour répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées

Au-delà du manque de places, les aidants mettent en avant le **manque de professionnels dans certaines structures**, évoquant en particulier les assistantes sociales, psychologues ou encore les éducateurs. Selon les aidants interrogés, le manque de professionnels engendre une moins bonne qualité de l'accompagnement, ce dernier n'étant pas toujours adapté aux besoins des personnes concernées. Certains font également part d'une communication complexe avec les professionnels, et ne se sentent donc pas toujours écoutés.



« *Personnel insuffisant sur une telle structure malgré leur bonne volonté.* » (Aidant d'un enfant)

« *Manque d'éducateurs spécialisés.* » (Aidant d'un enfant)

« *La MAS où notre fille réside est bien adaptée à elle. Elle correspond vraiment au type de handicap de notre fille. Toutefois, nous sommes toujours très étonnés par le peu de personnel qu'il y a pour s'occuper des résidents : 2 personnes pour 10 résidents lourdement handicapés qui n'ont aucune autonomie qu'il faut lever, coucher, laver, habiller et nourrir. Lors des repas ou des douches comment fait-on pour s'occuper des résidents sans que le dernier attende 2 ou 3 h qu'on puisse s'occuper de lui ?* » (Aidant d'un adulte)

« *La prise en charge est insuffisante par rapport au manque d'autonomie.* » (Aidant d'un enfant)

« *Turn-over des personnels non formés.* » (Aidant d'un enfant)

« *La communication est difficile en fonction du personnel.* » (Aidant d'un adulte)

« *Manque de communication et d'informations entre direction et équipe et non prise en compte des conseils des parents.* » (Aidant d'un adulte)

Ces derniers soulignent également le **manque de connaissance des professionnels autour des spécificités du polyhandicap**. Selon les acteurs ressources interrogés lors d'entretiens, ce manque de connaissance pourrait s'expliquer par un **défait de formation** des professionnels ainsi que le **manque d'attractivité des métiers du médico-social**. Pourtant ces professionnels sont essentiels pour favoriser un accompagnement de qualité, notamment auprès des personnes polyhandicapées qui ont des besoins multiples et très spécifiques. Selon le Réseau Lucioles, l'une des problématiques en lien avec la formation est du turn-over *important* : « *l'un des gros problèmes c'est qu'il y a des remplaçants de remplaçants* ». Ce dernier met en avant l'importance de mettre en place un **parcours d'intégration du nouveau salarié** afin de le former et de lui donner des repères et l'envie de rester.



« Pour les personnes sans solution, on essaye de mettre en place du soutien à domicile, notamment via l'intervention d'auxiliaires de vie, mais les professionnels ne sont pas très qualifiés, même s'ils sont de bonne volonté, et il y a beaucoup de turn-over. Mais les familles peuvent considérer que c'est intrusif parfois et que leur maison devient l'espace de travail d'autres personnes. On recherche aussi du suivi en libéral mais il y a très peu de solutions possibles. » (ERHR Auvergne-Rhône-Alpes)

« Dans les structures pour adultes les équipes sont démunies. Il faut se former au polyhandicap. Le polyhandicap est le handicap le plus complexe à accompagner. Il faut une mutualisation forte des compétences et il faut du personnel. Il faut une formation approfondie pour le polyhandicap dans la formation continue, mais avons-nous les moyens ? On peut faire des formations-coaching pour amener les gens à se poser des questions. » (Réseau Lucioles)

Le **manque de moyens** dans le secteur médico-social a été mis en avant par de nombreux acteurs territoriaux comme un élément ne participant pas à l'attractivité des métiers, et pouvant conduire à une perte de sens pour les professionnels. Par exemple, un aidant indique que selon lui « les éducateurs et les professionnels de la branche médico-social en général ne sont pas suffisamment valorisés et payés. La meilleure illustration en est la difficulté de recrutement et le turn-over du personnel dans les structures, très néfastes aux résidents. L'utilité de ces métiers est pourtant prépondérante pour le bien-être des gens concernés et pour leur famille. » (Aidant d'un adulte). Le Réseau Lucioles conforte ces propos en mettant en avant le fait que « les équipes ont un manque de moyen par rapport à leurs ambitions, elles perdent donc le sens et ne font rien. C'est un enchaînement de choses. On est en crise de vocation et de sens chez les professionnels. Et là il y a quelque chose d'énorme à faire. » Ou encore, comme le mentionne le Groupe Polyhandicap France, « on arrive dans le polyhandicap par hasard mais on n'y reste pas par hasard. C'est un métier qui a perdu de son attractivité. »

Enfin, le Groupe Polyhandicap France souligne que le manque de professionnels peut conduire à certaines formes de **maltraitance**. Ce dernier a notamment rédigé un plaidoyer « Polyhandicap, polydésespoir¹⁰⁴ » qui met en avant le sentiment de certains professionnels d'être maltraitants malgré eux : « Je n'ai pas choisi ce métier pour être maltraitant ».

Des exemples d'initiatives souhaitant répondre au manque de places en ESMS

En lien avec le manque de places, certaines familles mettent par exemple en place des solutions hybrides tel que le **partage d'une place entre deux adultes polyhandicapés, avec un accueil en MAS à mi-temps** : « Dans notre association, une MAS a accepté de mettre en place un accueil à mi-temps qui est partagé par deux adultes polyhandicapés avec 2,5 jours chacun en semaine et un week-end sur deux. Cette possibilité a été refusée par toutes les MAS de la région sauf par celle-ci car cela implique que les deux personnes partagent le même lit, et il y a aussi le risque confondre les médicaments, et cela demande aussi de tout prévoir à l'avance (ex : nourriture), c'est comme une garde partagée. C'est

¹⁰⁴ Plaidoyer complet à retrouver en suivant ce lien : gpf.asso.fr

toujours mieux que rien mais ce n'était pas notre souhait (temps plein), car on pensait pouvoir se reposer. » (Aidant d'un adulte)

Certaines familles s'investissent également dans la création de solutions innovantes comme celle de l'**habitat partagé**. Par exemple, l'association *Imagin'Toit*¹⁰⁵ située à Lyon a été créée en 2021. Cette dernière regroupe 13 familles de personnes polyhandicapées. Son ambition est de pouvoir créer en collaboration avec une structure médico-sociale, un lieu de vie inclusif et innovant, favorisant l'éveil et le bien-être. Ce concept hybride propose **d'externaliser quelques unités de MAS dans de petits habitats partagés** afin d'accroître la capacité d'accueil des structures sans en modifier l'architecture.

La création d'un habitat partagé a également été réalisé en Bretagne par des parents à la suite du constat d'un manque de places. Celui-ci a été créé en 2022 et la mise en œuvre a duré 8 ans. Cet habitat accueille trois adultes polyhandicapés et *« une équipe d'infirmiers passe matin et soir pour les médicaments et contrôler l'état de santé des jeunes. Un kinésithérapeute vient deux fois par semaine. Huit aides à domicile sont dédiées à plein temps sur l'habitat ainsi qu'une animatrice qui travaille deux jours et demi par semaine. »*¹⁰⁶ Selon les parents *« l'habitat inclusif constitue une véritable alternative et permet de concrétiser la volonté de vie à domicile, dans un vrai logement. »*

Selon le Réseau Lucioles, le développement de l'**habitat partagé** pour les personnes polyhandicapées semble intéressant et *« la clé du fonctionnement en habitat partagé c'est la valorisation de la PCH. »*

En ce sens, le ministère des solidarités et de la santé rappelle que *« les dispositions législative et réglementaires relatives à la PCH ne font aucun obstacle quant à une mise en commun de la PCH à l'initiative des bénéficiaires de cette prestation. Ainsi, des personnes handicapées vivant à domicile peuvent mettre en commun des aides humaines [...], mais aussi des aides techniques [...] ou encore un aménagement de logement ou de véhicule. »*¹⁰⁷

Toutefois, certains aidants ont le sentiment que la mise en place de solutions alternatives n'est pas toujours évidente, voire qu'elle peut parfois être freinée par les politiques publiques : *« Au nom de l'inclusion, l'Etat gèle le nombre de places en structures adultes : on ne construit plus d'établissements ; on n'accorde pas de places aux ESMS... On a lu des recommandations incitant les familles à créer des habitats participatifs, partagés, intergénérationnels, etc... Or lorsque des parents se mobilisent pour créer de toutes pièces ce genre de solution innovante, souvent sur leur temps libre, avec leurs propres moyens, au prix de leur énergie et de leur santé... les pouvoirs publics non seulement n'arrivent pas à financer, mais en viennent à réduire à néant ces projets en rendant leur mise en œuvre impossible (exigence d'une gestion par ESM, PCH non-mutualisables dans certains cas etc.). » (Aidant d'un adulte)*

Comme indiqué précédemment, il est important de noter que des financements nouveaux dans le cadre des stratégies handicap psychique, polyhandicap et autisme ont été dédiés à cette offre par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Des appels à projets ont été lancés pour les départements prioritaires, ainsi que des extensions de leurs capacités. Les projets se concrétisent progressivement, y compris jusqu'en 2024-2025, car des opérations immobilières sont nécessaires¹⁰⁸.

¹⁰⁵ Site internet de l'association à retrouver en suivant ce lien : www.imagintoit.fr

¹⁰⁶ Article complet à retrouver ici : actu.fr/bretagne

¹⁰⁷ Ministère des solidarités et de la santé, L'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap : modalités de mise en commun de la prestation de compensation du handicap, disponible sur : www.cnsa.fr

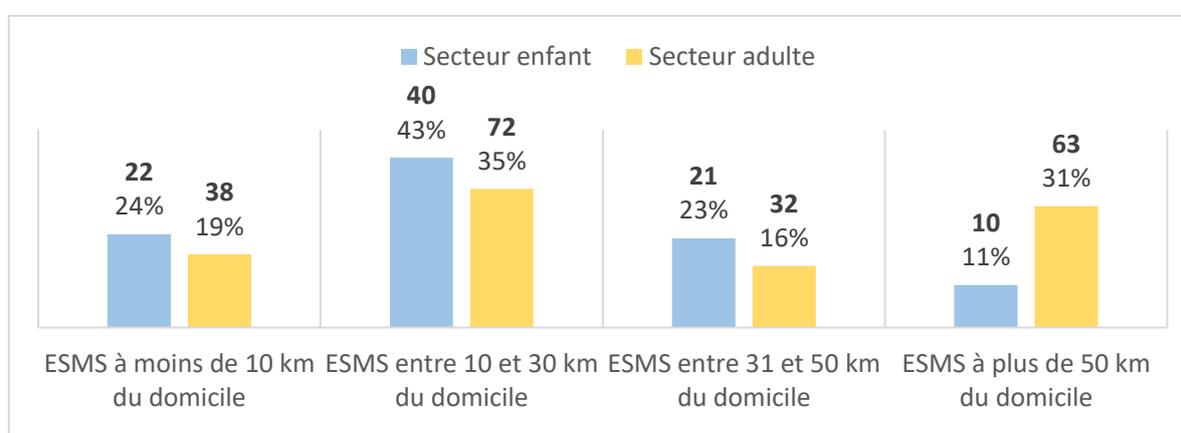
¹⁰⁸ Voir partie 2.3 du rapport.

4.3. Enjeux en matière d'accompagnement

Un enjeu de proximité entre le domicile et les établissements médico-sociaux

Parmi les répondants au questionnaire, **58% déclarent habiter à moins de 30km de l'établissement accompagnant leur proche**. Cette situation concerne ainsi 172 personnes sur 298. A l'inverse, 42% résident à plus de 30km de celui-ci. A noter que 31% des aidants d'adultes polyhandicapés ont indiqué vivre à plus de 50km de l'ESMS de leur proche. De plus, 55% des aidants indiquent que la nécessité d'effectuer des trajets représente l'un des **principaux facteurs impactant la vie professionnelle et personnelle**.

Figure 49- Distance entre l'ESMS et le domicile des personnes polyhandicapées



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 298)

La question du transport et des trajets apparaît comme un enjeu important pour les aidants, notamment dans le secteur enfant. En effet, et pour rappel, la modalité d'accompagnement la plus répandue dans le secteur enfant est celle de l'accueil de jour.

Plusieurs d'entre eux évoquent notamment des **accueils partiels en établissement, nécessitant de nombreux allers-retours sur des distances parfois importantes**, particulièrement lorsque c'est un système de ramassage qui est organisé et qui nécessite de faire plusieurs arrêts. Certaines familles évoquent ainsi le fait d'avoir dû déménager pour accéder à un accompagnement plus ajusté aux besoins de leur enfant.

En effet, certains aidants font ressortir le fait que les trajets vers les structures spécialisées sont souvent longs, et que cela peut représenter une difficulté majeure pour les enfants, surtout lorsqu'ils sont fatigables. De nombreux répondants mentionnent des temps de trajet excessifs, dépassant parfois plusieurs heures par jour : « *Temps de trajet (2 à 3h/jour)* » (Aidant d'un enfant). En effet, au temps de trajet s'ajoute la nécessité de manœuvres dites de "manutention et transfert", pour entrer, sortir d'un véhicule ou déplacer les différentes aides techniques de la personne. Ce temps dédié aux déplacements impacte négativement l'équilibre des enfants et des familles. Les longues distances peuvent également impacter les visites des proches au sein de l'établissement : « *Nous souhaiterions qu'il réside plus près de chez nous afin que nous puissions lui rendre visite plus souvent et nous investir dans le tissu associatif de la structure.* » (Aidant d'un adulte).

Par ailleurs, certains aidants perçoivent la question des transports comme une contrainte qu'ils ne peuvent éviter puisque la distance dépend de la disponibilité de l'offre d'accompagnement sur le territoire. Ainsi, certains répondants souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un **transport adapté** leur permettant d'accéder plus facilement aux établissements et pour alléger les contraintes de transport et garantir une prise en charge appropriée à la fois pour la personne polyhandicapée et les proches.



« L'IME est une très bonne structure mais je regrette l'éloignement de mon domicile entraînant de longs trajets quotidiens pour ma fille. Pas d'autre structure de ce type à proximité. » (Aidant d'un enfant)

Nous souhaiterions qu'il réside plus près de chez nous afin que nous puissions lui rendre visite plus souvent et nous investir dans le tissu associatif de la structure. » (Aidant d'un adulte)

« L'éloignement, et nous sommes des parents vieillissants, avec la problématique de la conduite. » (Aidant d'un adulte)

Enfin, plusieurs familles mentionnent des **problèmes financiers** liés à l'absence de solutions adaptées, notamment pour les transports ou l'aide à domicile. Par exemple, les familles doivent parfois payer une partie des transports : « *Manque de transport pour aller dans son établissement qui est loin et à nos frais.* » (Aidant d'un enfant), « *L'établissement trop loin du domicile engendrant des frais de transport conséquents.* » (Aidant d'un adulte). Ou encore, l'aidant d'un enfant polyhandicapé indique que suite à une restriction de budget, la prise en charge des transports a été divisée par deux, impliquant une prise en charge partagée entre l'établissement et la famille.

Un enjeu d'accompagnement des jeunes adultes

En s'intéressant plus particulièrement au secteur enfant, on observe que **274 personnes accueillies dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap sont âgées de plus de 20 ans** à l'échelle de la région, soit **9,3% du total des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé pour le polyhandicap**. Ce taux est supérieur à la moyenne nationale qui s'élève à 4,4%, selon les données de la DREES publiées en 2024¹⁰⁹.

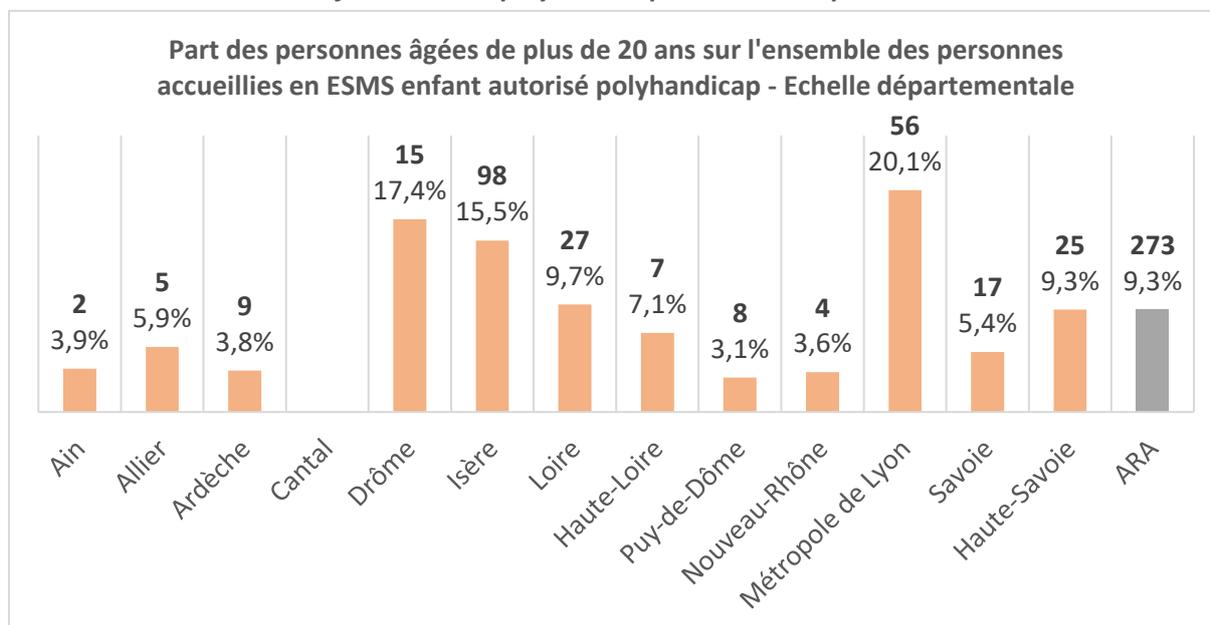
La Drôme, l'Isère et la Métropole de Lyon comptent une part plus importante d'adultes âgés de plus de 20 ans accueillis en ESMS enfant autorisé, avec respectivement 17,4%, 15,5% et 20,1% personnes concernées. A l'inverse, l'Ain, l'Ardèche, le Cantal, le Puy-de-Dôme et le Nouveau-Rhône, affichent des parts inférieures à 4%.

Cet accueil se justifie par le fait que les ESMS du secteur enfant peuvent, en fonction de leur autorisation, accueillir des enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans. Afin d'être accueillie dans un ESMS du secteur adulte, la personne âgée de 20 ans doit faire une nouvelle demande d'orientation auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se réunit alors pour étudier la demande et prendre une décision d'orientation. Toutefois, lorsque l'orientation proposée ne peut être mise en

¹⁰⁹ 7 700 jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton sur les 174 200 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans les ESMS. Document complet ici : www.drees.solidarites-sante.gouv.fr

œuvre, le jeune adulte peut solliciter son maintien en établissement enfants en vertu de l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 instaurant le principe de l'amendement Creton.

Figure 50- Part des personnes âgées de plus de 20 ans sur l'ensemble des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé polyhandicap à l'échelle départementale



Source : Age des personnes accompagnées par un ESMS avec autorisation polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

A l'échelle de la région, il est à noter que **les EEAP et les IME autorisés polyhandicap accueillent une part plus importante d'adultes âgés de plus de 20 ans**, avec des parts respectives de 18% et 14%, soit 101 et 148 personnes. Dans son dernier rapport « *Le handicap en chiffres* » de 2024¹¹⁰, la DREES confirme cette tendance en indiquant que les jeunes bénéficiant de l'amendement « *sont pour la plupart accompagnés dans des IME (81 %), où un peu plus de 8 % des places occupées le sont par des jeunes relevant de cet amendement. Dans les établissements pour enfants polyhandicapés, c'est même le cas pour 13 % des places.* » A noter que les moyennes régionales sont supérieures à celles de l'échelle nationale, notamment pour les IME. Selon le Groupe Polyhandicap France, « *l'un des gros soucis ce sont les listes d'attente car les jeunes sous amendement Creton embolissent les places et on sait à quel point un accompagnement précoce est important. Les amendements Creton sont une grande problématique.* »

Cette part d'adultes de plus de 20 ans accueillis dans un EEAP est plus élevée en Haute-Loire (41%), en Haute-Savoie (30%), en Savoie (24%) et dans la Métropole de Lyon (23%), dépassant la moyenne régionale. Dans les IME autorisés polyhandicap, cette proportion est plus importante dans la Métropole de Lyon (40%), en Isère (19%) et en Haute-Savoie (16%).

Enfin, concernant les IEM, les SESSAD et les ESMS Sensoriel autorisés polyhandicap, la part d'adultes âgés de plus de 20 ans est nettement plus faible, avec respectivement 4%, 1% et 3% de personnes

¹¹⁰ Document complet ici : www.drees.solidarites-sante.gouv.fr

concernées à l'échelle régionale. Cette faible proportion peut s'expliquer, en partie, par des jeunes adultes présentant parfois des déficiences moins sévères dans ces structures, permettant un accès plus large à des solutions de sortie ou d'accompagnement vers d'autres dispositifs.

Figure 51- Part des personnes accueillies par un ESMS du secteur enfant ayant une autorisation polyhandicap selon l'âge

	Secteur enfant									
	EEAP		IEM		IME		SESSAD		SENSORIEL	
	0-19 ans	20-39 ans	0-19 ans	20-39 ans	0-19 ans	20-39 ans	0-19 ans	20-39 ans	0-19 ans	20-39 ans
Ain	NC	NC	94%	6%	100%	0%	NC	NC	NC	NC
Allier	84%	16%	NC	NC	100%	0%	100%	0%	97%	3%
Ardèche	NC	NC	NC	NC	95%	5%	100%	0%	NC	NC
Cantal	NC	NC	NC	NC	100%	0%	100%	0%	NC	NC
Drôme	83%	17%	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Isère	93%	7%	NC	NC	81%	19%	95%	5%	NC	NC
Loire	84%	16%	91%	9%	NC	NC	100%	0%	NC	NC
Haute-Loire	59%	41%	NC	NC	NC	NC	100%	0%	NC	NC
Puy-de-Dôme	100%	0%	NC	NC	93%	7%	99%	1%	NC	NC
Nouveau-Rhône	NC	NC	NC	NC	96%	4%	NC	NC	NC	NC
Métropole de Lyon	77%	23%	100%	0%	60%	40%	100%	0%	NC	NC
Savoie	76%	24%	97%	3%	NC	NC	99%	1%	NC	NC
Haute-Savoie	70%	30%	NC	NC	84%	16%	98%	2%	NC	NC
Région	82%	18%	96%	4%	86%	14%	99%	1%	97%	31%

Source : Age des personnes accompagnées par un ESMS avec autorisation polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

Comme indiqué précédemment, la majorité des adultes polyhandicapés concernés par l'enquête sont accueillis en internat en ESMS, avec peu de retours au domicile. A l'inverse, les enfants sont quant à eux principalement accueillis en ESMS la semaine sans internat. Cette différence dans les modalités d'accueil soulève la question du choix des familles et de la personne concernée, ainsi que celle de la souplesse de l'ESMS accueillant des adultes. En effet, il peut parfois être **difficile de vivre cette séparation**, à la fois pour la famille et pour la personne polyhandicapée.



« On nous a dit que pour la MAS on aura un bip et qu'on pourrait rentrer comme on veut, c'est super on ne nous prive pas de notre enfant, les mentalités évoluent. » (Aidant)

« Il est important de pouvoir laisser le libre choix aux parents de garder leur enfant la nuit s'il le souhaite ; actuellement les parents sont presque tout le temps obligés de mettre leur jeune adulte en internat du jour au lendemain alors qu'ils souhaiteraient le garder à dormir une ou plusieurs nuits/semaine. C'est une situation extrêmement éprouvante et difficile à vivre pour l'enfant comme pour les parents alors que garder un enfant la nuit reviendrait 100 fois moins cher aux pouvoirs publics. Cette situation ubuesque est liée au fait que les ESMS touchent des prix de nuitée. » (Aidant)

Au moment du passage dans le secteur adulte, les aidants interrogent également les **différences d'âges importantes**, impactant les activités proposées. Selon le Groupe Polyhandicap France, il faudrait pouvoir créer une tranche d'âge transitoire pour les jeunes adultes.



« Les moyens largement insuffisants dédiés au secteur adulte font qu'on a pas du tout envie de quitter le secteur enfant : les adultes sont souvent peu occupés, pas assez de loisirs (les loisirs sont souvent limités à une télé allumée dans la salle commune...), pas assez de personnel d'encadrement. » (Aidant)

« Je souhaiterais que mon proche bénéficie davantage d'activités en inclusion, de prises en charge plus adaptées et ciblées. Nous aimerions qu'elle soit accueillie en accueil de jour dans un établissement avec des jeunes de son âge. Qu'elle ait des soins et des activités correspondant aux besoins de son âge. » (Aidant)

« Rien n'est prévu pour les jeunes adultes qui se retrouvent en structure adulte avec des « vieux » sans aucun dynamisme et ils perdent souvent leurs acquisitions à cause du manque d'encadrement. » (Aidant)

4.4. Préconisations en matière d'accompagnement

Diversifier et permettre plus de souplesse dans l'offre d'accompagnement

L'amélioration de la vie quotidienne des personnes polyhandicapées passe d'abord par une **offre d'accompagnement suffisamment diversifiée et flexible** pour répondre aux besoins variés de chacun¹¹¹. Actuellement, les solutions proposées (accueil en établissement, accompagnement à domicile, etc.) sont souvent rigides ou saturées, ce qui aboutit à des listes d'attente et/ou à des situations d'accompagnement inadaptées.

Tous les acteurs consultés lors des groupes de travail appellent donc à **ouvrir et diversifier les solutions d'accueil au sein des ESMS (préconisation n°20)**. Il s'agit d'une part de créer de **nouvelles places** en établissements spécialisés, aussi bien pour enfants que pour adultes, afin de réduire les listes d'attente et d'éviter les orientations par défaut¹¹². D'autre part, il apparaît nécessaire de **développer des formules souples d'accueil** : par exemple l'accueil de jour (en établissement en journée et retour en famille le soir), l'accueil séquentiel (quelques jours par semaine ou par mois en établissement) ou les **séjours temporaires** de quelques semaines. En offrant plus de choix aux familles, on peut ajuster l'accompagnement au plus près de la situation de la personne, certains auront besoin d'un hébergement complet, d'autres seulement d'un relais partiel, et moduler cela dans le temps.

Dans le panel de solutions à promouvoir, les **habitats partagés et inclusifs** occupent une place importante (**préconisation n°21**). Il s'agit de petites unités de vie insérées dans la communauté (appartement, pavillon adapté) où vivent ensemble plusieurs adultes polyhandicapés avec des accompagnants, éventuellement portées par des associations de parents ou des collectivités. Ces habitats offrent un cadre de vie plus ordinaire tout en mutualisant les aides professionnelles, et représentent une alternative innovante entre le maintien à domicile isolé et l'établissement. Plusieurs acteurs encouragent à développer ces formules, à condition de **sécuriser leur financement et leur pérennité** pour ne pas faire reposer leur viabilité uniquement sur les familles.

La flexibilité de l'offre passe aussi par la possibilité pour une personne de **changer temporairement de cadre** pour découvrir et expérimenter d'autres environnements ou en cas de situation de crise (**préconisation n°22**). Ainsi, favoriser les **échanges et séjours inter-établissements** est une idée avancée par un territoire. Concrètement, il s'agirait d'organiser des séjours temporaires dans d'autres établissements médico-sociaux : par exemple, un résident de MAS pourrait aller passer une semaine dans un EAM partenaire, et inversement. Cela offrirait à la personne polyhandicapée de nouvelles expériences de vie, la rencontre d'autres compagnons et équipes, ce qui peut être très stimulant. De

¹¹¹ Cette recommandation apparaît également dans l'axe stratégique n°1 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins. Il est notamment préconisé de « *développer en fonction des besoins et attentes des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en proximité* », et de « *renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés.* » Ces mesures doivent permettre d'éviter le choix binaire (tout domicile/tout ESMS) et renforcer la liberté de choix en adaptant l'offre à la diversité et à la singularité des situations individuelles.

¹¹² Comme indiqué précédemment, il est important de noter que des financements nouveaux dans le cadre des stratégies handicap psychique, polyhandicap et autisme ont été dédiés à cette offre par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Des appels à projets ont été lancés pour les départements prioritaires, ainsi que des extensions de leurs capacités. Les projets se concrétisent progressivement, y compris jusqu'en 2024-2025, car des opérations immobilières sont nécessaires.

plus, il est suggéré de mutualiser l'organisation de **séjours de vacances** entre établissements et même sur plusieurs départements pour optimiser les ressources et permettre à un plus grand nombre d'y participer. Par exemple, plusieurs structures pourraient co-organiser un séjour estival commun en mobilisant ensemble du personnel volontaire et du matériel adapté, là où individuellement elles n'auraient pas les moyens d'un tel projet.

Enfin, pour encourager l'innovation dans l'offre, il faut **renouveler régulièrement des financements publics dédiés (type CNR) pour soutenir l'innovation, l'acquisition de matériels favorisant l'autonomie et le développement d'activités inclusives (préconisation n°23)**. Les acteurs soulignent l'impact très positif qu'ont eu ces dernières années des crédits publics ponctuels (*Crédits Non Reconductibles* – CNR) pour lancer de nouvelles activités et acquérir des équipements favorisant l'autonomie. Grâce à ces fonds, certains établissements ont pu s'équiper en appareils de communication alternative ou en matériels sensoriels, et **innover dans les accompagnements** (nouvelles activités de loisirs, projets d'inclusion). Tous recommandent de poursuivre ce type de financements, ou de les inscrire de façon régulière, afin de **maintenir une dynamique d'amélioration continue de la qualité de vie**.

En résumé, diversifier et assouplir l'offre signifie sortir du schéma classique « établissement à temps plein ou rien » en proposant un éventail de solutions intermédiaires, modulables, évolutives, soutenues par une politique volontariste et des financements adaptés.

Améliorer les conditions de travail et mutualiser les ressources

Garantir une bonne qualité de vie aux personnes polyhandicapées implique de s'appuyer sur des professionnels en nombre suffisant, compétents et motivés. Or, le secteur du polyhandicap souffre d'un manque d'attractivité et d'un turn-over important, souvent en raison de conditions de travail difficiles et de rémunérations peu compétitives¹¹³. Les territoires formulent donc plusieurs recommandations pour **améliorer les conditions de travail** dans ce secteur et encourager la **mutualisation des ressources humaines et matérielles** entre structures.

Un premier levier est la **revalorisation des carrières et des salaires (préconisation n°24)**. Des primes spécifiques pourraient par exemple être envisagées pour valoriser l'expertise développée dans la communication et l'accompagnement complexe.

Le deuxième levier repose sur l'**amélioration des conditions de travail quotidiennes (préconisation n°25)**. Cela passe par un renforcement des effectifs pour assurer un ratio accompagnants /résidents adéquat, et par un investissement dans les équipements facilitant le travail. Par exemple, doter les équipes de matériel de « portage » moderne pour les transferts¹¹⁴, de véhicules adaptés pour les

¹¹³ Par exemple la revalorisation des salaires via la prime Ségur : solidarites.gouv.fr

¹¹⁴ Depuis 2018, des actions en faveur de la **lutte contre la sinistralité** ont été déployées par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes : des équipements, notamment des rails de transfert ont été financés pour faciliter la mobilisation des résidents et améliorer les conditions de travail. Les financements de l'ARS s'élèvent à 20 M € depuis 2018 : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

sorties, ou d'outils informatiques performants pour alléger la charge administrative, contribuerait à soulager la charge physique et mentale du personnel. Plusieurs structures signalent que l'absence de ces aménagements pèse sur le moral des équipes.

En outre, **rendre attractifs les horaires contraignants** (telles que les nuits et week-ends) est un enjeu (**préconisation n°26**) : proposer des majorations salariales, un aménagement du temps de travail (RTT supplémentaires, roulements avantageux) ou d'autres incitations pour ces créneaux permettrait de mieux les pourvoir et donc d'ouvrir plus largement l'accompagnement sur ces plages horaires. Qui plus est, cela faciliterait l'organisation d'activités le soir ou le week-end au bénéfice des résidents.

Un autre point crucial est le développement de la **polyvalence et de la coopération entre le personnel d'établissement et d'aide à domicile (préconisation n°27)**. Des formations communes réunissant ces deux types de professionnels sont préconisées pour créer une culture partagée et favoriser les doubles compétences. Un salarié qui connaît à la fois le travail en MAS et l'intervention à domicile pourrait, par exemple, venir en renfort le week-end dans un établissement alors qu'il travaille en semaine auprès de personnes vivant chez elles. Cela optimiserait l'utilisation des ressources humaines disponibles localement et offrirait aux salariés une diversité de pratiques valorisante.

Sur un plan institutionnel, il est recommandé de **renforcer les liens avec les centres de formation** du secteur sanitaire et social et les ESMS (**préconisation n°28**). Un territoire suggère de collaborer avec les instituts de formation (infirmiers, éducateurs spécialisés, aides-soignants...) pour intégrer des modules dédiés au polyhandicap dans les cursus, et accueillir régulièrement des **stagiaires ou apprentis** au sein des établissements. Ainsi, on forme sur le terrain de jeunes professionnels qui peuvent découvrir ce secteur méconnu et peut-être s'y engager durablement. C'est un investissement gagnant sur le moyen terme pour **susciter des vocations** et combler les postes vacants.

Enfin, la **mutualisation des ressources humaines et matérielles entre les établissements** est encouragée partout où elle peut améliorer le service rendu sans coût excessif (**préconisation n°29**). Cela peut concerner le partage de certains spécialistes (par exemple un psychomotricien itinérant intervenant sur plusieurs structures), la mise en commun de matériels coûteux (une seule salle multi-sensorielle pouvant être utilisée par plusieurs établissements d'un territoire) ou l'organisation conjointe d'événements et de formations. Des initiatives comme la plateforme d'échange évoquée précédemment, qui permettrait aux structures de se prêter du matériel spécialisé ou de co-organiser des séjours, illustrent cette logique de réseau solidaire.

En somme, ces recommandations visent à **renforcer l'attractivité des métiers du polyhandicap** en rendant le travail plus soutenable, mieux reconnu et plus collaboratif. Des professionnels épanouis et formés, qui restent en poste, c'est la garantie pour les personnes accompagnées d'une continuité et d'une qualité d'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne.

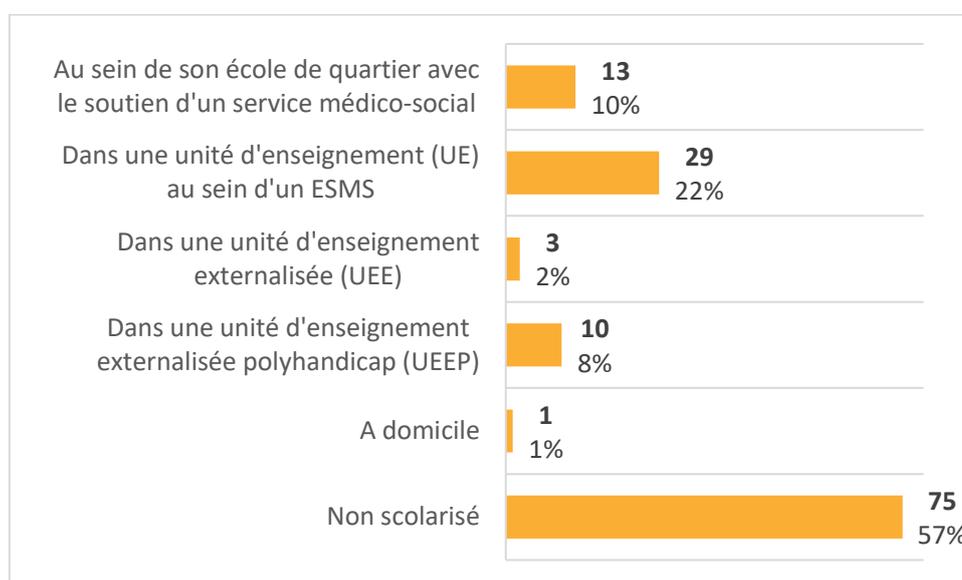
De plus, il est à noter qu'une instruction parue en juillet 2025 vise également à renforcer la prévention des risques professionnels en ciblant la manutention manuelle, prioritairement via l'équipement adapté des établissements : Instruction n° DGCS/SD5DIR/CNSA/DAPO/2025/96 du 1er juillet 2025 relative au Fonds de lutte contre la sinistralité pour le financement d'équipements à destination des professionnels exerçant dans les établissements médico-sociaux pour personnes âgées et personnes en situation de handicap pour 2025-2027 : bulletins-officiels.social.gouv.fr

5. Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie¹¹⁵

5.1. Des enfants le plus souvent non scolarisés

Parmi les situations évoquées par les répondants au questionnaire, **plus de la moitié des enfants ne sont pas scolarisés** (75 enfants sur 131). Toutefois, 43% bénéficient d'une modalité de scolarisation, majoritairement celle de l'unité d'enseignement au sein d'un ESMS. Pour rappel, les enfants concernés par les réponses du questionnaire sont principalement accueillis par un ESMS, notamment au sein d'un IME.

Figure 52- Type de scolarisation des enfants polyhandicapés



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 131, taux de réponse : 95%)

Un nombre important de répondants indique que la déficience cognitive de leur proche empêche la scolarisation, voire considère qu'elle ne serait pas pertinente. Certaines familles qualifient ainsi leur enfant de « **non scolarisable** », décrivant l'école comme non adaptée ou déclarent que cette possibilité ne leur a jamais été proposée : « *Handicap trop sévère. On ne nous a jamais parlé de scolarité.* » (Aidant).

Les groupes de travail menés sur les territoires pointent également que **de nombreux établissements scolaires ne sont pas pleinement adaptés aux besoins cognitifs et moteurs spécifiques des élèves polyhandicapés**. Cette « inaccessibilité » freine l'accueil en milieu ordinaire, d'autant que l'école peut

¹¹⁵ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « *permettre aux enfants polyhandicapés d'accéder aux apprentissages et à la scolarisation.* », et de « *poursuivre les apprentissages à l'âge adulte.* »

être éloignée de l'établissement de soins ou du domicile, posant des problèmes de transport et de fatigabilité accrue.

En ce sens, le Groupe Polyhandicap France précise que « *l'école pour tous c'est parfait à **condition que ce soit l'école pour tous et adaptée** et quel que soit le lieu. Les enfants les moins fatigables, moins épileptiques pourront y avoir accès plus facilement.* » De la même façon, le Réseau PolyRENE indique que « *dans les premières années c'est principalement un bain social. On constate que les parents ne sont pas forcément demandeurs. L'enfant ne participe pas spécialement. Cela peut être plus déprimant qu'autre chose. **Il faut avoir une approche individuelle et pas standardisée, et il faut que l'éducation soit adaptée à leurs besoins, au niveau cognitif et aux capacités attentionnelles.*** »

Les groupes de travail territoriaux ont fait ressortir qu'il **n'existe pas de référentiel commun des objectifs de la scolarisation pour les élèves polyhandicapés**, les attentes restant souvent calquées sur le cursus ordinaire (« posture d'élève », niveaux académiques par âge) alors qu'elles devraient être personnalisées. « *Cette absence de cadre partagé peut créer des malentendus entre familles, enseignants et professionnels médico-sociaux sur ce qu'on peut attendre de l'école pour ces élèves. Par ailleurs, certains parents ou enseignants craignent une « scolarisation fictive » où l'enfant est physiquement à l'école sans pouvoir réellement apprendre faute de soutien adapté. Cette situation pourrait conduire à de la frustration ou de la stigmatisation si rien n'est mis en place pour valoriser d'autres formes d'apprentissages* » (Concertations territoriales).



« *La scolarisation en milieu ordinaire c'était impossible. Mais on a été au courant très tard qu'on avait le droit à une institutrice à l'IEM. Même un jeune polyhandicapé, il peut quand même suivre un petit moment d'apprentissage scolaire, c'est important. Mais ça s'est mis en place tard, seulement de 18 à 20 ans pour notre fils.* » (Aidant)

« *Les enfants polyhandicapés ne sont pas en capacité d'aller à l'école, il faut donc envisager l'inclusion "à l'envers", c'est-à-dire faire venir l'école dans les structures et non les enfants polyhandicapés à l'école. Ceci est tout à fait possible car qui peut le plus peut le moins. Certaines structures - notamment en Bretagne - réfléchissent déjà à apprendre des choses aux enfants polyhandicapés. Il faut quand même se rendre compte que ce sont des enfants qui sont privés de toute éducation : ils ne bénéficient que de rééducation, ce qui n'est pas la même chose ; or ces enfants ont de réelles capacités, encore faut-il avoir l'envie de les connaître et s'y intéresser.* » (Aidant)

Par ailleurs, **l'entrée en ESMS semble être perçue par certains aidants comme une alternative à la scolarisation en milieu ordinaire**. En effet, parmi les réponses données, certaines laissent entendre que si leur enfant est déscolarisé, c'est parce qu'il est accueilli en ESMS. Cela soulève plusieurs questions :

- Quelle offre de temps de scolarisation, les ESMS ont-ils la possibilité de proposer aux familles : le nombre de postes d'enseignants en ESMS spécifique polyhandicap est-il adapté aux besoins et attentes des familles ? Le nombre d'UE/UEE est-il adapté aux besoins des enfants sur le territoire ?
- Pour rappel, l'instruction est obligatoire dès 3 ans et ce jusqu'à 16 ans. Depuis 2020, l'obligation de formation s'applique à tout jeune à l'issue de sa scolarité obligatoire, et ce jusqu'à 18 ans. Par conséquent, les familles sont-elles informées de leur droit à demander des temps de scolarisation même au sein d'un ESMS, en complément de l'accompagnement éducatif et médical proposé ?



« Attribution d'une AESHi mais pas d'AESH disponible. Puis entrée en institut donc plus de scolarisation à trouver. » (Aidant)

Réponse à la question « Pourquoi votre enfant n'est pas scolarisé ? : « IME », « Il est usager d'un IME (Aidants)

« Enseignante à temps très partiel à l'IEM. » (Aidant)

Rappelons qu'à l'échelle de la région de Auvergne-Rhône-Alpes, selon les dernières données de l'enquête sur les Unités d'enseignement de l'ARS pour la rentrée scolaire 2023-2024, **93% des établissements médico-sociaux disposent d'au moins une unité d'enseignement**. Toutefois, les EEAP sont peu nombreux à en bénéficier, avec seulement 3 EEAP sur 12 ayant une unité d'enseignement. En revanche, il est à noter que 4 unités d'enseignements externalisées polyhandicap (UEEP) ont été déployées en région¹¹⁶ et 5 UEEP devraient être installées à la prochaine rentrée scolaire.

Les professionnels du DIEM APF rencontrés lors des observations rappellent que les temps de scolarité des enfants polyhandicapés se font au sein du DIEM avec un enseignant détaché par l'Education Nationale et que la mise en place d'une unité d'enseignement externalisée (UEE) leur semblent aujourd'hui complexe. En effet, ils attirent l'attention sur le fait que cette UEEP nécessiterait un redéploiement hors les murs de ressources internes nécessaires pour maintenir les soins indispensables aux jeunes.

Comme le rappelle l'Inserm dans son dernier rapport d'étude, « *quelles que soient leurs capacités, les enfants polyhandicapés ont le droit d'accéder à une scolarisation ajustée à leurs besoins : réfléchir aux types d'apprentissages qui leur seraient bénéfiques correspond à la fois à une injonction légale en même temps qu'à la préoccupation éthique de leur offrir le meilleur développement possible.* »

Au-delà de l'apprentissage, la scolarisation, notamment en milieu ordinaire, favorise la socialisation et peut contribuer à poser un autre regard sur les situations de handicap.

En matière d'exemple, l'association « Des Carrés dans des Ronds »¹¹⁷ favorise la scolarisation et les apprentissages des enfants et adolescents polyhandicapés. Basée en région Bretagne dans le département du Morbihan, ses actions rayonnent sur l'ensemble du territoire, notamment grâce au Centre Ressources et d'Appuis scolarisation, apprentissages et polyhandicap "ScoPoly".

¹¹⁶ 1 UEEP dans une école maternelle dans le département de l'Allier et portée par un EEAP, 1 UEEP dans une école élémentaire dans le département de la Drôme qui est portée par un IEM, 1 UEEP dans une école élémentaire dans le département de l'Isère qui est portée par un IME, 1 UEEP dans une école élémentaire dans le département de la Loire, portée par un IEM.

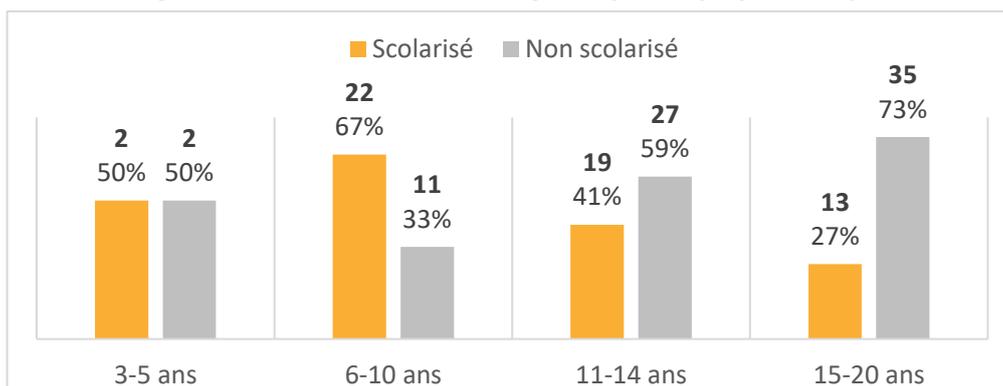
¹¹⁷ www.descarresdansdesronds.com

5.2. Une scolarisation différenciée selon l'âge et des temps d'enseignement partiels

En termes de scolarisation, il apparaît que **les enfants âgés de 6-10 ans sont proportionnellement plus nombreux à être scolarisés**.

Avec l'avancée en âge, une baisse du taux de scolarisation est à observer. En effet, concernant les 11-14 ans et les 15-20 ans, les parts respectives sont de 41% et 27% de jeunes scolarisés. A noter que la part de jeunes non scolarisés âgés de 15 à 20 ans est relativement élevée, dépassant les 70%.

Figure 53- Scolarisation selon l'âge des jeunes polyhandicapés



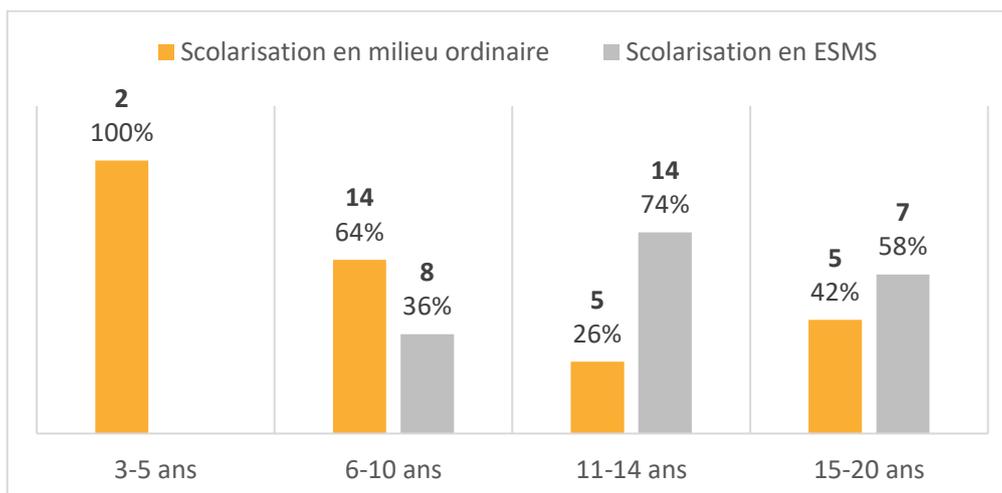
Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 131, taux de réponse : 95%)



« **La représentation limitante des capacités des élèves polyhandicapés a tendance à les percevoir comme inaptes aux apprentissages, freinant leur inclusion. Cette tendance est à mettre en lien avec la vocation de l'école, notamment à partir du second degré, qui est de préparer les élèves pour avoir un métier plus tard. Toutefois, une personne polyhandicapée a peu de possibilité d'avoir un métier, ainsi certaines personnes peuvent s'interroger sur l'intérêt d'aller à l'école quand on est polyhandicapé. Au-delà d'apprendre un métier, l'école a également pour objectif de permettre aux élèves de s'ouvrir au monde, et ce dont les personnes polyhandicapées pourraient grandement bénéficier.** » (Éléments issus des concertations territoriales)

En termes de modalités de scolarisation, il est à noter que plus de **60% des enfants âgés de 6 à 10 ans sont scolarisés en milieu ordinaire** (14 sur 22). A l'inverse, les adolescents et jeunes adultes ont davantage tendance à être scolarisés dans une unité d'enseignement au sein d'un ESMS.

Figure 54- Comparaison des modalités de scolarisation



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 130, taux de réponse : 95%)

Enfin, en termes de temps de scolarisation, les jeunes bénéficient en **moyenne de 15,6 heures d'enseignement par semaine**. Toutefois, **plus de 30% sont scolarisés moins de 6h par semaine**, et plus de 25% sont scolarisés à temps partiel, soit entre 12h et 17h par semaine.



« 25% des enfants polyhandicapés sont scolarisés, mais parfois ce sont seulement 2h par semaine. On manque d'écoles, et d'enseignants à l'intérieur des écoles. » (Groupe Polyhandicap France)

5.3. Une scolarisation globalement réussie pour certains, mais des obstacles persistants pour d'autres

Parmi les parents d'enfants scolarisés, une majorité déclare ne pas avoir rencontré de difficulté dans la scolarisation de leur enfant. Cette situation concerne 37 personnes sur 51.

Toutefois, 18 parents ont fait ressortir des **problématiques** auxquelles ils ont été confrontés dans la scolarisation de leur enfant, notamment :

- **Le refus de scolarisation en l'absence d'un AESH.** En effet, certains parents font part de difficulté pour obtenir des heures d'AESH limitant alors grandement l'accès à l'école. Ces derniers expliquent ce refus par un manque de volonté et une appréhension des professionnels, freinant la scolarisation : « *Avant même de rencontrer ma fille et essayer d'échanger avec elle, la maîtresse a tout de suite limité le temps d'école. Nous avons une AESH et ma fille ne pouvait être prise en charge que pendant le temps de présence de l'AESH.* » (Aidant d'un enfant). Toutefois, la scolarisation en maternelle en milieu ordinaire semble plus accessible.
- **Le manque de formation des enseignants et des AESH pour adapter leur intervention :** « *L'éducation n'est pas formée pour accueillir ces jeunes, ou n'a simplement pas l'envie d'adapter leur cours aux*

différents handicaps. » (Aidant) ; « les enseignants et les AESH ne sont pas sensibilisés et formés pour accompagner les enfants polyhandicapés, surtout dans le secondaire où l'inclusion est moins évidente. En effet, le taux de scolarisation baisse significativement au collège, où les enseignants sont moins enclins à inclure ces élèves, pouvant entraîner une rupture dans le parcours scolaire. » (Concertations territoriales)

- **L'éloignement des dispositifs spécialisés** qui imposent de longs déplacements : « *Ulis spécialisée à 45 minutes de route, collège l'année prochaine encore plus éloigné.* » (Aidant)

Les dispositifs spécialisés de type ULIS ou unités d'enseignement ressortent comme des éléments facilitant le maintien d'une scolarité adaptée aux besoins de l'enfant, tout en préservant un lien avec les pairs. Cependant, ces dispositifs privilégient les petits effectifs pour permettre une meilleure individualisation de la scolarisation, mais limitent de fait le nombre de places disponibles.

- **Peu de dispositifs ULIS renforcés déployés** : il en existe très peu en France, ce qui limite les possibilités de scolarisation. Il faut aller plus loin et ne pas voir l'enfant que par le prisme du médico-social. De plus, il n'existe pas de données de recherche sur les capacités d'apprentissage des personnes polyhandicapées, ce qui limite la construction de dispositifs adaptés. En région Auvergne-Rhône-Alpes, trois ULIS renforcées pour le polyhandicap ont été déployées dans le département du Puy-de-Dôme¹¹⁸.
- **Défaut de continuité des apprentissages à l'âge adulte** : dès que la personne atteint l'âge adulte, les offres de poursuite d'apprentissage tout au long de la vie sont quasi inexistantes. Une fois en MAS ou en EAM, les activités proposées aux adultes polyhandicapés relèvent davantage de l'occupationnel ou du soin, faute de moyens pour maintenir de vrais apprentissages. Un parent constate « *qu'il n'y a plus d'apprentissage [en institution adulte] [...] les activités ne peuvent être maintenues, priorité aux soins* », en raison du manque de personnel et de budgets dédiés. Cette absence de stimulation continue après 20 ans est une source d'inquiétude pour les familles.
- **Manque de flexibilité du système scolaire** : le cadre de l'école ordinaire est peu flexible face aux besoins très particuliers du polyhandicap. Par exemple, les horaires standard (6 heures de classe par jour) ne conviennent pas à un enfant facilement fatigable ; or, il est rare qu'une scolarisation à temps partiel soit proposée d'emblée. De même, le programme pédagogique n'est pas adapté aux modes d'apprentissage différents : un enfant polyhandicapé peut nécessiter des activités très sensorielles, un curriculum individualisé sans rapport avec le niveau scolaire standard, ce qui est difficile à intégrer dans le fonctionnement d'une classe classique. Les enseignants, même de bonne volonté, manquent de ressources pour différencier autant leur enseignement. Parfois, la seule solution proposée est « de faire une classe à part à l'école » (ouvrir une classe spécifiquement pour quelques élèves en situation de handicap lourd dans l'école ordinaire), ce qui interroge car cela peut devenir une inclusion de façade sans réelle interaction avec les autres élèves.
- **Accessibilité et soins à l'école** : les bâtiments scolaires ordinaires sont souvent inadaptés aux besoins moteurs ou médicaux des enfants polyhandicapés. De plus, la gestion des soins sur le temps scolaire est complexe. Les besoins de santé (alimentation par gastrostomie, temps de repos supplémentaire, fréquence de kinésithérapie...) ne sont pas compatibles avec le rythme scolaire classique sans adaptation importante.

¹¹⁸ www.ac-clermont.fr

5.4. Des initiatives territoriales permettant de renforcer la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie

Les acteurs de la région Auvergne-Auvergne-Alpes identifient plusieurs **initiatives territoriales permettant de promouvoir la scolarisation inclusive et les apprentissages tout au long de la vie** des personnes polyhandicapées.

Structures d'appui et de coordination en milieu scolaire

-  • **Équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS)** : ces équipes se déplacent sur demande dans les écoles pour conseiller et aider à l'adaptation des apprentissages pour un élève. Le déploiement progressif des EMAS sur le territoire est salué. En effet, la couverture d'intervention des EMAS est importante, même si certaines communes avec des établissements scolaires n'en bénéficient pas¹¹⁹. Les EMAS mettent en œuvre des actions de sensibilisation en direction des équipes pédagogiques de l'Éducation Nationale.
-  • **Pôles ressources de circonscription** : dans certaines circonscriptions, des « pôles ressources » pilotés par l'Inspection de l'Éducation nationale jouent un rôle de conseil et de coordination sur la scolarisation des enfants en situation de handicap. Ces pôles ressources de circonscription peuvent servir de levier de coopération entre les écoles et les établissements médico-sociaux en apportant expertise et soutien pédagogique aux enseignants accueillant un enfant polyhandicapé.
-  • **Cellules de veille multi-acteurs** : dans la Loire, des instances de concertation régulières ont été mises en place entre l'Éducation nationale, les établissements médico-sociaux, le secteur sanitaire et les institutionnels (ARS, MDPH). Ces cellules de veille sont organisées par la Communauté 360. Ce travail en réseau permet d'anticiper les ruptures de parcours en ajustant plus rapidement les dispositifs (attribution de ressources, recherche de solutions innovantes...). Cette pratique de partenariat territorial récente reste à généraliser, mais constitue une piste prometteuse.
-  • Passage des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) en **pôles d'appui à la scolarité (PAS)** : « *l'objectif du PAS consiste à apporter aide et soutien à tout élève qui rencontre une difficulté d'accès au savoir et aux compétences. [...] Le pôle d'appui à la scolarité est coordonné par un personnel de l'éducation nationale, dédié, à plein temps, placé sous l'autorité hiérarchique du directeur académique des services de l'éducation nationale (DASEN – ou son représentant) qui assure un pilotage départemental de l'ensemble des PAS par le biais d'une organisation interne qu'il définit en lien avec le délégué territorial de l'agence régionale de santé (DTARS – ou son représentant). Il bénéficie aussi d'un éducateur à temps plein, dédié au PAS, déployé par l'équipe médico-sociale. Ils forment tous les deux l'équipe permanente du PAS et constituent un binôme opérationnel dans une logique de coopération.* »¹²⁰

¹¹⁹ Plus d'information sur la couverture territoriale des EMAS : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

¹²⁰ www.education.gouv.fr

Dispositifs spécifiques favorisant l'accès au droit commun

-  • **Déploiement d'Unités d'Enseignement Externalisées Polyhandicap (UEEP) et d'ULIS**, avec toutefois un nombre limité de places. Par exemple : unité d'enseignement externalisée polyhandicap (UEEP) de l'UGECAM à Valence : cette unité accompagne 10 enfants de 3 à 12 ans en situation de polyhandicap (déficience intellectuelle et déficience motrice avec troubles associés).
-  • Mise en place d'un parcours de scolarisation dans le Puy-de-Dôme via la **création de dispositifs ULIS renforcés** (3-16 ans, bientôt 3-18 ans) en partenariat étroit avec le secteur médico-social.
-  • **SESSAD renforcés** : des territoires ont mis en place des SESSAD renforcés, combinant des temps d'accueil de jour en établissement spécialisé et des interventions directes en milieu scolaire. Par exemple, un dispositif accueille l'enfant polyhandicapé deux jours par semaine en semi-internat, et les professionnels (éducateurs, kiné, psychomotricien...) accompagnent l'enfant à l'école les autres jours. Ce mode d'organisation souple permet de maintenir la scolarisation en milieu ordinaire grâce à l'appui médico-social à l'école, tout en offrant un cadre adapté quelques jours par semaine. Les retours d'expérience montrent que ce type de dispositif favorise une inclusion scolaire stable et mériterait d'être développé davantage.
-  • **Projet de déploiement d'une inclusion avec un accompagnement spécialisé individuel d'Accueil Savoie Handicap** : l'association ASH a développé récemment un projet visant à accompagner des enfants polyhandicapés dans des écoles ordinaires volontaires, avec le soutien direct d'un professionnel du médico-social. Concrètement, deux écoles savoyardes se sont portées volontaires ; pour chaque enfant polyhandicapé intégré, un éducateur spécialisé de l'IME auquel il est rattaché se rend en classe avec lui sur certains temps scolaires. Parallèlement, l'enfant continue de bénéficier de séances au sein de l'unité d'enseignement de l'IME, ce qui permet de tester et préparer des contenus pédagogiques adaptés. L'objectif est double : favoriser l'inclusion en milieu ordinaire, et mener en interne un travail de recherche-action pédagogique. Ce projet repose sur une forte collaboration entre l'école ordinaire et l'établissement spécialisé, et sur l'implication d'une équipe pluridisciplinaire autour de l'enfant.

Formation, outils et ressources

-  • **Formations croisées entre Education nationale et médico-social. Formations mixtes « École pour tous » (Drôme)** : dans la Drôme, l'Éducation nationale, l'ARS et la DRAAF ont mis en place une formation conjointe appelée « *École pour tous* », réunissant enseignants et professionnels médico-sociaux. Lors de ces sessions, chacun partage ses compétences : les enseignants apportent leurs méthodes pédagogiques, tandis que les professionnels du médico-social (ergothérapeutes, éducateurs, psychologues...) forment les enseignants aux particularités du polyhandicap et aux outils de compensation. Cette initiative de formation croisée vise à créer une culture commune de l'inclusion. Une participante insiste sur la nécessité de développer ce type de format partout en France, afin de « *changer de paradigme* » dans l'accompagnement des élèves polyhandicapés.
-  • **Plateformes et ressources numériques** : par exemple la plateforme **Scopoly** (scolarisation & polyhandicap) qui met à disposition gratuitement des ressources pédagogiques adaptées et des retours d'expérience pour les professionnels et familles.



- **Association Une Souris Verte** : l'association a plusieurs missions, notamment d'accompagner les familles et les professionnels, de former l'ensemble des acteurs concernés par l'accueil de tous les enfants, et de promouvoir les droits pour tous les enfants. Elle intervient sur l'ensemble du territoire de la Métropole de Lyon ainsi que sur les deux territoires nord du Département du Rhône.

5.5. Préconisations en matière de scolarisation et d'apprentissages tout au long de la vie

Former les professionnels au polyhandicap

L'inclusion scolaire des enfants polyhandicapés requiert des professionnels formés, tant dans le secteur éducatif que médico-social, pour adapter leurs pratiques pédagogiques et de soutien. Une mesure forte préconisée est d'**instaurer une formation obligatoire des enseignants sur le handicap, et en particulier le polyhandicap**, dans le cadre de leur formation initiale (**préconisation n°30**). Cela garantirait qu'aucun enseignant n'aborde sa première expérience en classe sans notion sur les besoins spécifiques de ces élèves.

Par ailleurs, l'acculturation commune passe par le **partage des expériences entre professionnels du médico-social et de l'Éducation nationale (préconisation n°31)** : permettre à des enseignants de passer du temps dans des établissements médico-sociaux et inversement peut aider chacun à mieux comprendre le contexte de l'autre. Dans cette optique, un territoire suggère d'**organiser des stages croisés** – accueillir des professionnels d'ESMS au sein des écoles, et éventuellement des enseignants dans les établissements spécialisés – pour favoriser le transfert de compétences et la collaboration future.

Enfin, il apparaît également important de **développer la culture professionnelle de l'apprentissage continu chez les publics adultes (préconisation n°32)** : il est recommandé de sensibiliser les référents handicap des missions locales (qui accompagnent les jeunes adultes) et de former les personnels du secteur adulte à des approches éducatives spécifiques (méthodes TEACCH, ABA, etc.), afin d'ancrer l'idée que l'apprentissage se poursuit après l'âge scolaire.

L'ensemble de ces actions de formation vise à **créer un continuum de compétences depuis l'école jusqu'aux structures adultes**, et à développer une culture partagée de l'inclusion et de la pédagogie adaptée.

Améliorer la coopération interinstitutionnelle

La scolarisation d'un enfant polyhandicapé implique souvent de multiples intervenants (école ordinaire, établissement médico-social, services de soin). Pour éviter les ruptures de parcours, les territoires préconisent de **renforcer la collaboration entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social** en favorisant la mutualisation d'outils et de pratiques (**préconisation n°33**). Il a par exemple été suggéré d'ouvrir des **stages au sein des écoles** pour les professionnels des ESMS, afin qu'ils se familiarisent avec le milieu scolaire. Réciproquement, il faudrait permettre aux professionnels d'un établissement spécialisé **d'intervenir directement en milieu scolaire, sans attendre l'admission formelle de l'enfant en établissement** médico-social. Cela rejoint l'idée d'**assouplir les barrières administratives** : un territoire souligne que l'intervention d'un ESMS à l'école devrait pouvoir se faire dès les premiers besoins identifiés, en étant financée même si l'enfant n'a pas encore de « place »

officielle (logique de file active plutôt que de place agréée). Dans un territoire, il est par exemple proposé de former les professionnels de l'Éducation Nationale à la **méthodologie du projet personnalisé** éducatif, en utilisant des évaluations fonctionnelles spécifiques qui aident à structurer les objectifs d'apprentissage de chaque enfant. Les **méthodes de communication alternative** (par signes, pictogrammes, etc.) font partie intégrante de ces outils et doivent être maîtrisées par les équipes enseignantes pour permettre les apprentissages malgré les difficultés de communication.

En parallèle, la systématisation de **réunions de concertation régulières** entre acteurs des deux secteurs pour travailler le projet de l'enfant est jugée essentielle (**préconisation n°34**). Par exemple, des commissions mixtes réunissant inspecteurs de l'Éducation nationale, directeurs d'école et directeurs d'ESMS pourraient se tenir pour suivre conjointement la situation des élèves polyhandicapés et ajuster les réponses en temps réel. De même, au niveau individuel, il est recommandé d'associer l'école aux réunions de synthèse des établissements spécialisés (et vice-versa comme cela est réalisé pour le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)) pour partager les informations sur l'enfant. Certains proposent également de **mieux intégrer l'Éducation nationale dans les plans d'accompagnement globaux** des enfants en situation complexe, plutôt que de considérer ces plans uniquement sous l'angle médico-social.

En ce qui concerne les dispositifs existants, leur renforcement précoce est souhaité (**préconisation n°35**): les **Équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS)**, qui apportent l'expertise médico-sociale au sein des écoles, devraient renforcer leur intervention façon précoce, notamment en maternelle¹²¹, afin de guider les enseignants dès les premiers pas de la scolarisation inclusive. Cette préconisation pourra s'inscrire dans les prochains travaux pilotés par l'ARS, en lien avec les PAS, sur la l'organisation territoriale des EMAS.

Enfin, pour structurer cette coopération, un territoire envisage la création de **plateformes de coordination** conjoints Éducation – Médico-social – Sanitaire, sur le modèle des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) mises en place pour les troubles du neurodéveloppement (TND) (**préconisation n° 36**). Une telle plateforme départementale serait un guichet unique qui coordonne les parcours scolaires des enfants polyhandicapés, mobilisant les ressources de chaque secteur au bon moment.

Toutes ces mesures visent à ce que **l'école ordinaire et le secteur spécialisé travaillent ensemble** plutôt qu'en parallèle, garantissant ainsi une inclusion scolaire effective et durable.

¹²¹ A noter que 35% des interventions des EMAS sont réalisées dans les écoles maternelles. Plus d'informations à retrouver dans les résultats de l'enquête EMAS 2022-2023, disponible sur le site internet de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

Diversifier les parcours de scolarisation des enfants polyhandicapés

Afin de répondre à la grande hétérogénéité des situations, il est indispensable de proposer **une palette diversifiée de modalités de scolarisation** pour les enfants polyhandicapés. Les trois territoires insistent sur le développement de **solutions scolaires flexibles, modulables et révisables** en cours de parcours, pour éviter qu'un enfant ne se retrouve sans solution adaptée.

Une recommandation majeure est de multiplier les **unités d'enseignement dédiées** au polyhandicap (**préconisation n°37**). À l'image des unités maternelles spécifiques à l'autisme (UEMA), il est suggéré de créer des **unités d'enseignement maternelle polyhandicap (UEMP)** au sein des écoles, afin d'accueillir les tout-petits dans un cadre ordinaire mais avec des professionnels formés au polyhandicap. De même, il convient d'ouvrir davantage d'**Unités d'Enseignement Externalisées (UEE)** afin de garantir une inclusion effective. Parallèlement, la création de classes inclusives spécialisées **ULIS** dédiées au polyhandicap, avec des effectifs très réduits et un appui médico-social renforcé, est proposée dans le primaire et le secondaire.

Une autre modalité à encourager est celle des **parcours de scolarité mixtes** (établissement scolaire/établissement spécialisé) (**préconisation n°38**) : permettre à un élève de partager sa semaine entre une classe ordinaire et un établissement spécialisé (par exemple, deux jours à l'école et trois jours en institution) en fonction de ses capacités et de sa fatigue. Cette souplesse évite les exclusions totales tout en offrant le soutien nécessaire quand celui-ci est requis.

L'objectif général, comme l'a résumé un acteur de terrain, est d'« **avoir une diversité de solutions [...] afin de ne mettre personne sur la touche** ». Chaque enfant devrait pouvoir bénéficier d'un dispositif ajusté à son profil, qu'il soit en milieu ordinaire, en unité spécialisée ou en combinaison des deux, avec la possibilité de réviser l'orientation si ses besoins évoluent. Pour garantir cette diversification, un territoire insiste sur l'importance d'**une inclusion dès la petite enfance** avec des dispositifs facilitants tels que des UEMP ou ULIS Maternelle (**préconisation n°39**).

En outre, il est proposé d'**officialiser le statut d'élève** de chaque enfant en situation de handicap, y compris ceux scolarisés dans des structures médico-sociales (**préconisation n°40**) : l'attribution d'un **Identifiant National Élève (INE)** permettrait une reconnaissance administrative de leur scolarité et un accès aux services périscolaires (cantine, transport scolaire) au même titre que les autres. Pour obtenir un INE, « *les parents doivent prendre l'initiative d'inscrire leur enfant dans l'établissement scolaire de leur secteur, même si celui-ci ne fréquentera jamais physiquement cet établissement. Cette démarche, lourde et peu intuitive, repose donc sur les familles, ce qui crée des inégalités d'accès pour les enfants en établissements médico-sociaux.* » (Centre de ressources et d'appuis, scolarisation, apprentissages et polyhandicap)¹²².

Enfin, pour piloter cette pluralité de parcours, la création d'**observatoires ou d'instances de suivi du développement de la scolarisation inclusive** est suggérée (**préconisation n°41**). Ces observatoires, réunissant éducation Nationale et médico-social, pourraient analyser régulièrement les pratiques, diffuser les réussites et identifier les besoins non couverts, afin d'améliorer en continu l'offre de scolarisation inclusive.

¹²² Article complet à retrouver sur : www.crscopoly.com

Favoriser l'accessibilité et l'inclusion des personnes polyhandicapées

Rendre l'école réellement inclusive pour les élèves polyhandicapés passe par un travail sur l'accessibilité universelle, tant physique que pédagogique et sociale.

En premier lieu, il est recommandé de **rendre accessibles les bâtiments scolaires de façon universelle (préconisation n°42)**, c'est-à-dire adaptée à tous les élèves quels que soient leurs besoins. Cela implique des aménagements architecturaux (rampes d'accès, ascenseur, toilettes et tables adaptées...) et ergonomiques (mobilier modulable, aides techniques en classe...) pour supprimer les barrières matérielles.

L'accessibilité concerne aussi l'**adaptation des modalités de diffusion de l'information** pour être compréhensible par les personnes polyhandicapées au sein de l'école (**préconisation n°43**) : afficher les emplois du temps en pictogrammes, utiliser des supports visuels ou sonores pour les consignes bénéficiera directement aux élèves polyhandicapés tout en aidant d'autres enfants en difficulté, et contribuera ainsi à « **dé-stigmatiser** » les aménagements spéciaux en les rendant utiles à tous.

Sur le plan pédagogique, l'inclusion requiert d'**adapter les méthodes d'enseignement et d'évaluation des apprentissages des élèves polyhandicapés (préconisation n°44)**. Les enseignants, avec l'appui de professionnels spécialisés, sont encouragés à produire des ressources pédagogiques simplifiées et des évaluations alternatives, de manière à ce que chaque enfant, quelles que soient ses capacités, puisse progresser à son rythme et selon des modalités qui lui conviennent. Par exemple, un élève non verbal pourrait être évalué via des mises en situation ou des observations plutôt que par écrit.

En parallèle de ces adaptations, l'inclusion sociale dans l'école doit être encouragée activement. Il est préconisé de **multiplier les temps de partage entre élèves handicapés et non handicapés** dans la vie scolaire quotidienne (**préconisation n°45**) : des récréations communes, des projets de classe intégrant tous les élèves, une cantine où chacun peut manger avec ses camarades. Ces moments de mixité, préparés et accompagnés si besoin, contribuent à changer le regard sur le handicap dès le plus jeune âge, en faisant naître des interactions naturelles et des amitiés.

Enfin, pour que l'inclusion soit effective, il faut s'assurer que les dispositifs humains de soutien suivent : renforcer le nombre d'**Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap (AESH)** formés au polyhandicap (**préconisation n°46**), et donner aux équipes pédagogiques le temps de concertation nécessaire avec les autres professionnels.

En résumé, l'école inclusive pour les enfants polyhandicapés exige une **accessibilité globale** (bâtiment, matériel, contenus), une **pédagogie différenciée** et une **ouverture d'esprit** de la communauté éducative pour accueillir la différence comme une composante ordinaire de l'établissement.

Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte

L'apprentissage ne s'arrête pas avec la fin de la scolarité obligatoire. Les territoires soulignent le risque d'une **rupture brutale des apprentissages à la sortie de l'école** et proposent d'y remédier en intégrant une dimension éducative dans l'accompagnement adulte.

Concrètement, il s'agit d'**inclure systématiquement dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Etablissements d'Accueil Médicalisés (EAM)** des programmes d'activités d'apprentissage structurées (**préconisation n°47**) : séances de communication alternative et améliorée, ateliers de stimulation sensorielle, exercices cognitivo-ludiques, etc. Ces activités, menées par du personnel formé, permettent de maintenir les acquis développés pendant l'enfance et l'adolescence, et même de continuer à en acquérir de nouveaux à l'âge adulte.

Pour cela, une recommandation importante est de **former le personnel du secteur adulte aux approches éducatives d'accompagnement (préconisation n°48)**. Par exemple, il faudrait que dans les MAS/EAM, les équipes intègrent des éducateurs ou animateurs formés à des méthodes comme TEACCH, ABA, ou autre, afin de pouvoir proposer régulièrement des ateliers d'apprentissages adaptés aux adultes polyhandicapés. Ce changement de pratiques demande un accompagnement (supervision, échanges de bonnes pratiques) car il implique de dépasser la seule logique de soins ou d'occupationnel pour aller vers une logique de développement des capacités restantes.

En parallèle, les familles doivent être soutenues et **outillées pour poursuivre les apprentissages de leurs proches à domicile (préconisation n°49)**. Par exemple, un service dédié des établissements médico-sociaux, dans le cadre de la fonction ressource, pourrait fournir aux parents des idées d'exercices ou de jeux stimulants à faire avec leur enfant adulte, ou des supports de communication à utiliser dans la vie quotidienne, prolongeant ainsi le travail réalisé en établissement.

Enfin, assurer la continuité des apprentissages suppose une **coordination étroite des structures lors des transitions entre le secteur enfant et le secteur adulte (préconisation n°50)**: avant la fin de la scolarité en IME ou en classe ULIS, il serait bénéfique d'impliquer progressivement le futur établissement adulte dans le projet de la personne (visites, rencontres avec le personnel adulte, transmission des « dossiers pédagogiques » de l'élève). De cette façon, **la sortie de l'école ne marque pas un arrêt net des progrès** mais plutôt une évolution de cadre où l'on continue à valoriser les compétences de la personne et à lui proposer des activités stimulantes adaptées à son âge et à son rythme.

6. Autodétermination et communication

La Haute Autorité de Santé (HAS), précise la **définition de l'autodétermination** dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « **L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel** » de juillet 2022¹²³, en rappelant que :

« La définition de l'autodétermination s'est précisée au cours des dernières décennies. En 1996, elle se définit comme « *l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

En 2005, un comportement est qualifié d'autodéterminé lorsqu'il permet à son auteur « *d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie* » (Wehmeyer, 2005).

Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, celle-ci est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'*empowerment* psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation.

- L'**autonomie** correspond à « *l'ensemble des habiletés d'une personne : indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence* » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211).
- L'**empowerment** est, pour une personne, « *la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie* » (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004).
- L'**autorégulation** est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences.
- L'**autoréalisation** est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes (Wehmeyer, 1999). »

Enfin, il est à noter que l'autodétermination est « *une notion dont la prise en considération est plutôt récente dans le milieu médico-social, ainsi qu'au niveau politique et juridique* » (HAS, juillet 2022).

6.1. Un enjeu majeur pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées

Les personnes polyhandicapées rencontrent des **difficultés à communiquer** du fait des altérations qui peuvent concerner les fonctions motrices (paralysie, atteintes neuromusculaires, déformations osseuses et articulaires), les fonctions cognitives (réception de l'information et compréhension) et les fonctions sensorielles (audition, vision, goût, odorat, toucher, proprioception). Ainsi, elles communiquent de manière **non-verbale** et **l'expression du corps est significative**. En effet, la CNSA rappelle que « *toute manifestation du corps est à considérer : mimiques, regards, modifications du rythme respiratoire, réactions toniques, mouvements, émissions vocales* ».

Comme le rappelle l'Inserm dans son dernier rapport d'expertise sur le polyhandicap, la communication se définit comme « *la possibilité pour une personne d'être comprise par des moyens* »

¹²³ www.has-sante.fr

verbaux ou non verbaux et de se faire comprendre alors qu'elle est impliquée dans une activité avec un contexte social donné ». De fait, elle « constitue un **droit humain fondamental** et est intrinsèquement reliée à la notion de **participation sociale** ».



« Concernant la communication, il y a un point extrêmement délicat ou épineux. On a pensé pendant longtemps que les enfants qui ne parlaient pas ne comprenaient pas, alors que c'est totalement faux. » (Groupe Polyhandicap France)

« Les personnes polyhandicapées sont souvent perçues comme des objets de soins donc pour certains c'est difficile de les penser comme des sujets humains comme n'importe qui. » (ERHR Auvergne-Rhône-Alpes)

Parmi les réponses recueillies dans le questionnaire à destination des aidants, plus de la moitié des répondants déclare que leur enfant communique avec son corps ou avec des gestes et par des vocalisations ou des sons.



« Communication très rare, un peu par le regard. » (Aidant d'un adulte)

« Avec ses yeux, il regarde à sa gauche pour dire non et à sa droite pour dire oui et répond à des questions fermées par gauche ou droite. » (Aidant d'un adulte)

« Avec ses yeux. Quand elle veut des gâteaux qui sont sur la table par exemple, elle les regarde intensément. Elle ne parle pas ce qui complique la communication par moment. » (Aidant d'un adulte)

« Notre fille peut vous prendre la main pour vous signifier qu'elle souhaite aller se promener, ou se mettre à vous tirer les cheveux ou vous pincer, pour vous signifier qu'elle souhaite que nous nous intéresserions à elle, au lieu par exemple de discuter avec une autre personne à ses côtés. » (Aidant d'un adulte)

D'autres systèmes et méthodes de communication ont été cités par les aidants, par exemple le sourire et le regard, l'utilisation de commande oculaire pilotant une tablette, des tablettes de communication et des synthèses vocales. Toutefois, ces derniers ont été indiqués de façon nettement plus faible. Enfin, certains répondants ont indiqué une absence totale de communication.



« Il ne communique pas et ses besoins sont pressentis ou anticipés par les équipes de prise en charge du quotidien. » (Aidant d'un adulte)

« Nombre de personnes handicapées ont une communication verbale qui ne se limite pas à des 'sons et de vocalisations'. Ils parlent une langue que l'on arrive à comprendre quand on les connaît, et cela n'est pourtant pas des sons. Il y en a certainement beaucoup plus qui sont dans cette situation que ceux qui utilisent 'une tablette de communication'. » (Aidant d'un adulte)

La CNSA a notamment rédigé un kit pédagogique sur le polyhandicap et un cahier pédagogique dédié à la communication des personnes polyhandicapées. Parmi ces ouvrages, elle rappelle notamment le **rôle important de la communication** dans :

- la **relation** : être en lien, créer des réseaux amicaux ou autres, créer de la confiance avec l'autre, rompre une relation aussi.
- **l'identité** : exister et permettre le développement de soi, la conscience de l'autre, la construction de son identité.
- **les informations, orales et écrites, reçues et données** : comprendre, donner du sens, réagir et apprendre tout au long de la vie.
- **les actions** : faire des choix, exprimer des besoins, mener un projet individuel ou collectif, interagir avec l'autre pour obtenir une action, comme savoir demander de l'aide ou communiquer sa douleur.

Afin de favoriser la participation des personnes polyhandicapées¹²⁴, l'Inserm met en avant l'importance de la mise en place d'une **communication multimodale** ainsi que l'adaptation des **moyens de communication alternative et améliorée (CAA)** aux capacités motrices et cognitives de la personne polyhandicapée. Ces derniers peuvent être des objets référentiels, des gestes conventionnels, inspirés et adaptés de la langue des signes ou des moyens technologiques. Enfin, ils peuvent être combinés et être utilisés pour l'expression et/ou pour la compréhension.

Les acteurs des territoires identifient plusieurs **outils permettant d'évaluer les capacités** (biologiques, cognitives, psychologiques, sociales...) des personnes polyhandicapées et/ou permettant une communication facilitée :

➤ **Outils de planification et de suivi individualisé :**

- **Projet personnalisé**
- **Projet personnalisé de scolarisation (PPS)** : cet outil définit le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'enfant. Il précise également les aménagements matériels ou accompagnement humain nécessaires.
- **Evaluation de programmation des objectifs (EPO)** : est un outil d'évaluation qui permet de lister les compétences acquises et les compétences à enseigner, afin de programmer des objectifs précis et fonctionnels dans le cadre de l'écriture de Projets Individualisés (PI). L'organisme de formation FormaVision propose par exemple l'accès à cet outil¹²⁵.

¹²⁴ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « *favoriser la communication des personnes polyhandicapées.* »

¹²⁵ organisme-formavision.com.

➤ Bilans cognitifs et psychologiques :

- **Bilans cognitifs**
- **Echelle de Vineland** : cet outil permet de lister les points forts et les points faibles des comportements adaptatifs de la personne et donc permettre une intervention ciblée sur les principales difficultés rencontrées par la personne autiste dans son quotidien.
- **Évaluation - Cognition - Polyhandicap (ECP)** : outil permettant d’appréhender le potentiel cognitif des personnes polyhandicapées.
- **P2CJP¹²⁶ (outil d’évaluation cognitive des jeunes polyhandicapés)** : cet outil vise à aider les psychologues à mieux appréhender le fonctionnement cognitif de l'enfant polyhandicapé, dans le cadre d'un bilan médico-psychologique complet.
- **PEP-3** (Profil Psycho-Éducatif, évaluant langage, motricité fine et globale, etc.).

➤ Outils d'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle :

- **Guide d'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle** : ce guide, créé par la filière DéfiScience constitue une boîte à outils pour tous les professionnels impliqués dans l’accompagnement des personnes déficientes intellectuelles à tous les âges de la vie. Il recense et évalue précisément 240 tests et propose des recommandations de tests adaptés en fonction de la sévérité de la déficience intellectuelle.
- **Grilles d'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle** (souvent inspirées de la CIF – Classification Internationale du Fonctionnement) : sont utilisées pour objectiver les compétences dans divers domaines (cognitif, sensoriel, social, autonomie...).
- **Grille d'évaluation Polyscol.**
- **Grille d'évaluation du GEVA-sco** : le GEVA-sco est un document essentiel qui rassemble les informations importantes concernant un élève en situation de handicap. Son but est de faciliter l'évaluation des besoins spécifiques de l'élève en vue de l'élaboration de son projet personnalisé de scolarisation (PPS). C'est un outil qui permet de partager des observations, d'échanger entre différents acteurs et de transmettre des données clés sur le parcours scolaire de l'élève. Les acteurs ont plus spécifiquement cité l'outil « PolyGEVA-sco ».
- **Livret Scolaire Unique adapté** : cet outil permet de faire état des acquis et des progrès des élèves par discipline, avec la mention des principaux éléments du programme travaillés, des parcours éducatifs, et des éventuelles modalités spécifiques d’accompagnement mises en place. Ce livret est adapté à partir de celui proposé par l’Education Nationale.
- **Outils d'évaluation ou d'observation partagée** : permet d'évaluer les capacités par les professionnels du médico-social, l'école et les parents, afin d'identifier les concordances et les divergences entre les différentes parties prenantes. Par exemple, le SESSAD APF 63 propose un outil d'évaluation partagée.

¹²⁶ Plus d'informations à retrouver ici : shs.cairn.info

➤ Outils d'évaluation sensorielle et motrice :

- **Echelle de sévérité du polyhandicap.**
- **Evaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (ESAA).**
- **Profil sensoriel de Dunn** : a été cité pour évaluer les sensibilités et réactivités sensorielles de la personne, ce qui aide à adapter l'environnement lors des apprentissages.
- **Méthode de recueil des attentes (MCRO)** : permet de mener des entretiens avec la famille et la personne afin de mieux cerner ses préférences sensorielles et motrices. Ces informations guident ensuite l'établissement d'objectifs personnalisés.
- **Bilan orthoptique et évaluations sensori-motrices** : un examen orthoptique est jugé comme étant indispensable à réaliser de manière systématique. Celui-ci permet de déterminer les capacités visuelles fonctionnelles, afin d'adapter les supports (contrastes, taille des pictogrammes, etc.) et éviter d'attribuer à la personne un échec qui tient en fait à un défaut de perception visuelle. De même, un bilan auditif, et plus globalement une évaluation des sens et de la motricité (fine et globale), sont des prérequis pour calibrer toute autre évaluation. Des « *objets de référence* » ou des codes sensoriels personnalisés (odeurs, textures, sons repères) peuvent être utilisés pour tester les réactions de la personne dans un environnement structuré.

➤ Outils technologiques et supports d'observation :

- **Tablettes oculaires** : Utilisées pour faciliter la communication, mais elles nécessitent une formation et sont coûteuses. Par exemple, dans le Puy-de-Dôme, l'Adapei a équipé l'une de ces MAS avec des tablettes oculaires (une par service). En amont, des bilans ont été réalisés par des ergothérapeutes et des psychomotriciens. Les équipes sont également formées à leur utilisation.
- **Tablettes Auticiel¹²⁷** : suite d'applications personnalisables, conçue pour développer l'autonomie et les apprentissages.
- **Cahier de vie de la personne** (éventuellement enrichi de photos/pictogrammes) : est un support précieux pour noter ses réussites et tenter de nouvelles stimulations. Les pictogrammes et autres moyens visuels (images, objets concrets) sont utilisés à la fois comme outils de communication et d'évaluation. Enfin, les acteurs ont également cité le Projet Personnalisé comme cadre d'évaluation continue.
- « **Mallette socio-pédagogique** » : cet outil contient des protocoles et des jeux d'observation.

¹²⁷ auticiel.com

➤ Outils d'évaluation de la communication :

- **Passeport de la communication** : le passeport regroupe pour les partenaires de communication les informations utiles sur la communication de la personne à besoins complexes de communication (comment la personne communique ? Qu'est-ce que la personne comprend ?). Ce passeport fait le lien dans les moments de changements.
- **CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)** : ce dispositif a été créé pour aider les professionnels à faire émerger les compétences des personnes atteintes d'un handicap complexe (n'accédant ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré) afin de mettre en place des outils personnalisés.
- **Comvoor (ou ComFor-2)** : outil conçu pour évaluer le niveau de présentation et de représentation des personnes avec autisme (TSA) ou présentant une déficience intellectuelle (TDI) et des troubles de la communication. Il cible principalement les personnes qui ne communiquent pas ou peu verbalement, mais il est également adapté pour les personnes (enfants et adultes) ayant d'autres problèmes de communication. Cependant, son usage présente des limites avec ce public (beaucoup d'items restent inaccessibles), soulignant le besoin d'outils de communication plus pointus.
- **« Matrice de communication »** : cet outil permet de cartographier les modes d'expression de la personne.
- **Makaton** (langage combinant signes et pictogrammes) : cet outil a également été évoqué comme moyen de communication alternatif intégré à l'évaluation.
- **« Test des Bulles »** : cet outil interne, cité par une professionnelle, illustre une démarche adaptée. Il s'agit d'une mallette d'exercices ludiques standardisés permettant d'évaluer les précurseurs de la communication (attention conjointe, réaction au nom, suivi du regard, interaction par le jeu, etc.). À chaque situation proposée, on « cote » le comportement observé (par exemple, est-ce que la personne réagit à son prénom ? suit du regard un objet qu'on lui montre ?). L'outil permet de mettre en lumière des aptitudes parfois insoupçonnées, et de donner des « bons appuis pour entrer en relation » avec la personne.

➤ Outils d'évaluation sensorielle–émotionnelle et douleur

- **Grilles d'évaluation de la douleur et des émotions** : des grilles spécifiques comme la GED-DI (Grille d'Évaluation de la Douleur chez la personne avec Déficience Intellectuelle) sont utilisées pour détecter et quantifier la douleur ou l'inconfort. En revanche, l'évaluation des émotions reste un défi et peu d'outils adaptés existent dans ce domaine selon les participants.
- **Médiation équine** : la médiation équine a été présentée comme un outil d'évaluation original des capacités. Un intervenant spécialisé (équicien) peut observer la personne en interaction avec le cheval et rédiger un compte-rendu objectif de ses réactions et compétences dans cette situation nouvelle. Le cheval sert également de support d'évaluation sensorielle et émotionnelle : grâce à son acuité sensorielle, il détecte des indices physiologiques chez la personne (par exemple de légères tensions musculaires ou des variations de rythme respiratoire/cardiaque) que l'observateur humain ne perçoit pas. L'animal réagit en fonction de ces signaux, devenant ainsi un révélateur du ressenti ou des capacités de la personne, sur lequel les professionnels peuvent s'appuyer pour affiner leur évaluation.

L'évaluation des capacités repose sur un ensemble de bilans professionnels complémentaires. Les acteurs ont ainsi cité le bilan du kinésithérapeute (mobilité, posture), de l'ergothérapeute (autonomie fonctionnelle, aides techniques), du psychomotricien (schéma corporel, tonus, coordination), de l'orthophoniste (communication, déglutition le cas échéant), et éventuellement un bilan neuropsychologique avec des tests adaptés.

Tous les outils cités ne sont pas systématiquement utilisés dans tous les établissements médico-sociaux. Chaque établissement ou service a développé certains de ces derniers. La connaissance et la diffusion des outils d'évaluation restent à être travaillés auprès des professionnels. Également certains outils cités ont été mis en place spécifiquement pour les troubles du spectre de l'autisme (TSA), le développement d'outils spécifiques au polyhandicap reste à développer.

Un autre point cité comme frein ou complexité au développement des outils de communication standardisé est la spécificité des modes de communication de chaque personne polyhandicapée liée à la singularité de sa situation.



« A chaque enfant va correspondre un mode d'échange qui lui est propre en fonction de ses capacités. Cela peut être compliqué pour accéder aux tablettes selon les capacités cognitives et sensorielles, par exemple pour ceux qui ont des déficiences visuelles, si la personne détourne la vue pour mieux voir on pourrait penser que ça ne l'intéresse pas. » (Groupe Polyhandicap France)

« Le principe de la CAA est de partir de la personne et de comment on peut lui faire s'approprier l'esquisse d'un outil développé petit à petit. C'est un accompagnement individuel. Puis petit à petit, on s'aperçoit que la personne rentre dans cette logique et on peut généraliser les outils de communication entre les personnes. » (Réseau Lucioles)

Le manque de moyens humains et de temps sont repérés comme frein pour favoriser l'autodétermination des personnes polyhandicapées : Les outils de communication devant être multimodaux et adaptés à chaque personne, aucun outil ne peut être valable pour tous. La recherche d'une communication adaptée demande un temps important pour les professionnels. Les acteurs évoquent ainsi des professionnels favorisant parfois le « faire à la place », notamment dans le secteur adultes où le taux d'encadrement semble plus faible.

De la même façon, les acteurs repèrent un manque de temps pour évaluer finement les capacités des personnes polyhandicapées, notamment dans le secteur adulte.

Enfin, le turn-over des professionnels a également un impact sur la stabilité des référents pour accompagner les personnes polyhandicapées et mettre en place une continuité des outils et des modes de communication.

Une autre difficulté soulignée pour développer une approche favorisant l'autodétermination est **le primat du soin sur l'évaluation des capacités**. La forte médicalisation (multiplicité des soins quotidiens, traitements lourds) peut mobiliser l'attention des professionnels au détriment de l'observation des capacités. Comme le souligne un professionnel, on a tendance à « *considérer comme prioritaire de traiter la partie santé* » au point de négliger « *la nécessité de savoir ce que l'enfant est en*

capacité de faire et a envie de faire ». Par ailleurs, les problèmes de santé (fatigue, douleurs, hospitalisations fréquentes) compliquent et morcellent les temps d'évaluation des capacités permettant la mise en place d'une communication adaptée.

Enfin, pour permettre la mise en place d'une communication, une **évaluation** doit être réalisée de façon transdisciplinaire par l'observation directe ou à l'aide de grilles d'observation. En effet, l'Inserm rappelle que « *les manières de communiquer de la personne et les ajustements pour communiquer avec cette personne **doivent être connus de tous ses partenaires de communication. Ils doivent utiliser des modalités de communication accessibles, et adapter la temporalité de leur échange à celle de la personne en situation de polyhandicap.*** »

Certains acteurs territoriaux ont d'ailleurs fait part d'un manque de coordination et de partage d'informations entre les différentes parties prenantes (médico-social, éducation Nationale, parents, professionnels en libéral...) : « *Les temps d'échanges sont souvent informels et les acteurs mettent en avant le manque de temps dédié à la coordination. Ce défaut de communication entre les professionnels représente un frein dans le partage de pratiques, celles-ci restant souvent cloisonnées* ».

6.2. Une faible mobilisation des outils et techniques de communication alternative et améliorée (CAA)

Parmi les réponses du questionnaire, **plus de la moitié des aidants d'enfants polyhandicapés indiquent ne pas connaître les outils et techniques de la CAA** (81 répondants sur 135, soit 60%). **Cette part est plus élevée concernant les aidants d'adultes polyhandicapés**, avec 176 répondants sur 225 ne connaissant pas les outils et techniques de la CAA, soit 78%. En ce sens, certains acteurs ressources mettent en avant un **défaut de continuité dans l'utilisation des outils de communication entre le secteur enfant et le secteur adulte**. Enfin, il est à noter que 132 répondants souhaiteraient bénéficier de plus amples informations et d'accompagnements autour de la CAA.

Un élément ressorti est le manque d'accès aux technologies ou méthodes de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Un professionnel note que « *l'absence ou l'utilisation restreinte d'outils de communication entrave le développement du pouvoir d'agir* » des personnes polyhandicapées au quotidien. En effet, les professionnels mettent en avant le fait que la CAA est encore trop peu déployée auprès de ceux qui n'ont pas de motricité fine ou de langage oral, ce qui limite leurs possibilités de faire des choix. Si l'environnement offre peu d'occasions de communiquer, la personne ne pourra pas exercer ses capacités d'expression et d'autodétermination. Comme l'a exprimé un professionnel : « *une entrée de l'autonomie et de l'autodétermination, c'est la possibilité de pouvoir communiquer avec son environnement* ».



« *[En termes de CAA] quand on passe dans le secteur adulte il n'y a plus rien.* » (Réseau Lucioles)

« *Je dénonce ce qu'on fait aux adultes polyhandicapés, c'est de la maltraitance, voire de la torture, car quand ils sont jeunes ils apprennent pendant des années à communiquer et dans le secteur adulte on perd tout, on les prive de la parole et après on s'étonne qu'il y ait des troubles du comportement, mais c'est normal. Ce sont des années d'effort et on perd tout.* » (Groupe Polyhandicap France)

Parmi les aidants connaissant les outils de CAA (103 personnes), plusieurs indiquent avoir été informés par des professionnels du médico-social ou en libéral (orthophoniste et ergothérapeute). D'autres répondants mettent en avant des recherches personnelles ou des échanges avec d'autres familles, voire la participation à des formations proposées par des associations.

”

« A l'IME mais cette communication n'était pas assez utilisée à mon avis. Une séance une fois par semaine ! » (Aidant d'un adulte)

« En cherchant moi-même j'avais fait des recherches. » (Aidant d'un adulte)

« Il possède des pictos et a acquis une capacité à la désignation oculaire pour faire des choix et s'exprimer. Nous venons d'acquérir une tablette de communication à commande oculaire avec synthèse vocale afin de lui permettre à moyen terme de gagner en autonomie et nous engageons un travail d'apprentissage avec cet outil. » (Aidant d'un enfant)

« On doit prochainement avoir une formation sur l'IME qui va aussi se former » (Aidant d'un enfant)

Parmi les répondants connaissant la CAA, **48 personnes n'ont pas eu la possibilité de mettre en œuvre les outils et techniques de la CAA**. Ces dernières évoquent un **manque de temps et de moyens** (coût financier important) ou n'en perçoivent pas l'intérêt pour leur enfant en lien avec une déficience cognitive qu'ils estiment comme étant trop importante. En effet, l'ERHR AuRa confirme que le coût de certains outils est très important : « Pour les parents, il y a déjà une charge de travail très importante donc c'est parfois difficile pour elles de faire ça en plus. Puis il y a aussi la question de l'accès et de l'achat car il y a toujours un reste à charge, et certains outils coûtent entre 15 000 et 20 000€. » De la même façon, les professionnels du DIEM APF rencontrés lors des observations ont développés des pictogrammes (TLA, Podd, TDSnapp...) mais l'acquisition de certains matériels (par exemple tablette avec pointage oculaire) a nécessité des démarches complexes pour permettre une prise en charge financière¹²⁸.

”

« Nous n'avons pas vu ce que cela pourrait apporter à notre fille compte tenu de son handicap et son retard mental profond. » (Aidant d'un adulte)

« Nous paraît complètement inadaptée à notre fils, l'établissement ayant fait quelques tentatives sans résultat. » (Aidant d'un adulte)

« Manque de moyens pour pouvoir former tout le monde (auxiliaire à domicile compris) et il faut que la méthode soit utilisée y compris à l'établissement » (Aidant d'un enfant)

« Pas adapté à notre enfant dont les déficiences sont trop importantes au regard des exigences de la CAA. » (Aidant d'un enfant)

¹²⁸ La tablette a coûté 12 000€.

6.3. Un défaut de formation aux outils et techniques de communication alternative et améliorée (CAA)

Parmi les différents entretiens réalisés auprès d'acteurs ressources, il ressort notamment la question du manque de formation des professionnels aux outils et techniques de la CAA.

Plusieurs méthodes de CAA existent, par exemple le « système de communication par échange d'images » (PECS) ou le « Programme d'Aide à la Communication et au Langage » (MAKATON). Plus spécifiquement, l'**outil CHESSEP** (Communication Handicap complexe : Evaluer, situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé) a été développé pour la personne en situation de handicap complexe par Dominique Crunelle¹²⁹. Selon le Réseau Lucioles, cet outil est vraiment intéressant car il y a tout un parcours pour apprendre à connaître la personne, ce qu'elle aime ou non, ce qui lui fait peur ou non, etc...

En lien avec la coexistence de différentes méthodes de CAA, le Réseau Lucioles met en avant le fait qu'il faut former les professionnels au **sens de la CAA** plutôt qu'à une méthode de CAA. Selon ce dernier, ce paramètre du sens est très important afin de ne pas asphyxier les professionnels et éviter de rendre les personnes polyhandicapées « inadaptées » aux outils de la CAA. La démarche de communication doit ainsi reposer sur le développement d'un **outil de communication intégré et adapté à la personne**. Selon le Réseau Lucioles, il serait important d'intégrer la CAA au sein des formations initiales.



« Il y a un manque de culture autour des outils de communication et un manque de professionnels formés au démarrage de la CAA. Il y a beaucoup de choses qui se développent sur la CAA mais c'est en cours de diffusion. C'est aussi un souci de connaissance des outils existants, notamment ceux un peu plus sophistiqués. Mais il faut être accompagnés par un professionnel pour mettre en place la CAA. Pour l'emprunt d'outils de CAA c'est très dépendant de là où en sont les ESMS dans leur culture de la CAA et l'intérêt qu'ils y donnent. » (ERHR Auvergne-Rhône-Alpes)

Le manque de formation dans les formations initiales et continues des professionnels sur la connaissance du polyhandicap et des outils de CAA est pointé : « les professionnels de terrain sont souvent formés de manière générale, notamment sur les soins, mais pas spécifiquement sur le handicap, le polyhandicap ou l'autisme lors de la formation initiale. De la même façon, la formation initiale des AMP (Aides Médico-Psychologiques), des AES (Accompagnants Éducatifs et Sociaux) et des AESH (Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap) est jugée insuffisante. En lien avec le manque de formation, les professionnels méconnaissent le polyhandicap et les outils de CAA ».

Enfin, cette question de la **formation concerne également les familles** afin de permettre une continuité de l'utilisation des outils entre le secteur spécialisé ou en libéral et le domicile. En ce sens, le Groupe Polyhandicap France indique qu'« il y a parfois des partages de formation qui sont faits par les ESMS à destination des familles, même si peu d'établissements le font, notamment pour la CAA car s'il y a une utilisation dans l'établissement il faut pouvoir l'utiliser à la maison aussi. Par exemple il y a eu le cas d'une jeune fille qui était accueillie 15 jours par mois en internat et 15 jours en semi-internat et elle voulait rester plus en internat. Les professionnels ont réussi à déchiffrer ça alors que la famille

¹²⁹ Orthophoniste depuis 1973 et Docteur en Sciences de l'Éducation depuis 1999.

ne l'avait pas vu, et elle a accepté. Les personnes polyhandicapées s'ennuient à la maison et leurs copains leur manquent. »

A titre d'exemple, l'ensemble des professionnels intervenant auprès des jeunes accompagnés du DIEM APF rencontrés lors des observations, indique se réunir de manière transversale lors d'une **commission dédiée à la communication**. Ce travail dirigé par les orthophonistes est conséquent, puisqu'il s'adresse à l'ensemble des professionnels et des familles dans l'appropriation des outils utilisés.

6.4. Des initiatives renforçant la communication et l'expression des choix des personnes polyhandicapées

En matière de communication, plusieurs initiatives sont à souligner à l'échelle nationale, mais également en région Auvergne-Rhône-Alpes.

Cadre politique, financements et obligations



- Annonces faites lors de la **Conférence Nationale du Handicap (CNH) d'avril 2023**¹³⁰ : il a été indiqué que la **démarche de CAA sera rendue obligatoire dans les ESMS** afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer d'ici 2027. De plus, la HAS sera mobilisée pour l'élaboration des **recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la CAA**. Enfin, les **équipes d'accompagnement aux aides techniques** seront renforcées d'une compétence en CAA et une **mission sera donnée aux équipes relais handicap rare** afin d'accompagner les démarches plus longues et soutenues en CAA.



- Mise en œuvre de **moyens nouveaux** par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes afin de permettre une meilleure diffusion et appropriation des modes de communication alternative et améliorée (966 595€ dédiés)¹³¹.

Lieux ressources et outils technologiques



- **Mise en place de 6 lieux ressources pour la CAA**¹³² : ces lieux ressources proposent des prêts pour essai d'aides techniques à la communication alternative et améliorée, soit directement auprès des personnes en situation de handicap ou âgées, soit auprès des établissements, des services ou des professionnels.



- **Mise à disposition d'outils de CAA par l'ERHR AuRA** : les professionnels des ESMS peuvent emprunter ces outils.

¹³⁰ Document complet à retrouver en suivant ce lien : handicap.gouv.fr

¹³¹ Les modalités de mise en œuvre restent à définir en concertation avec les acteurs concernés. Eléments issus du rapport d'orientation budgétaire 2025, Etablissements et Services financés par l'assurance maladie, pour l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap, ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

¹³² Plus d'informations en suivant ce lien : www.crscopoly.com

-  • **Création d'un « passeport de communication »** : au niveau du CME et de la MAS des Mésanges (APEI de Chambéry), des passeports de communication sont en cours de création. Ces derniers sont présentés sous forme de petites fiches très synthétiques reliées avec un anneau, et ont été présentées aux référents handicap du CHMS de Chambéry.
-  • Mise en place d'**outils de communication dans les ESMS** : méthode PECS, pictogrammes, images, tablettes oculaires.
-  • Déploiement par la C360 du Puy-de-Dôme d'**outils en direction des personnes concernées, de leurs proches aidants et des professionnels concernés** : outils du Travail Thérapeutique de réseau, « Cliniques de Concertation », « Socio-génogramme ».

Réseaux, communautés de pratique et concertation territoriale

-  • **Mise en place d'un réseau régional « ROSEAU des CAA » par l'ERHR Midi-Pyrénées¹³³** : ce réseau permet Rassembler les professionnels et aidants familiaux concernés et impliqués autour des CAA afin de permettre des analyses croisées de pratiques, d'expériences et d'outils.
-  • **Réseau Lucioles¹³⁴** : Le Réseau Lucioles est une association créée en 2004 dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère.
-  • Mise en place d'une **communauté de pratiques en Savoie autour de la CAA**. Celle-ci est pilotée par la C360 de Savoie. Pour l'instant, uniquement des professionnels participent à cette communauté. Il est également envisagé d'accueillir des parents.

Formations, événements et renforcement de compétences

-  • **Les voix de la CAA¹³⁵** : ce projet est une série de podcasts qui proposent une introduction à la CAA pour les personnes avec des troubles complexes de la communication.
-  • **Formation à la CAA proposée par le CREAI Bretagne en partenariat avec Cowork'Hit¹³⁶** : formation approfondie sur l'implémentation de la Communication alternative et améliorée (CAA), spécifiquement conçue pour répondre aux besoins des établissements et services médico-sociaux (ESMS).
-  • **Formation gratuite à l'animation du recueil de la satisfaction des personnes accompagnées de l'ERHR AuRA¹³⁷** : mise en place d'une méthode sur-mesure éprouvée par les acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) pour recueillir directement la satisfaction des personnes en situation de handicap rare ou de leurs aidants. Cette formation est proposée aux professionnels, bénévoles et associations membres du Collectif de partenaires de l'ERHR AuRA.

¹³³ Plus d'informations en suivant ce lien : midipyrenees.erhr.fr

¹³⁴ Site internet : www.reseau-lucioles.org

¹³⁵ Plus d'informations en suivant ce lien : podcast.ausha.co

¹³⁶ Plus de détails sur la formation via ce lien : www.creai-bretagne.org

¹³⁷ Détails de la formation à retrouver via ce lien : gnchr.fr

-  • **Journée-rencontres CAA en Savoie le 17 avril 2025** « Plongez dans le grand bain de la Communication Alternative Améliorée » : l'ERHR AuRA, CAPSULE de CAA en AuRA¹³⁸, la C360 de Savoie et le CSAS organisent une journée pour comprendre la démarche de CAA, pour réfléchir à ses pratiques, ses postures et s'ouvrir à de nouvelles perspectives.

Initiatives d'autodétermination et expression des choix

-  • **Dispositif de Soutien à l'Autodétermination (faciliteur de choix de vie) porté par les Communautés 360** : mis en place dans les départements de la Haute-Loire et du Puy-de-Dôme pour permettre aux personnes d'exprimer leurs choix de vie (loisirs, habitat, etc.). Ces dispositifs permettent également de sensibiliser et former les professionnels à l'autodétermination. La spécificité de ces dispositifs réside dans le fait qu'ils sont en mesure d'aller au rythme de la personne pour élaborer et construire le projet, ce qui n'est pas forcément le cas dans les établissements et services en raison de nombreuses contraintes de fonctionnement (moyens humains et de temps).
-  • **Loisirs Handicap Loire : pôle d'appui** accompagnant les centres de loisirs dans leur démarche d'inclusion, en sensibilisant les professionnels, en fournissant des ressources adaptées et en structurant un réseau local renforcé pour que tous les enfants, quel que soit leur handicap, puissent profiter pleinement des loisirs et de la vie collective.

6.5. Préconisations en vue de favoriser l'autodétermination

Former et acculturer les professionnels à l'autodétermination

Pour renforcer l'autodétermination des personnes polyhandicapées, il est primordial de former les professionnels à de nouvelles approches et de diffuser une culture commune centrée sur le respect des choix de la personne. Tous les acteurs de terrain insistent sur la nécessité **d'intégrer la thématique de l'autodétermination dans les formations initiales et continues des professionnels** (ES, ME, AES, IDE, AS...), afin que chaque professionnel (médico-social, sanitaire, éducation) soit sensibilisé dès le départ aux spécificités du polyhandicap et aux moyens de donner la parole aux personnes concernées (**préconisation n°51**).

Pour cela, il serait nécessaire de **revoir les contenus pédagogiques** des cursus des professionnels (éducateurs spécialisés, aides-soignants, etc.) afin d'y inclure le polyhandicap. De plus, des **formations croisées entre secteurs** (médico-social, sanitaire, éducation) sont préconisées pour créer un langage commun et partager les savoir-faire.

Enfin, la **montée en compétence des professionnels concernant la CAA et les outils d'évaluation des capacités** est soulignée (**préconisation n°52**) : il convient de former les équipes aux outils et méthodologies d'évaluation des capacités (PECS, Comvoor...) et de communication (CAA), et de

¹³⁸ Collectif d'Acteurs qui Promeut et Soutient l'Utilisation et les Expériences de CAA en Auvergne-Rhône-Alpes.

proposer des ateliers, journées de travail sur l'autodétermination et guides de bonnes pratiques pour qu'à terme chacun sache comment encourager l'autonomie de la personne au quotidien.

L'ensemble de ces mesures, communes sur l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes, vise à instaurer une culture professionnelle où la personne polyhandicapée est actrice de son projet de vie.

Renforcer l'utilisation de moyens techniques et d'outils pour favoriser l'expression des personnes polyhandicapées

Donner une voix aux personnes polyhandicapées passe par la **généralisation des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA)**, en mettant systématiquement à disposition des outils de communication adaptés et en favorisant l'aménagement de l'environnement (**préconisation n°53**). Cette action doit permettre à la personne d'exprimer ses choix à tout moment.

Concrètement, il s'agit d'introduire des supports comme des pictogrammes, des applications numériques ou la langue des signes dans le quotidien de chaque personne polyhandicapée. Par exemple, une structure a ainsi mis en place des repères visuels clairs (planning illustré, routines quotidiennes) pour rendre le quotidien prévisible : dans ce cadre rassurant, la personne polyhandicapée est plus disponible pour faire de vrais choix plutôt que de subir son environnement. Parallèlement, les professionnels doivent être encouragés à utiliser régulièrement des **outils d'évaluation standardisés** (grilles d'observation, bilans pluridisciplinaires) afin de mieux cerner les capacités d'expression de chacun et de suivre leurs progrès dans le temps.

Sur le plan matériel, des investissements sont nécessaires pour faciliter la communication des personnes polyhandicapées (**préconisation n°54**) : l'acquisition de tablettes avec applications spécifiques, de dispositifs sensoriels ou d'autres aides techniques peut grandement améliorer la communication. Une recommandation partagée est de **financer conjointement ces outils de communication** innovants, par exemple via des partenariats entre fonds publics et privés, pour en faciliter l'accès à grande échelle.

L'ensemble de ces **moyens techniques** (outils de CAA, évaluations partagées, aménagements physiques) constitue un **levier indispensable pour que le choix de la personne soit entendu et pris en compte dans toutes les décisions la concernant**.

Favoriser la coordination et la coopération des acteurs

L'autodétermination ne peut se concrétiser que si les différents intervenants (établissements médico-sociaux, écoles, soignants, familles) travaillent de concert et organisent leurs actions autour de la personne.

Il est donc recommandé de mettre en place des **instances de concertation dédiées** au polyhandicap (**préconisation n°55**). Par exemple, un territoire préconise de **créer un comité de réflexion interinstitutionnel** spécifiquement consacré au polyhandicap, rassemblant des représentants d'ESMS, des familles et de l'Éducation nationale. Ce type de comité permettrait de partager les expériences, de

faire remonter les besoins du terrain et de co-construire les réponses à apporter pour favoriser l'autonomie des personnes.

En complément, il est suggéré d'**aménager les emplois du temps pour dégager des temps réguliers de rencontre entre éducateurs spécialisés et enseignants (préconisation n°56)**. Cela pourrait passer par des emplois du temps aménagés, permettant à des éducateurs spécialisés et des enseignants de se rencontrer régulièrement, ou par la mise en place de temps communs dédiés aux discussions pluridisciplinaires.

La création d'**espaces de dialogue éthique** où équipes et familles peuvent aborder ensemble des questions sensibles est également évoquée, afin d'aligner les pratiques sur les valeurs d'autodétermination (**préconisation n°57**).

Enfin, sur un plan plus opérationnel, certains territoires recommandent de doter chaque région d'un **pôle ressources « polyhandicap » (préconisation n°58)**, sur le modèle de centres existants pour l'autisme (CRA) ou les handicaps rares (ERHR). Ce pôle agirait comme un centre d'expertise, de documentation et de conseil accessible à tous les acteurs, et favoriserait la **coordination territoriale** des initiatives.

Impliquer les personnes accompagnées dans leur accompagnement

Placer la personne polyhandicapée au centre de son parcours signifie qu'elle doit être impliquée autant que possible dans les décisions qui la concernent et dans la vie de son établissement ou de son service. Les trois territoires soulignent l'importance d'**adapter l'accompagnement aux choix individuels** des personnes polyhandicapées au quotidien, en recueillant systématiquement leur avis (**préconisation n°59**). Il s'agit de personnaliser l'organisation en fonction des préférences de chacun, par exemple en lui laissant décider autant que possible de ses activités ou de son rythme journalier. Un territoire recommande ainsi d'aménager les horaires selon le rythme de la personne (par exemple proposer des séances plus courtes mais plus fréquentes si elle se fatigue vite) et de saisir chaque occasion de lui laisser faire un choix, même simple. Concrètement, cela implique d'**adapter les modalités de communication** pour comprendre ses préférences (par exemple en lui faisant indiquer ses choix via des pictogrammes ou des gestes) et de formaliser son consentement dès que cela est envisageable.

Il est également préconisé de renforcer des **espaces d'expression pour les usagers (préconisation n°60)** : la mise en place de groupes de parole, de conseils de la vie sociale (CVS) accessibles ou d'autres forums où les personnes handicapées peuvent s'exprimer directement ou par représentation est encouragée.

Par ailleurs, le **soutien par les pairs** est mentionné comme un levier intéressant (**préconisation n°61**) : favoriser les échanges entre personnes polyhandicapées (par exemple entre résidents de différents établissements, lors de journées de rencontre) peut renforcer leur confiance en eux et leur capacité à exprimer leurs souhaits.

En somme, ces recommandations visent à **reconnaître la personne polyhandicapée comme sujet de droits et actrice de son parcours**, en dépit des difficultés d'expression, et à développer une écoute active de sa voix dans toutes les dimensions de l'accompagnement.

7. Participation sociale, loisirs et accès au droit commun

7.1. Une très faible participation au conseil de la vie sociale (CVS) de l'ESMS

Parmi les réponses au questionnaire, **près de 4 répondants sur 5 déclarent que leur proche ne participe jamais au conseil de la vie sociale (CVS) de leur établissement**¹³⁹. Cette situation concerne 70 enfants et 197 adultes. A noter que 9 aidants d'enfants polyhandicapés et 34 aidants d'adultes polyhandicapés affirment que leur proche y participe de façon systématique ou régulière.

Cette faible participation peut s'expliquer en partie par les difficultés liées aux troubles cognitifs des personnes polyhandicapées, limitant la communication et les interactions sociales. La formation des professionnels à certaines méthodes facilitant la participation malgré les contraintes liées au polyhandicap est également à questionner.

7.2. Une multiplicité de freins venant contraindre l'accès aux loisirs et au droit commun

Une part importante de personnes polyhandicapées ne réalise aucune activité en-dehors d'un accueil au sein d'un ESMS

Au-delà des activités qui peuvent être réalisées au sein d'un ESMS, **40% des aidants d'un enfant ou d'un adulte polyhandicapé ont indiqué que celui-ci ne réalisait aucune activité en dehors de l'ESMS favorisant la participation sociale et les loisirs**. Certaines familles ont l'impression que leur proche ne bénéficie pas de suffisamment d'activités de stimulation ou de sorties extérieures.

Dans son étude publiée en juillet 2024, l'Inserm met en avant le caractère primordial « *d'une **inclusion précoce**, d'adaptations appropriées et de collaborations entre les services spécialisés et les environnements familiaux et éducatifs inclusifs pour favoriser le développement des enfants polyhandicapés.* »

Cette proportion non négligeable de personnes polyhandicapées ne réalisant aucune autre activité peut s'expliquer par des **activités uniquement réalisées au sein des ESMS**, par des **difficultés d'accès à certaines activités**, en termes de moyens financiers ou logistiques, un **manque d'offres adaptées disponibles** : « *Beaucoup d'endroits non adaptés pour les personnes handicapées.* » (Aidant).

Il est toutefois à noter que parmi les activités effectuées en-dehors de l'ESMS, les plus récurrentes pour les enfants sont le cinéma (10%), les musées (16%), la bibliothèque municipale (12%) et les voyages (11%). Pour les adultes, le cinéma (27%) et les voyages (20%) ont également été cités, ainsi que les pratiques culturelles tels que les arts plastiques ou la musique (20%).



« *Chez les adultes c'est de la garderie et ça ne peut pas rester comme ça.* » (Réseau Lucioles)

¹³⁹ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « *favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux conseils de la vie sociale (CVS).* »

Des moyens humains importants nécessaires pour favoriser la participation sociale

Les personnes polyhandicapées requièrent un **fort taux d'encadrement lors des sorties ou activités** (souvent un accompagnant pour une personne). Or, les effectifs sont limités, notamment le soir et le week-end, qui sont aussi les créneaux privilégiés de l'offre culturelle. Il en résulte une difficulté à organiser des activités extérieures ou des sorties permettant de rompre avec le quotidien. Par exemple, programmer une sortie à un spectacle ou une balade le week-end est un défi logistique si l'établissement ne peut pas mobiliser du personnel en plus de l'équipe minimale.

Au sein des ESMS, les aidants font le lien entre les activités proposées et un **manque de professionnels**, notamment dans le secteur adulte. Selon les aidants, **peu d'activités sont proposées** aux adultes polyhandicapés. Ce manque de stimulation a un impact direct sur les apprentissages et peut créer une rupture par rapport à ce qui était proposé dans le secteur enfant : « *Notre fille demande à être stimulée pour faire des activités. Sans cette stimulation d'un encadrant elle ne fait rien et de ce fait elle régresse depuis qu'elle a intégré ce centre.* » (Aidant d'un adulte).

De plus, des professionnels des concertations territoriales mettent en avant le fait que les établissements et services disposent parfois de **ressources financières insuffisantes au regard des besoins**. Cela se traduit par un manque de matériel adapté (aides techniques, véhicules spécialisés...) et par des contraintes budgétaires qui limitent les activités proposées. Les professionnels, bien que volontaires, doivent souvent composer avec ces manques de moyens, ce qui peut brider les initiatives pour améliorer le quotidien des personnes accompagnées.

Ainsi, certains adultes polyhandicapés ne sortent qu'exceptionnellement (une sortie de temps en temps, voire aucune certaines semaines), ce que les familles déplorent. **Ce manque d'activités extérieures et de loisirs pèse sur le bien-être** : la découverte du « vrai monde » et la multiplicité des expériences sont pourtant essentielles au développement et à l'épanouissement de tout individu. Ce sujet crée parfois de la frustration des deux côtés – familles déçues et professionnels impuissants – car tout le monde est conscient de son importance, sans avoir les moyens humains d'y remédier.

”

« *L'organisation des loisirs demande une grande logistique pour se déplacer. On n'ose pas l'emmener au cinéma ou au théâtre car il crie beaucoup parfois. Souvent les seules activités étaient celles de l'IEM (Eurodisney par exemple), heureusement que les professionnels se bougeaient et organisaient des choses. Car nous on n'osait pas. Les budgets se sont restreints mais quand même ils font pas mal d'activités.* » (Aidant d'un adulte)

« *Les non prises en charges essentielles pour son développement ou son maintien. Le manque d'activités adaptées. Nos enfants restent des enfants et ont le droit de vivre des choses comme d'autres enfants.* » (Aidant)

« *Le manque de stimulation, de rééducation.* » (Aidant)



« Les vacances accompagnées c'est un casse-tête, il n'existe quasiment rien et les enfants s'ennuient pendant la fermeture des ESMS. » (Groupe Polyhandicap France)

« Tout est très tourné vers le soin et il n'y a pas beaucoup de place pour le reste. » (ERHR Auvergne-Rhône-Alpes)

Le regard porté par la société sur le polyhandicap

Les aidants évoquent également le **regard porté par la société** sur les personnes polyhandicapées comme pouvant représenter un frein à la réalisation d'activités¹⁴⁰. En lien avec cet élément, l'Inserm rappelle que « les personnes polyhandicapées, par leurs comportements, leurs réactions, etc. nous interrogent sur ce qui constitue notre humanité. [...] Cela nous incite à **renouveler nos conceptions de l'être humain de manière à les inclure socialement**. Finalement, elles humanisent ceux qui ainsi se soucient d'elles, en prennent soin, les font grandir. Leur humanité réside sans aucun doute dans cette capacité qu'elles possèdent toutes, de manière indéniable ».



« Au niveau des loisirs c'est compliqué. Petits ça va encore car ils sont dans la poussette et il n'y a pas trop le regard de l'extérieur. Mais plus grands, quand ils sont en fauteuil roulant le regard des gens change. » (Aidant d'un adulte)

« Il faut faire évoluer le regard des gens sur le polyhandicap qui reste caché dans les institutions. » (Aidant d'un enfant)

« C'est plus facile que l'extérieur vienne dans l'établissement plutôt que d'aller vers l'extérieur. » (Aidant d'un adulte)

Lors des concertations territoriales, il a été souligné le fait qu'il y a eu des **progrès dans la conception de la vie quotidienne des personnes polyhandicapées**. Autrefois, l'accompagnement se focalisait sur les besoins primaires (soins, hygiène, sécurité), tandis qu'aujourd'hui l'objectif est davantage d'offrir une vie sociale et citoyenne aux personnes accompagnées. Cependant, **ce changement de paradigme reste fragile et inégal selon les structures, les équipes et les territoires**. Certains établissements innovent beaucoup pour favoriser l'autodétermination et la participation sociale, tandis que d'autres restent centrés sur la satisfaction des besoins primaires. Cette hétérogénéité est perçue comme une difficulté globale et comme un enjeu de formation des équipes : il faudrait généraliser les bonnes pratiques pour que chaque personne polyhandicapée, où qu'elle se trouve, bénéficie d'une vie quotidienne la plus riche possible.

¹⁴⁰ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « changer les représentations sur les personnes polyhandicapées. »

Une accessibilité physique limitée par l'environnement

Le quotidien hors de la maison est semé d'embûches pour les personnes polyhandicapées et leurs familles. **Beaucoup de lieux publics ou commerces ne sont pas accessibles.** S'y ajoutent les incivilités de certains valides (par exemple des automobilistes occupant indûment les places de stationnement réservées aux PMR « pour cinq minutes »). Chaque sortie demande une **logistique lourde** : le fauteuil peut être encombrant et difficile à manœuvrer, il faut anticiper l'accessibilité du trajet et du lieu, emporter les médicaments ou équipements d'urgence en cas de crise... De plus, les déplacements du quotidien sont compliqués (trottoirs inadaptés, voirie dégradée, petits commerces difficilement accessibles en fauteuil...). Le simple fait de sortir se promener ou faire des courses devient un défi logistique et physique. Cette charge d'organisation est telle qu'elle démotive souvent les familles qui renoncent à sortir, renforçant l'isolement des personnes polyhandicapées.

Par ailleurs, trouver un logement accessible, surtout lorsque le handicap s'aggrave avec l'âge, est très difficile. Les **logements adaptés** (plain-pied, domotique, pièces assez larges pour le matériel médical...) **sont rares et souvent chers**, ce qui contraint certaines personnes à rester dans des lieux non optimaux. De plus, les solutions de logement partagé (colocations entre personnes handicapées avec auxiliaires mutualisés, habitats inclusifs) sont insuffisantes. Pourtant, ce mode de vie pourrait apporter un équilibre entre vie à domicile et vie collective, mais peu de projets de ce type existent aujourd'hui.

La **société, bien qu'« adaptative », reste encore peu inclusive** pour les personnes en situation de handicap. Elles sont souvent tenues à l'écart des activités de droit commun. Faute de solutions inclusives, beaucoup vivent une **grande solitude** et souffrent du regard de l'autre, malgré les efforts de communication de leur entourage. En effet, **l'accessibilité des espaces publics et des transports demeure un problème majeur.** Beaucoup de lieux de vie sociale ne sont pas accessibles (commerces, salles de sport, cinéma, etc.), ce qui limite la participation des personnes polyhandicapées aux activités de droit commun. Les transports adaptés (minibus spécialisés, taxis PMR) sont quant à eux en nombre insuffisant ou indisponibles sur certains créneaux, rendant compliqués les déplacements. Cette double barrière (physique et logistique) freine l'inclusion : **même lorsque l'envie d'inclusion est là, l'environnement ne suit pas toujours** (manque de rampes d'accès, portes étroites, absence d'ascenseur, transports non disponibles en soirée...).

Un manque d'offres favorisant la participation sociale

Durant les fermetures d'établissements ou pour partir en vacances, les familles se heurtent à **l'absence de solutions d'accueil temporaires ou de séjours spécialisés pour personnes polyhandicapées**¹⁴¹. Il existe quelques organismes proposant des voyages adaptés, mais les places sont limitées et les coûts élevés, rendant ces expériences de détente et de découverte trop rare. Concernant les services d'aide à domicile, leurs plannings sont déjà chargés et ils ne peuvent pas forcément augmenter leurs heures sur une période donnée, ce qui rend les congés très difficiles à organiser.

Par ailleurs, il existe **peu d'initiatives sportives** pensées pour le polyhandicap, et de manière générale très peu d'opportunités d'inclusion dans les loisirs « ordinaires ». Les personnes polyhandicapées participent rarement à la vie culturelle ou sportive de leur commune faute d'aménagements ou d'accompagnements suffisants. De plus, en dehors du domicile ou de l'établissement, il faut souvent mobiliser deux accompagnants pour une seule personne polyhandicapée, en l'absence de matériel adapté sur place. Cette nécessité de « doubler » le personnel pour chaque sortie limite fortement les

¹⁴¹ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « *développer de nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées aux personnes polyhandicapées.* »

possibilités d'activités extérieures. Cette complexité de pouvoir réaliser des activités, est rendue d'autant plus difficile par le manque d'aide humaine.

7.3. Des initiatives favorisant la participation sociale et l'accès aux loisirs

Infrastructures et lieux adaptés

-  • **Poly'Ludothèque dans le Morbihan¹⁴²** : la Poly'Ludothèque s'adresse aux familles, aux enseignants, aux professionnels du secteur médico-social, aux établissements, et aux professionnels libéraux. Elle met à disposition des outils et des activités au sein des locaux de l'association à Guidel, pour permettre de travailler les compétences et connaissances du cycle 1 avec les enfants et adolescents polyhandicapés. Plus de 500 références d'activités, jeux de sociétés et aides techniques sont disponibles au prêt dans la Poly'Ludothèque du Centre de Ressources et d'Appuis ScoPoly.
-  • **Aire de jeux inclusive à Caen¹⁴³** : l'aire de jeux permet idéalement d'inclure des structures de jeu stimulant les sens (audition, proprioception, toucher, équilibre, vision). Les multiples bénéfices du jeu, que ce soit l'opportunité de créer des relations positives, diminuer le stress, encourager l'usage de l'imagination, gagner en confiance en soi, ou s'amuser, peuvent permettre la création de lien social malgré les différences indues par la multitude de handicaps existants : paralysie cérébrale, déficiences visuelles, auditives, trouble de l'intégration sensorielle, autisme, polyhandicap, trisomie 21, déficit de l'attention / hyperactivité.
-  • **Espaces d'apprentissage et de jeux adaptés¹⁴⁴** aux besoins particuliers des enfants et adolescents porteurs d'un handicap et leur fratrie : l'association Le Village des Enfants Extra-Ordinaires est à l'initiative de ce projet. A ce jour, un seul Village a ouvert à Saint-Maur-des-Fossés dans le Val-de-Marne en septembre 2023. Cet espace a été conçu par deux parents qui avaient du mal à trouver un lieu d'éveil pour leur fille polyhandicapée. L'objectif de ce village des enfants Extra-Ordinaires est de sortir de l'isolement les enfants en situation de handicap et leurs familles en leur apportant des solutions ludo-éducatives adaptées, accessibles et innovantes pour les rétablir dans leurs droits essentiels à apprendre, socialiser, jouer et être heureux.
-  • **Maison de vacances adaptée dans la Drôme¹⁴⁵** : la Fondation Perce Neige a réhabilité une maison d'accueil spécialisée à Nyons pour la transformer en maison de vacances adaptée. Dans un environnement sécurisé, les vacanciers peuvent profiter en totale autonomie de leur séjour quelle que soit la nature de leur handicap.
-  • **Adaptation des locaux du parc animalier le PAL dans l'Allier** : mise en place de salle de bains adaptées.

¹⁴² Plus d'informations via ce lien : www.crscopoly.com

¹⁴³ Plus d'informations via ce lien : aire-de-jeux-inclusive

¹⁴⁴ Plus d'informations via ce lien : le-village-des-enfants-extraordinaires.assoconnect.com

¹⁴⁵ Plus d'informations en suivant ce lien : www.perce-neige.org

- 
Le Cozi' Café de l'association Zicomatic en Savoie¹⁴⁶ : café inclusif qui « propose une parenthèse de vie » pour permettre à tout le monde de boire un verre, participer à des ateliers créatifs, assister à des concerts, des conférences sur le handicap, la parentalité...
- 
Réseau Passerelles¹⁴⁷ : ce réseau accueille et accompagne les familles sur des destinations au sein de campings ou de villages de vacances ordinaires en proposant un hébergement le plus adapté possible à leurs besoins spécifiques. Il propose également aux parents de confier leur enfant en situation de handicap à une équipe professionnelle, au sein d'un espace entièrement aménagé, ludique, sécurisé et climatisé, jusqu'à 38 heures par semaine et sans surcoût.
- 
Loisirs Pluriel Ados Porte des Alpes en Isère¹⁴⁸ : ce centre a la particularité d'accueillir des jeunes valides et des jeunes en situation de handicap, âgés de 13 à 18 ans, sur un même lieu de loisirs pendant les vacances scolaires. Le but premier est de favoriser la rencontre entre ces jeunes au travers de jeux, d'activités et de sorties communes. Tout cela est réalisé sans critère de sélection lié au handicap et dans un esprit de mixité du public.
- 
Centre de loisirs de l'association Eurecah dans la Loire.

Activités culturelles, récréatives et de loisirs

- 
Cinéma pour tous dans l'Ain et le Rhône¹⁴⁹ : l'APAHJ 01 propose une séance adaptée tous les troisièmes samedis du mois (sauf aux mois de juillet et août). Dans le Rhône, l'organisation est assurée par l'ADAPEI 69 à Bron.
- 
Séances de cinéma "Relax" : des cinémas proposent des séances adaptées : pas de publicité, lumière tamisée, volume sonore réduit, et présence de bénévoles pour aider si besoin. Ces séances Relax permettent aux personnes polyhandicapées de profiter d'un film sans crainte de jugement ni stimuli sensoriels excessifs. Cette proposition « relax » s'étend plus largement aux activités culturelles¹⁵⁰.
- 
Appui du dispositif DAHLIR Handicap¹⁵¹ pour favoriser l'accès à des activités dans le droit commun, notamment des adultes.
- 
GEM API POLY HANDI (Ardèche) : le GEM propose un programme d'activités culturelles, sportives et des projets inclusifs sur la base de la libre participation. Les adultes polyhandicapés participant aux activités doivent être accompagnés par un proche ou par un professionnel. Ainsi, le GEM travaille avec plusieurs éducateurs spécialisés exerçant en libéral, permettant aux familles de bénéficier de temps pour elles.

¹⁴⁶ zicomatic.net

¹⁴⁷ Plus d'informations via ce lien : www.reseau-passerelles.org

¹⁴⁸ Les coordonnées du centre sont à retrouver via ce lien : www.isere.fr/mda38/annuaire

¹⁴⁹ Les coordonnées des cinémas sont à retrouver via ce lien : www.reseau-lucioles.org/le-cinema-pour-tous/

¹⁵⁰ culture-relax.org

¹⁵¹ www.dahlir.fr

- **Sorties organisées par APAMAR** : accompagnement de 5 personnes en situation de handicap au sommet de l'élevage dans le département du Puy-de-Dôme.
- **Organisation d'évènements par le Comité de l'Allier pour l'organisation de jeux et d'activités sportives et culturelles (CAOJASC)**
- **Handisport et activités adaptées** : des associations sportives dédiées accueillent le public polyhandicapé. Par ailleurs, des événements spécifiques sont organisés (journées de sensibilisation, rencontres sportives adaptées) pour permettre à ces personnes de pratiquer une activité physique dans un cadre sécurisé et inclusif.
- **Partenariat avec l'association Sport Santé Famille** : financé par la Conférence des Financeurs, ce partenariat a par exemple permis de développer des séances d'activité physique adaptées aux personnes polyhandicapées.
- **ASAC 03** : cette association propose des après-midis récréatives comme des « après-midis boîte de nuit ».
- **Association Trait d'Union 63** : propose des activités qui permettent aux personnes de se rendre à des événements publics (fêtes locales, concerts) avec un accompagnement adapté, favorisant ainsi leur inclusion.
- **Associations locales pour les loisirs en famille** : dans certains territoires, des associations organisent des sorties et loisirs familiaux accessibles (parcs de loisirs adaptés, ateliers sensoriels, etc.). La famille vient avec son enfant, et l'association prend en charge la logistique, l'accessibilité et l'encadrement spécifique, permettant aux parents de souffler un peu pendant que tout le monde profite.
- **Partenariat avec le MU'POP (Musée des musiques populaires à Montluçon)** : réalisation de séances de sophrologie au musée.
- **Partenariat avec le Cheval Vert¹⁵²** : ce dispositif propose des séances de médiation animale et des sorties en milieu naturel.
- **Sensibilisation d'une école par le CME des Mésanges** : organisation d'une activité patinoire en partenariat entre le CME et une école. Des jeunes de l'école sont en charge de pousser les jeunes en situation de polyhandicap dans les chariots mis à disposition par la patinoire. Cela permet aux professionnels du CME d'avoir une aide sur la partie logistique.
- **Réalisation d'activités conjointes entre le CME et la MAS les Mésanges** qui sont à proximité géographique.
- **Ouverture de l'établissement médico-social aux familles** pour partager des activités et des moments de vie.

¹⁵² www.isere-cheval-vert.com

Services d'accompagnement, transports, adaptation des pratiques

-  • **PCPE Polyhandicap (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées)** dans l'Ain : ce PCPE a été créé en 2022 et a ouvert en 2023. Il peut développer son action par une intervention directe ou par la mobilisation des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral. L'une des missions du PCPE Polyhandicap est de permettre le recours à des hébergements temporaires, à des vacances et des activités de loisirs. Il peut intervenir dans tous les lieux de vie des personnes concernées (milieu ordinaire, domicile, établissement) sur tout le département de l'Ain. Ce service est gratuit pour les personnes accompagnées, financé par l'ARS.
-  • **Adaptation des offres de séjour et de répit** : face au manque de solutions de vacances accessibles, un établissement a lui-même organisé des séjours de vacances. A défaut de trouver des prestataires externes en capacité d'accueillir des personnes polyhandicapées, une MAS a monté ses propres séjours avec son équipe. Cela permet aux personnes de changer d'air, de partir quelques jours dans un environnement différent tout en bénéficiant d'un encadrement connu.
-  • **Handis'Stas¹⁵³** : service de transport pour les personnes à mobilité réduite et les déficients visuels sur la Métropole de Saint-Etienne.
-  • **Mutualisation de professionnels et de bonnes pratiques** : des initiatives de coopération entre établissements permettent de mutualiser du personnel qualifié (par exemple de partager un ergothérapeute ou un psychomotricien entre plusieurs structures) et d'échanger les bonnes pratiques. Cela aide à pallier le manque de professionnels et à harmoniser la qualité des accompagnements.
-  • Mise en place d'un **poste de coordinatrice des activités et des loisirs**, intervenant à la fois dans le secteur enfant et dans le secteur adulte.

7.4. Enjeux et préconisations en matière de participation sociale, de loisirs et d'accès au droit commun

Renforcer la participation et l'inclusion sociale

Une vie quotidienne épanouissante ne se limite pas à un lieu d'habitation adapté, elle suppose aussi de pouvoir accéder à des **loisirs, à la culture, au sport et à la vie sociale** comme tout un chacun¹⁵⁴. Les personnes polyhandicapées, malgré la complexité de leurs situations de handicap, doivent pouvoir participer à ces activités, avec les aménagements nécessaires.

¹⁵³ Plus d'information sur ce site internet : www.reseau-stas.fr

¹⁵⁴ Dans l'axe stratégique n°3 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap, il est notamment préconisé de « *développer l'accès à la culture des personnes polyhandicapées.* »

Une mesure concrète proposée est la création d'une **plateforme départementale recensant toutes les activités de loisirs accessibles** aux personnes polyhandicapées (**préconisation n°62**). Cette plateforme, conçue en partenariat avec les acteurs de droit commun (associations sportives, centres culturels, municipalités...), permettrait aux familles et aux établissements de connaître rapidement et facilement l'offre disponible : activités sportives adaptées, ateliers artistiques, etc. Cela répond à un besoin d'information : aujourd'hui, beaucoup de possibilités existent mais restent méconnues ou dispersées.

En outre, pour que l'inscription à ces activités ne déstabilise pas le fonctionnement des établissements médico-sociaux (qui manquent parfois de personnel pour accompagner les sorties), il est recommandé **structurer et mutualiser la logistique des transports (préconisation n°63)**. Par exemple, mobiliser des bénévoles formés ou des services de transport spécialisés pourrait permettre d'emmener un groupe à une sortie sans requérir systématiquement du personnel en plus dans l'établissement. Facilitée par la plateforme évoquée, cette organisation externalisée des déplacements et accompagnements ouvrirait la voie à **davantage de sorties régulières**, ce qui aujourd'hui est souvent jugé trop compliqué à mettre en place.

Sur un plan plus général, les territoires appellent à **multiplier les initiatives inclusives** dans le droit commun, et à **mieux faire connaître le polyhandicap (préconisation n°64)**. Il est important de créer des ponts entre les structures médico-sociales et la communauté. Cela peut passer par des événements ouverts à tous (journées portes ouvertes, fêtes locales incluant les établissements spécialisés) ou par l'inscription des personnes polyhandicapées dans des activités de droit commun avec un accompagnement adéquat. En encourageant ces démarches (sport en club avec éducateur, ateliers culturels mixtes, etc.), on contribue à réduire l'isolement et à promouvoir une image positive des personnes polyhandicapées, non plus perçues uniquement à travers leurs soins mais comme des citoyens à part entière. Un territoire insiste notamment sur l'importance d'**accroître la visibilité du polyhandicap dans la société**, par des campagnes d'information ou des projets pilotes inclusifs, estimant qu'une société plus informée et inclusive encouragera la participation active de chacun, quel que soit son niveau d'autonomie.

Par ailleurs, les activités sociales peuvent aussi être favorisées au sein même du secteur médico-social en créant du lien entre établissements (comme évoqué plus haut avec les séjours inter-établissements) ou entre modes d'accompagnement. Le développement d'**activités communes entre différents services et établissements (ex. SAVS et MAS)** pour favoriser la mixité des publics, élargir le cercle social des participants et faciliter les transitions dans les parcours de vie (**préconisation n°65**) : si un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) organise conjointement avec une MAS un atelier hebdomadaire ouvert aux usagers des deux services, on crée de la mixité des publics et on élargit le cercle social des participants. Ce type d'initiatives fluidifie aussi les parcours : une personne vivant en famille qui participe déjà à des activités dans une MAS s'intégrera plus facilement si elle y est admise plus tard.

En définitive, le renforcement de l'inclusion sociale passe par une double approche : **ouvrir l'environnement ordinaire aux personnes polyhandicapées** (accessibilité universelle et acceptation sociale) et **ouvrir l'environnement spécialisé sur l'extérieur** (partenariats, sorties, projets communs). Les recommandations vont dans les deux sens pour que la personne polyhandicapée puisse vivre, autant que possible, une vie riche de relations et de découvertes, au-delà des murs de l'institution.

8. Une reconnaissance du statut d'aidant : une nécessité

En guise d'introduction sur la complexité administrative et l'isolement : le quotidien d'une aidante

Mme S. est salariée de son fils adulte polyhandicapé. Elle explique que les démarches auprès de la MDPH sont un « calvaire » particulièrement pour l'obtention du statut de salariée. Elle déclare être attentive concernant les lois et décrets pouvant influencer son statut d'aidant (via notamment les sites des associations APF, UNAPEI, GPF). Sans cette veille, elle estime que de nombreuses familles n'ont pas recours à leurs droits. Cette veille demande beaucoup de temps et d'énergie.

Toujours concernant les démarches auprès de la MDPH, Mme S. explique qu'il est souvent nécessaire d'élaborer des projets écrits justifiant des besoins de la personne. Elle précise que ces besoins sont exprimés du point de vue des incapacités et difficultés des personnes concernées. Cette perception est difficile pour de nombreux parents qui préfèrent, eux, mettre en avant les capacités. Par ailleurs, toutes ces démarches nécessitent de maîtriser un vocabulaire administratif spécifique, et donc de développer une certaine forme d'expertise. Celle-ci n'étant pas accessible à tous. Mme S. attire l'attention sur le fait que l'une des plus grandes difficultés rencontrées par les familles reste le manque d'accès aux informations et la complexité administrative, renforçant pour elle leur isolement.

En ce sens, Mme S. souligne que les coordinateurs de parcours ou les facilitateurs de vie, portés ou en cours de déploiement via les Communautés 360, sont des professionnels clés pour l'accès aux droits des personnes polyhandicapées et de leurs aidants.

Éléments ressortant des observations participantes

8.1. Une forte mobilisation des aidants dans l'accompagnement de leur proche

Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, **90% se considèrent comme aidants** d'une personne polyhandicapée.

Ces derniers ne sont pas toujours les seuls aidants de leur proche polyhandicapé. En effet, 68% déclarent que d'autres personnes interviennent dans cet accompagnement, notamment le/la conjoint(e), la fratrie, les professionnels (ESMS, auxiliaires de vie intervenant à domicile, ASE), ou encore la famille proche tels que les grands-parents, les oncles et tantes, et les neveux ou nièces. A l'inverse, **32% des aidants déclarent être les seuls aidants à accompagner leur proche polyhandicapé.**

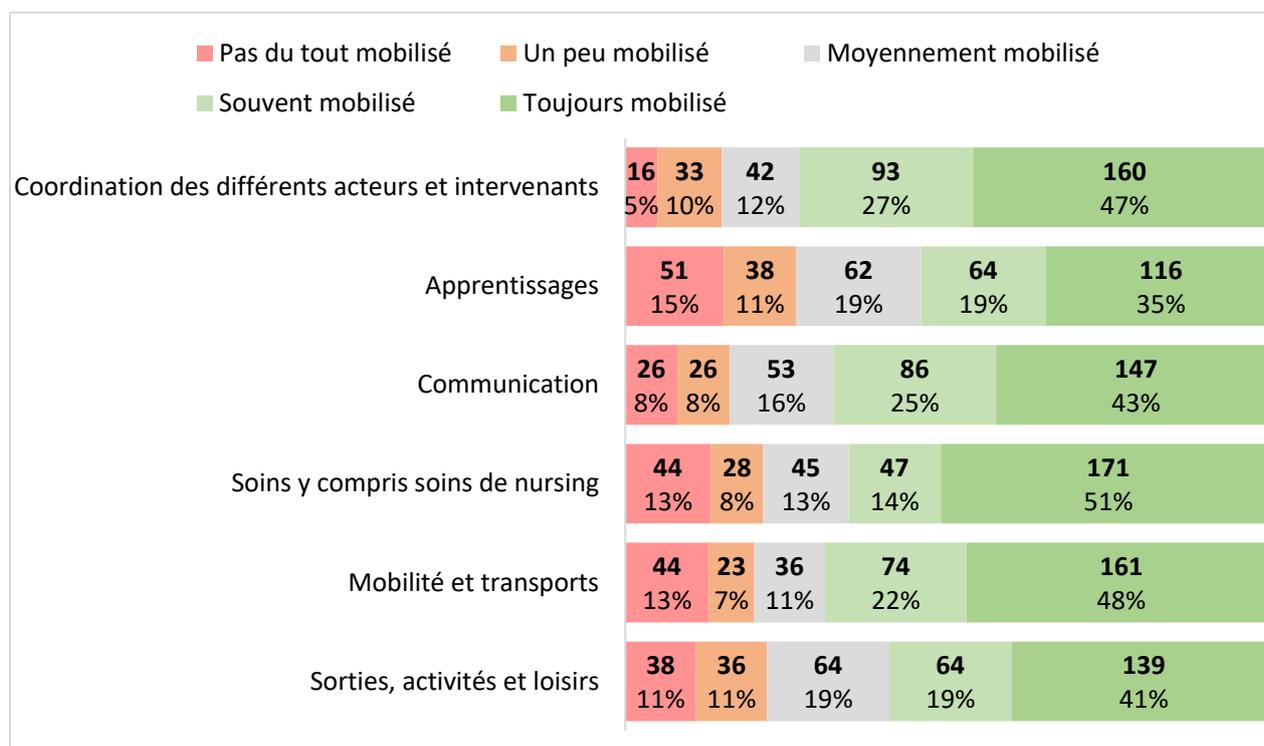
L'accompagnement quotidien réalisé par les aidants auprès de leur proche engendre une importante **charge mentale et physique**. Ces derniers mentionnent fréquemment le temps et l'énergie importante que représentent les **démarches administratives** (MDPH, financement, dossiers), les **gestes du quotidien**, les **soins** et la gestion d'une **vie familiale complexe**. Des aidants précisent que certains gestes du quotidien sont particulièrement physiques et demandent une **vigilance constante**.

Ainsi, entre 54% et 74% des répondants déclarent être **souvent mobilisés ou toujours mobilisés dans l'accompagnement de leur proche**, notamment dans les domaines suivants :

- Les **soins** (51% toujours mobilisés),
- Les **mobilités et transports** (48% toujours mobilisés),
- La **coordination des acteurs et intervenants** (47% toujours mobilisés).

Les réponses mettent en lumière une mobilisation moins importante des aidants concernant les apprentissages (26% déclarent ne pas être du tout ou peu mobilisés).

Figure 55- Degré de mobilisation des aidants auprès de leur proche polyhandicapé



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024

8.2. Un impact conséquent sur la vie personnelle des aidants...

Environ un aidant sur deux estime que l'accompagnement d'un proche en situation de polyhandicap a des répercussions sur leur vie personnelle en matière de :

- relations familiales (53%),
- aménagement du domicile (51%),
- relation de couple (49%),
- relations avec les amis (49%),
- accès aux loisirs et à la culture (49%),
- prendre soin de sa santé (47%),
- relations avec les autres enfants (46%),
- choix du domicile (40%).

Comme indiqué précédemment, les aidants sont fortement impliqués dans l'accompagnement de leur proche et évoquent le manque de temps pour soi, ainsi que pour leur famille et amis. Leur forte implication peut ainsi avoir un impact sur leur état de fatigue et participer à leur **isolement social**.

Par ailleurs, **certains aidants sont inquiets concernant leur avancée en âge**, venant interroger la poursuite de l'accompagnement de leur proche. En lien avec cette inquiétude partagée par les familles du GEM API POLY HANDI en Ardèche, ils envisagent un projet permettant de préparer la transition vers un établissement médico-social, avec des nuitées en dehors du domicile. Des réflexions concernent également l'habitat inclusif en « semi-autonomie », pouvant répondre davantage à leurs besoins.



« Les démarches administratives longues, la prise en charge et l'accompagnement du quotidien à la maison, la gestion du stress lié à la pathologie de mon enfant, la fatigue physique des gestes quotidiens pour accompagner mon enfant (change, douche, ...), la peur de l'avenir et d'une structure d'accueil pour adultes. » (Aidant)

« Je vieillis et ça devient de plus en plus difficile de m'occuper de mon fils. » (Aidant)

A contrario, seulement 9% des répondants déclarent que la situation de handicap de leur proche n'a pas d'impact sur leur vie personnelle, soit 32 aidants concernés.

L'accompagnement quotidien d'une personne polyhandicapée requiert une vigilance de tous les instants et de nombreux gestes peuvent être fatigants, ce qui engendre une charge mentale et physique très lourde pour les aidants familiaux. Lors des concertations territoriales certains aidants parlent d'**épuisement émotionnel** dû à une surcharge mentale.

En effet, certains parents se sentent épuisés par le cumul des rôles : soins constants à prodiguer, stimulation permanente pour faire progresser l'enfant, organisation de la vie familiale, sans compter la gestion de la maison et parfois des autres enfants. Un aidant témoigne de la course contre la montre qu'il mène pour « faire évoluer son enfant au maximum avant l'âge adulte ». Cette situation conduit à un isolement : le quotidien est si spécifique et accaparant que les familles se sentent en décalage par rapport au reste de la société – y compris parfois vis-à-vis de la famille élargie. Le peu de temps libre dont disposent les aidants est difficile à investir : lorsque enfin une occasion de souffler se présente, certains déclarent ne plus savoir « comment faire » pour penser à eux, et ressentir un sentiment d'inutilité ou de culpabilité à l'idée de « lâcher prise ».

8.3. Mais également sur la vie professionnelle

Qu'il s'agisse des actes quotidiens, des soins ou encore du transport, les aidants sont fortement impliqués dans l'accompagnement de leur proche. De fait, le **maintien d'une vie professionnelle stable semble difficile** en raison de la demande d'adaptation aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée. Certains répondants mettent en avant le fait que l'accompagnement de leur proche représente un travail presque à temps plein.



« Ma vie professionnelle est mise en péril. » (Aidant)

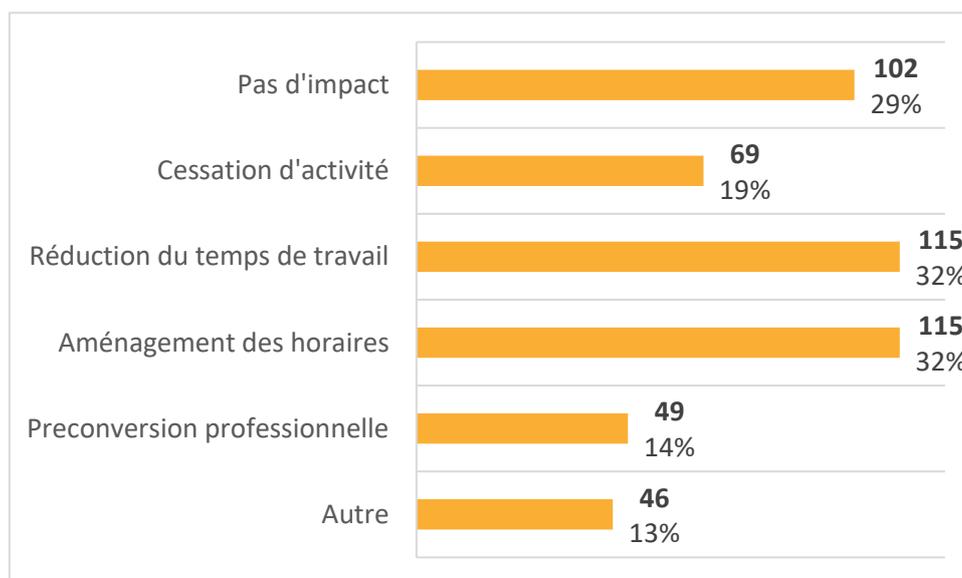
« Cumuler aidant et vie professionnelle est épuisant. » (Aidant)

« La vie professionnelle est le seul moyen ' d'évasion' quand on la CHANCE de travailler. » (Aidant)

« Le handicap est une difficulté pour accéder à un emploi stable. Par ailleurs, la MDPH vient de me retirer l'aide que je percevais en tant qu'aidant. Je n'ai plus d'emploi et nous ne pouvons compter QUE sur mes allocations chômage » (Aidant)

En effet, si un tiers des répondants déclarent que la situation de leur proche, les besoins de soins et d'accompagnement n'ont pas eu d'impact sur leur activité professionnelle, une part importante indique au contraire que cela a eu des répercussions, notamment sur la **réduction du temps de travail** (32%) et l'**aménagement des horaires** (32%).

Figure 56- Répercussion du rôle d'aidant sur la vie professionnelle



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 356, taux de réponse : 98%)

Près de 20% des aidants ont déclaré avoir dû cesser leur activité professionnelle.

Parmi les autres impacts sur la vie professionnelle évoqués par les aidants, ressortent plus particulièrement :

- la **baisse de revenus** ou la diminution du temps de travail ayant un **impact sur la retraite**,
- les **opportunités professionnelles manquées** par manque de disponibilité ou à cause de refus de certaines évolutions,

- le **besoin d'être ponctuellement en arrêt maladie** pour être disponible pour des soins spécifiques ou des hospitalisations exceptionnelles.

8.4. Une mobilisation complexifiée par les difficultés administratives et financières

Les démarches administratives liées au polyhandicap représentent une difficulté et de la fatigue pour les aidants. En effet, ces derniers indiquent que les **démarches sont nombreuses, longues et répétitives**. Les aidants expriment ainsi le **sentiment de devoir souvent justifier la situation de leur proche**, par exemple auprès de la MDPH : « *On doit toujours faire les mêmes dossiers MDPH alors qu'il n'y aura jamais d'évolution.* » (Aidant). Cette situation engendre une lourde charge de travail et de longs délais d'attente. A cet effet, 71% des aidants indiquent que les démarches administratives sont l'un des **principaux facteurs impactant la vie professionnelle et personnelle**.

Par ailleurs, le **coût du matériel et des aménagements inhérents au polyhandicap** est également soulevé par les aidants (frais pour les soins, l'équipement médical, coût des aides à domicile, adaptation du logement et des véhicules...). Ces dépenses pèsent lourdement sur les familles, d'autant plus que les compensations financières sont jugées comme étant insuffisantes ou difficiles à obtenir via des démarches administratives longues et complexes.



« *Le coût du handicap (matériel, aide à domicile, aménagements logement/véhicule, coût des libéraux...).* » (Aidant)

« *Le côté financier, l'achat de matériel, l'adaptation du logement, ou l'achat d'un véhicule adapté qui ne peut pas être fait.* » (Aidant)

Par ailleurs, les aidants mettent en avant un **manque d'information et de connaissance concernant les aides existantes**. En ce sens, certains souhaiteraient ainsi avoir la possibilité de réaliser des formations, et bénéficier d'un soutien dans les démarches administratives et l'accès aux droits.



« *Nous n'avons pas assez d'informations sur ce qui existe pour aider nos proches. Nous devons souvent rechercher par nous-même.* » (Aidant)

« *Avoir de la formation sur différents sujets dans l'accompagnement du handicap* » (Aidant)

« *Un lieu unique qui pourrait traiter tous les dossiers nécessaires, CAF, MDPH... surtout quand on ne connaît pas toutes les structures d'aides.* » (Aidant)

« *Besoin : une aide humaine pour les démarches* » (Aidant)

8.5. Enjeux et préconisation en matière de reconnaissance du rôle d'aidant

Une expertise des aidants et un partenariat avec les professionnels à valoriser

Plus de la moitié des aidants a déjà été sollicitée par des professionnels pour les aider à accompagner leur proche (52%, soit 209 personnes). Ces derniers sont principalement intervenus pour apporter des informations concernant les **goûts et le fonctionnement de leur proche** (déclenchement et gestion des troubles du comportement, interprétation des signaux...), et également sur les **habitudes de vie** de leur proche. Il est également à noter que plus de la moitié d'entre eux a déjà été sollicitée pour sensibiliser les professionnels aux **modalités de communication** de leur proche.

Selon le Groupe Polyhandicap France, il existe « *une expertise extrêmement pointue des familles sur leur enfant* », en lien avec leur savoir expérientiel puisqu'ils « *connaissent leur enfant depuis toujours* ». Selon ce dernier, il est intéressant de pouvoir croiser le savoir expérientiel des familles aux connaissances des professionnels, afin de croiser les regards : « *Les professionnels ont une expérience plus large car ils connaissent plus d'enfants. Le mieux c'est de combiner le savoir vertical des familles et le savoir horizontal des professionnels afin d'atteindre un point de jonction. On a besoin de tous les regards croisés.* »

Par ailleurs, concernant la relation avec les professionnels accompagnant le proche en situation de polyhandicap, **86% des aidants qualifient le lien entretenu de « bon » à « très bon »**. Parmi les points de satisfaction, ceux revenant de manière récurrente sont les suivants :

- la disponibilité et l'implication des professionnels,
- l'écoute, le soutien et la possibilité de communication régulière avec les professionnels,
- la participation à des instances telles que le CVS permettant des échanges autour des besoins de leur proche polyhandicapé.

Seuls 13% des répondants qualifient leur lien avec les professionnels de « correct ». Parmi les raisons d'insatisfaction ou de satisfaction partielle sont évoquées les raisons suivantes :

- un turn-over important en ESMS et un manque de personnels qui engendre un fonctionnement en sous-effectif,
- un manque de formation spécifique concernant les besoins des personnes polyhandicapées,
- des difficultés de communication : écoute et échange (minimisation des inquiétudes des familles par exemple),
- un manque de moyens et de temps ne permettant pas de répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées,
- des décisions en matière de soin parfois prises sans consultation de la famille.

Enfin, il est à noter que les aidants ayant besoin d'informations ou de conseils relatifs à l'accompagnement de leur proche se tournent majoritairement vers les professionnels des ESMS (63%). Viennent ensuite internet (41%) et les institutions publiques telles que la MDPH, l'ARS ou la CAF (37%). Dans une moindre mesure, les répondants s'adressent aux autres familles de proche en situation de handicap (22%), aux professionnels en libéral (18%), et à leurs proches (16%). Parmi les autres interlocuteurs repérés par les répondants, les associations d'aidants et le médecin généraliste qui suit le proche accompagné ont notamment été cités.

Un accès à la formation des aidants à renforcer

En lien avec l'importante mobilisation des aidants dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé, il apparaît que l'accès à la **formation des aidants** pour mieux accompagner leur proche polyhandicapé est à améliorer (**préconisation n°66**). En effet, **88% des répondants déclarent ne jamais avoir bénéficié de formation pour faciliter l'accompagnement de leur proche**, soit 311 personnes.

Parmi les 42 aidants ayant pu bénéficier de formations (12%), celles-ci ont principalement porté sur :

- la communication,
- les gestes et postures de nursing,
- l'oralité (lié à l'alimentation),
- des méthodes d'accompagnement comme la stimulation basale¹⁵⁵, ou l'approche Padovan¹⁵⁶.

Dans la majorité des cas, les formations sont proposées par l'association ou les professionnels des ESMS qui accompagnent le proche des répondants. D'autres associations ou organismes de formation peuvent également être à l'origine des propositions de formation. Les aidants ont par exemple cité, l'Association Française du Syndrome de Rett (ASFR), le projet RePairsAidants porté par l'APF¹⁵⁷, l'association Syndrome Angelman ou encore la participation aux MOOC d'une université canadienne.

En termes d'accès à l'information et à la sensibilisation, le programme Aidforpoly¹⁵⁸ peut également être cité. Celui-ci est mis en œuvre à l'échelle nationale et est porté par le CESAP et la Croix-Rouge Française, et bénéficie du soutien de la Caisse nationale de Solidarité pour l'autonomie. Ce programme est destiné aux proches aidants de personnes polyhandicapées et propose :

- des rencontres, des échanges avec d'autres aidants, des professionnels,
- des conseils adaptés sur les gestes pour protéger son corps et celui de la personne,
- des solutions pour une organisation plus harmonieuse, etc,
- une meilleure compréhension des manifestations liées au polyhandicap.

Ainsi, le programme Aidforpoly répond aux attentes de la fiche action n°12 « *Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux* » du volet polyhandicap de Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022).

¹⁵⁵ « L'approche de la stimulation basale vise à aider la personne qui dispose de capacités d'attention, de communication, d'interaction réduites, à se découvrir elle-même ainsi que son environnement.

L'approche se réfère aux expériences élémentaires fondamentales de perception, de mouvement et de communication. Elle tend à créer les conditions de la rencontre et soutient l'évolution de la personne au quotidien : activités, soins, repas, déplacements. » - www.stimulationbasale.fr

¹⁵⁶ « Approche thérapeutique globale de développement neuro-sensoriel, mieux connue sous le nom de « Réorganisation Neuro-Fonctionnelle » (RNF) » - www.enfant-different.org

¹⁵⁷ Plus d'informations ici : www.repairsaidants.com

¹⁵⁸ Plus d'informations sur leur site internet : aidforpoly.org

Plus de la moitié des aidants déclare que ce qui lui manque le plus est **la reconnaissance de son statut d'aidant**, de ses savoirs et compétences (57%). Ainsi, les aidants familiaux demandent une **meilleure reconnaissance institutionnelle de leur rôle (préconisation n°67)**.

Dans les territoires, il apparaît en effet nécessaire de **faire évoluer le statut de proche aidant** pour le valoriser et le sécuriser. Concrètement, cela pourrait passer par un élargissement du congé de proche aidant, des aides financières dédiées (allocations, crédits d'impôt) et la mise en place de solutions de remplacement temporaire pour permettre aux aidants de s'absenter sereinement. Par exemple, il est suggéré de **valoriser financièrement la contribution des aidants**, soulignant qu'ils sont de véritables co-acteurs du parcours de vie.

Il est également proposé d'aller plus loin en **intégrant les aidants au sein même des équipes professionnelles** : reconnaître leur expertise par expérience et, pour ceux qui le souhaitent, leur donner un statut dans les établissements médico-sociaux (bénévolat encadré, voire recrutement de parents référents). Cette approche partenariale, où l'aidant est considéré comme un partenaire à part entière, permettrait de valoriser son savoir expérientiel tout en enrichissant les compétences des équipes. L'ensemble de ces préconisations visent à ce que la société et les institutions reconnaissent davantage l'apport indispensable des aidants familiaux et les traitent en partenaires, et non plus comme de simples « accompagnants invisibles ».

Par ailleurs, certains aidants expriment le **sentiment d'être "hors norme" ou non pris en compte par la société**, ce qui affecte leur bien-être personnel et professionnel. Ils réclament alors « *la reconnaissance par le gouvernement de [leur] statut.* » (Aidant). Par exemple, l'un des répondants évoque avoir pu **devenir salarié aidant de son enfant polyhandicapé**, lui permettant ainsi de faire reconnaître son rôle d'aidant. De la même manière, plusieurs familles adhérentes au GEM API POLY HANDI, plus particulièrement de nombreuses mères, déclarent être aujourd'hui salariées de leur enfant. Pour cela, elles bénéficient d'heures rémunérées qui sont accordées par la MDPH. Cette rémunération leur permet d'obtenir une reconnaissance de leur statut d'aidant, et de compenser la perte de revenu à la suite de l'arrêt de leur activité professionnelle.

Ce besoin clair de **reconnaissance du statut d'aidant** est notamment exprimé à travers une **meilleure prise en compte par les employeurs** et la mise en place d'un **statut spécifique** qui permettrait de mieux concilier vie professionnelle et rôle d'aidant sans subir de pressions ni de stigmatisation.

La **particularité du polyhandicap** est également soulignée, cette dernière ayant un impact d'autant plus important sur la vie des aidants (les actes de nursing, l'aide aux repas, à la toilette et aux changes, le transport, la nécessité d'adapter le domicile...) : « *Incapacité à vivre si pas d'assistance au quotidien. Ne se déplace pas, ne parle pas, a besoin d'aide pour tous les gestes du quotidien, du lever au coucher en passant par les déplacements, l'habillage, l'hygiène, les soins, les repas...* » (Aidant). Cette spécificité est mise en perspective avec l'absence de distinction entre les statuts de personnes handicapées et polyhandicapées ou de leurs aidants qui bénéficient actuellement des mêmes droits : « *Il faut que la loi Française évolue et reconnaisse le POLYHANDICAP et le différencie du HANDICAP. Actuellement nous sommes identiques concernant les besoins et les droits alors que ça n'est pas du tout pareil.* » (Aidant).

Enfin, en lien avec la reconnaissance du statut d'aidants, de nombreuses réponses concernent le besoin d'obtenir davantage d'**aides et soutien financier**, notamment concernant la vie quotidienne (ménage, repas, prise de relais pour les gestes de nursing...), pour accéder aux aménagements

matériels nécessaires (voiture, logement, appareillage), à des soins adaptés ou encore pour les loisirs et les vacances, avec ou sans leur proche accompagné : « *Pouvoir moins travailler sans risque financier pour conserver de l'énergie pour m'occuper de mon proche* » (Aidant) (**préconisation n°68**).

9. Des solutions de répit et de soutien : un besoin majeur

9.1. Des solutions de répit et de soutien : un besoin majeur

Au-delà d'un fort besoin de reconnaissance du statut d'aidant, plus de la moitié des répondants déclare que ce qui lui manque le plus est le **manque de temps pour soi et le besoin de répit** (51%). Ces derniers se sentent souvent **seuls et démunis** face aux responsabilités quotidiennes et mettent en avant les difficultés à concilier vie personnelle et vie professionnelle : « *Peu de répit pour soi, compliqué d'allier travail et rendez-vous médicaux.* » (Aidant).

Parmi les réponses au questionnaire, 73% des aidants indiquent n'avoir jamais bénéficié d'une offre de répit, soit 251 personnes. En effet, les aidants mettent en avant un **manque de solutions de répit** pour pouvoir se ressourcer, notamment pendant les vacances et les week-ends : « *Des solutions de répit quasi inexistantes.* » (Aidant). L'absence d'assistance à domicile et l'absence de structures de répit pour les familles, souvent contraintes de trouver des solutions elles-mêmes, contribuent à un **sentiment d'abandon et de surcharge**. Ainsi, certains aidants souhaiteraient pouvoir partir en **vacances** ou avoir des moments de répit réguliers (week-ends, vacances) afin de se ressourcer et de retrouver une vie sociale.



« *Le manque de structures pour l'accueil notamment lors des vacances scolaires (centre de loisirs...), difficulté de trouver du relais* » (Aidant)

« *Difficultés sur les possibilités de répit pendant les vacances ou les week-ends afin de faire parfois d'autres activités avec ses frères et sœurs. Moyens de gardes plutôt "privés" (baby-sitters etc...) assez coûteux au long terme.* » (Aidant)

« *Pas de possibilité d'avoir du répit en cas de congés payés.* » (Aidant)

Concernant les 92 aidants ayant pu bénéficier d'une offre de répit (27%), ces derniers ont notamment cité :

- la Maison de répit de la métropole de Lyon (Fondation OVE Tassin-la-Demi-Lune),
- les accueils en week-end et durant les vacances proposés par les ESMS,
- les séjours de vacances proposés par certaines associations,
- les temps de prise de relais à domicile proposés par des associations,
- les unités de soins (considérées parfois comme du répit).

Enfin, certaines familles souhaiteraient avoir la possibilité d'offrir à leurs enfants **des séjours de répit dans des structures adaptées**, leur permettant ainsi de profiter de moments de détente en toute sérénité.

9.2. Des temps d'écoute et de soutien jugés insuffisants

57% des répondants déclarent n'avoir jamais eu de propositions de temps d'écoute ou de soutien. Les 43% en ayant bénéficiés évoquent les modalités suivantes :

- Entretiens avec psychologue 64%
- Café/temps d'échanges avec d'autres familles en présence de professionnels 51%
- Café/temps d'échanges avec d'autres familles sans professionnels 26%
- Plateforme d'écoute téléphonique 5%

Parmi les répondants ayant bénéficié de temps d'écoute et de soutien, 62% déclarent que les propositions d'accompagnement ont répondu à leurs attentes. Les modalités qui ressortent comme les plus satisfaisantes pour les répondants sont les **temps d'échanges organisés avec d'autres familles, en présence de professionnels** (68%) et les **entretiens avec un psychologue** (64%).

9.3. Des initiatives favorisant le répit des aidants

Plateformes, PCPE et guichets d'information

Dans la plupart des départements existent des **plateformes multiservices pour les aidants** (parfois appelées plateformes de répit ou relais des aidants). Ces structures, lorsqu'elles sont identifiées, servent de point d'entrée pour informer les proches aidants sur leurs droits, les orientations possibles, les solutions de répit ou de soutien psychologique disponibles localement. Elles peuvent proposer des écoutes téléphoniques, des ateliers de formation, voire coordonnent des séjours de répit. Il apparaît important de pouvoir renforcer le rôle de ces plateformes et leur **visibilité** auprès des familles et des partenaires (travailleurs sociaux, hôpitaux, etc.), afin qu'elles deviennent de véritables repères connus de tous.

-  • **Plateforme Métropole Aidante¹⁵⁹ sur la Métropole de Lyon.**
-  • **Plateforme (PFR 43) en Haute-Loire** : gère des interventions de répit à domicile (un éducateur dédié pour permettre aux parents de sortir, sophrologie, massages bien-être, etc.).
-  • **Plateforme des Volcans dans le Puy-de-Dôme.**
-  • **Plateforme de répit dans l'Allier.**
-  • **Plateforme de répit dans le Cantal** : propose 30h annuelles d'accompagnement, avec l'intervention de deux salariés (AES ou AMP) qui proposent des temps de répit collectif en ruralité.
-  • **Plateforme Inter-associative Ligérienne pour les Aidants (PILA)¹⁶⁰ dans la Loire.**

¹⁵⁹ www.metropole-aidante.fr

¹⁶⁰ www.pila42.help

- 
 • **PCPE Filière soins ADAPEI 63** : le PCPE est composé de deux éducatrices spécialisées (dont une coordinatrice), d'une assistante sociale, d'un ergothérapeute, d'un médecin et d'un psychologue. Celui-ci intervient au niveau de la liste d'attente de 4 établissements (un MAS et 3 EAM). Ses missions sont d'analyser les situations et de définir les besoins et les attentes des familles. Le PCPE propose ainsi une aide dans les démarches administratives, ou encore dans la recherche de partenaires en libéral.
- 
 • **PCPE Polyhandicap** (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) dans l'Ain : ce PCPE a été créé en 2022 et a ouvert en 2023. Il peut développer son action par une intervention directe ou par la mobilisation des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral. Le PCPE peut intervenir dans tous les lieux de vie des personnes concernées (milieu ordinaire, domicile, établissement) sur tout le département de l'Ain. Ce service est gratuit pour les personnes accompagnées, financé par l'ARS.
- 
 • **Site RePairs Aidants**¹⁶¹ : propose des informations, sensibilisations, orientations et activités de bien-être pour les proches aidants.
- 
 • **Escal des Aidants**¹⁶² : guichet unique dédié aux proches-aidants du territoire stéphanois et ligérien. Ce lieu ressource est ouvert pour accueillir, informer et orienter celles et ceux qui aident un proche au quotidien.
- 
 • **Ma Boussole Aidants**¹⁶³ : service qui recense les solutions de répit (annuaire géolocalisé) ainsi que les événements de proximité. Il s'adresse à la fois aux aidants familiaux et aux professionnels.
- 
 • **Application le Cœur du Nid de l'association Tombée du nid**¹⁶⁴ : cette application permet la mise en relation de bénévoles formés et accompagnés par des responsables locaux, avec les familles ayant un enfant porteur de handicap ou souhaitant en adopter en France. Elle permet également la rencontre entre familles ayant un enfant porteur de handicap et vivant des situations similaires.
- 
 • **France Bénévolat des Pays de l'Ain.**
- 
 • **Espace Autonomie 63** : l'espace autonomie propose un accompagnement global à l'acquisition d'aides techniques comprenant l'évaluation des besoins de la personne en perte d'autonomie, des essais, leurs prises en main ainsi que la recherche de financement. L'équipe pluridisciplinaire propose notamment une évaluation des difficultés de la personne en perte d'autonomie et des conseils de stratégies adaptées à son quotidien (aménagement du logement et du véhicule, matériel approprié...). L'espace Autonomie est un lieu de ressources, d'information et de documentation sur la prévention et le soutien de la perte d'autonomie (domicile, transport, loisirs, sport...). Ce service est gratuit sur l'ensemble du département du Puy-de-Dôme, sans critères d'âge ou de handicap/dépendance.

¹⁶¹ www.repairsaidants.com.

¹⁶² escaledesaidants.com

¹⁶³ maboussoleaidants.fr

¹⁶⁴ tombeedunid.fr

- 
Espace ressource pour les métiers de l'autonomie (ERMA) 63 : ce dispositif « vise à renforcer la qualité des interventions à domicile, à accompagner la qualification des professionnels et à valoriser le secteur d'activité, dans le but de favoriser le maintien à domicile, dans les meilleures conditions. »¹⁶⁵ Il s'adresse aux professionnels de l'aide à domicile, mais également aux aidants. Celui-ci est présent dans l'ensemble des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) du Puy-de-Dôme.
- 
Plateforme LIVE (santé mentale) du Vinatier¹⁶⁶ : récemment, une plateforme nommée LIVE a été mise en place pour soutenir la santé mentale des personnes en situation de handicap (et de leur entourage). Ce dispositif innovant vise à prévenir l'épuisement psychologique en proposant écoute, conseils et orientation vers des professionnels spécialisés.

Services de répit et séjours dédiés

- 
Service Bulle d'air¹⁶⁷ : propose du répit sur-mesure et a été reconnu pour sa qualité en obtenant le 1er prix du jury lors de la mobilisation « Agir pour les aidants » 2020-2022. Toutefois, ce service nécessite des dépenses supplémentaires malgré les aides financières possibles¹⁶⁸.
- 
Les bobos à la ferme¹⁶⁹ : ce service a été créé par des aidants pour des aidants en Côte d'Opale au nord de la Picardie. Il propose un accueil au sein de 4 gîtes, et dispose également d'une salle Snoezelen, d'une salle polyvalente, d'une salle handibalnéo et une Maison des Parents Aidants.
- 
Solutions de répit en ESMS : accueil temporaire à l'EAM Romans Ferrari (Ain), accueil temporaire à l'IME Mutualiste Transverse (Loire).
- 
Création d'une nouvelle unité dans une MAS de l'ADAPEI 63 : cette unité devrait accueillir 6 personnes avec troubles du comportement, plutôt pour des séjours courts. L'ouverture est prévue pour juin 2026.
- 
Plateforme de Répit et équipe mobile APAJH¹⁷⁰ : équipe mobile spécialisée dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA), mais qui peut intervenir en appui ressource pour les ESMS qui accompagnent des personnes polyhandicapées afin de prendre en compte les troubles du spectre de l'autisme.

¹⁶⁵ clic-riom.fr

¹⁶⁶ www.ch-le-vinatier.fr

¹⁶⁷ www.repit-bulledair.fr

¹⁶⁸ www.caf.fr

¹⁶⁹ lesbobosalaferme.fr

¹⁷⁰ apajhetvous.apajh.org

Groupes de soutien

-  • **Groupes de soutien et rencontres locales** : des « Cafés des aidants » et « Rendez-vous des aidants » se mettent en place dans plusieurs territoires. Par exemple, l'un des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) du Puy-de-Dôme organise un café bimensuel (une fois tous les 2 mois) et un rendez-vous aidants toutes les deux semaines. D'autres CLIC proposent des forums et des Journées départementales de l'aidant pour informer et rompre l'isolement. Des journées départementales de l'aidant ont également été organisées dans plusieurs départements. Dans l'Allier, cette journée se tient une fois par an depuis 3 ans, et est ouverte aux aidants familiaux et aux professionnels.
-  • **Equipe ressource famille de l'ADAPEI 63** : cette équipe a été créée à la suite du confinement et est rattachée à un IME de l'Adapei 63. Elle est composée d'un psychologue qui propose d'accueillir des familles afin d'échanger sur leurs difficultés. Des cafés des parents, rencontres des mamans, ou encore des aides à la parentalité sont également proposés.

9.4. Enjeux et préconisation en matière de répit des aidants

Diversifier et augmenter les solutions de répit

Les concertations territoriales soulignent **l'importance de diversifier et augmenter les offres de répit** pour les aidants familiaux (**préconisation n°69**). Il s'agit de multiplier les formules d'accueil temporaire, séquentiel (y compris de nuit) afin de soulager ponctuellement les proches. Il a été suggéré par exemple, la création d'un « **service départemental d'aide au répit** » coordonnant ces solutions. De même, **le financement de services dédiés** (type SAVS, DAHLIR...) pouvant prendre en charge la personne polyhandicapée (sorties, loisirs) sur son lieu de vie permettrait d'offrir du répit aux aidants tout en enrichissant la vie de la personne accompagnée. Ces mesures de répit sont largement partagées et considérées comme essentielles par les territoires.

Apporter un soutien psychologique et une entraide pair-à-pair

Les aidants familiaux expriment le besoin d'un accompagnement moral et de rompre leur isolement. Il est proposé de créer des **espaces d'échange dédiés (préconisation n°70)** : groupes de parole réguliers, cafés des aidants et dispositifs de pair-aidance où des aidants expérimentés parrainent de nouveaux parents. Cette **entraide entre pairs** permet un partage d'expériences et un soutien moral mutuel. Les acteurs des territoires insistent sur l'importance de telles rencontres régulières pour briser l'isolement et transmettre des « trucs et astuces » entre familles. Ces initiatives de soutien psychologique informel sont complétées localement par la possibilité de **relais ponctuels à domicile ou en établissement**, afin de prévenir l'épuisement des proches aidants. L'objectif commun est que chaque aidant se sente épaulé et compris, condition nécessaire pour qu'il puisse continuer à accompagner son proche sur la durée.

Informer, orienter et repérer les aidants

Les trois territoires convergent sur la nécessité d'une meilleure information des familles sur les ressources disponibles. Il est préconisé de **repérer systématiquement les aidants en difficulté** (via les professionnels de santé, la MDPH, les associations) afin de leur proposer proactivement du soutien (**préconisation n°71**). Ensuite, il convient de diffuser largement des **supports clairs sur les aides financières, les droits et les dispositifs de prise en charge ou de répit existants (préconisation n°72)**. Par exemple, il est suggéré de mettre en place des campagnes de communication dédiées (médias locaux, journées d'information) et de diffuser de guides pratiques recensant tous les services et aides disponibles, pour qu'aucune famille ne reste sans orientation. Il est proposé également la conception d'un « **livret de l'usager polyhandicap** » à l'échelle régionale, rassemblant toutes les informations utiles (structures spécialisées, contacts de professionnels, solutions de répit, aides financières, etc.) et mis à jour régulièrement. De tels outils, diffusés en version papier et numérique, aideraient chaque aidant à savoir vers qui se tourner sans repartir de « zéro ». Améliorer l'information et l'orientation est donc un besoin unanimement exprimé, afin que les familles connaissent et accèdent plus facilement aux dispositifs qui leur sont destinés et lutte contre le non recours aux droits.

Simplifier les démarches et créer des guichets uniques de proximité

Un autre obstacle fréquemment signalé par les familles est la lourdeur des démarches administratives et la dispersion des interlocuteurs. L'initiative nationale de la CNSA concernant la mise en place d'un **dossier unique d'admission (DUA)**¹⁷¹ (via la plateforme Via Trajectoire) devrait permettre de simplifier les procédures administratives en évitant aux aidants de répéter les mêmes informations pour chaque établissement sollicité (**préconisation n°80**). Cette initiative est d'ores-et-déjà prévue pour un déploiement réalisée par l'ARS et le Groupement de Coopération Sanitaire Système d'Information Santé en Auvergne-Rhône-Alpes (GCS SARA) en octobre 2025.

De même, des **campagnes d'information ciblées sur les droits et aides** (MDPH, prestations, solutions de répit) sont préconisées pour que chaque famille sache précisément quelles sont les démarches à entreprendre (**préconisation n°74**). Des acteurs de territoires insistent sur l'importance d'un accompagnement actif des aidants dans le labyrinthe administratif : création d'un « **mode d'emploi** » **des démarches courantes** (dossiers MDPH, demandes d'allocations, etc.) et désignation d'un **référént unique** pouvant guider chaque famille à travers les différents organismes. Plus globalement, les acteurs recommandent de **développer des guichets uniques médico-sociaux de proximité** – sur le modèle des Maisons des aidants – où plusieurs professionnels (médicaux, sociaux, administratifs) accueillent les familles en un même lieu (**préconisation n°75**). Regrouper ainsi les ressources permettrait aux aidants d'effectuer en une seule journée et un seul site de multiples démarches ou consultations, au lieu de naviguer entre divers services dispersés. Ces mesures visent à décharger les familles des tâches administratives redondantes et à améliorer l'accessibilité des services, afin que les aidants consacrent moins de temps aux formalités et davantage à leur proche.

En ce sens, il est à mettre en avant la généralisation du **Service public départemental de l'autonomie (SPDA)**¹⁷². Celui-ci, créé par la loi « Bien vieillir et autonomie » du 8 avril 2024, est un **service public de proximité** porté par les conseils départementaux, en partenariat avec les Agences Régionales de Santé

¹⁷¹ Plus d'information sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr

¹⁷² Plus d'information à retrouver en suivant ce lien : solidarites.gouv.fr

(ARS). Il vise à **simplifier les parcours administratifs, coordonner les acteurs**, et garantir un **accès équitable aux droits et services** pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs aidants.

10. Préconisations spécifiques à l'accompagnement et la formation des professionnels¹⁷³

Renforcer la formation initiale sur le polyhandicap

Tous les territoires s'accordent sur la nécessité d'intégrer davantage le polyhandicap dans les cursus initiaux des professionnels de santé, du secteur social et médico-social (**préconisation n°76**). Il est proposé d'ajouter des **modules spécifiques obligatoires sur la prise en charge du handicap lourd** dans les programmes de formation des médecins, infirmiers, aides-soignants, éducateurs, auxiliaires de vie, etc. Par exemple, la connaissance des moyens de **communication alternative et améliorée (CAA)** ou des bonnes postures face à une personne non verbale devrait faire partie du bagage de base de tout soignant.

De même, la **sensibilisation aux particularités du polyhandicap** et à l'approche centrée sur la personne et sa famille devrait être renforcée auprès de tous les étudiants des filières sanitaires et sociales. Des acteurs recommandent ainsi de **renforcer les formations initiales** en école d'infirmiers, d'éducateurs spécialisés, etc., afin de mieux préparer les nouveaux professionnels à intervenir auprès de ce public spécifique. Il est également, dans le cadre du processus d'intégration, de **rendre obligatoire une formation d'accueil au polyhandicap pour tout nouvel employé (préconisation n°77)**, afin d'assurer un socle minimal de compétences communes dès l'entrée en fonction. Sur l'ensemble du territoire, doter chaque futur professionnel d'une base solide sur le polyhandicap est perçu comme un **levier essentiel** pour faire évoluer les pratiques à long terme.

Faciliter et adapter la formation continue

Les professionnels en poste doivent pouvoir actualiser et approfondir régulièrement leurs compétences, malgré les contraintes de terrain (manque de remplaçants, effectifs réduits). Les trois territoires recommandent de **faciliter l'accès à la formation continue en contexte de manque de personnel en améliorant l'adaptation de la formation continue aux besoins du polyhandicap. (préconisation n°78)**.

Il s'agit de pouvoir mutualiser les sessions entre établissements et informer davantage sur les dispositifs existants (par ex. utilisation du CPF ou financements de l'OPCO Santé pour suivre des formations qualifiantes). L'objectif partagé est de créer les conditions permettant à chaque professionnel d'**actualiser ses compétences sans pénaliser le fonctionnement des services**, par une organisation plus souple et un soutien financier accru. Il est aussi question de proposer des **formations gratuites ou mutualisées** (via l'OPCO Santé) afin d'élargir l'accès des petites structures à ces ressources.

¹⁷³ Cette recommandation apparaît également dans l'axe stratégique n°2 de la Stratégie quinquennale polyhandicap : renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap. Il est notamment préconisé de « *promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique* », de « *renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés.* », et de « *soutenir les proches aidants et co-construire avec eux.* »

Concrètement, il s'agit de **dégager du temps dédié à la formation** (par exemple en favorisant le financement et la mise à disposition de remplaçants ponctuels, réguliers et connus des équipes) et de proposer des **modules de formation continue ciblés** sur les savoir-faire pointus qu'exige le polyhandicap. Certains acteurs notent que certaines tâches techniques réalisées par des auxiliaires de vie ou aides-soignants (gestes médicaux, manutention complexe, etc.) n'étaient pas prévues dans leur diplôme initial, d'où la nécessité d'**offrir en continu des compléments de formation** sur ces gestes pour maintenir la qualité des soins.

Pour soutenir la montée en compétences, les territoires encouragent la **création et la diffusion de ressources pédagogiques dédiées au polyhandicap (préconisation n°79)**. Il est par exemple proposé de s'appuyer sur les **centres de ressources** existants pour développer des **formations spécifiques** sur des thématiques pointues : communication alternative (CAA), techniques de stimulation sensorielle, gestion des troubles de l'oralité alimentaire, accompagnement du vieillissement, etc... Ces contenus spécialisés pourraient être plus largement diffusés via des formats innovants, par exemple la création de modules d'e-learning ou de **MOOC en ligne** accessibles à tous les professionnels quel que soit leur lieu d'exercice. Un participant suggère, par exemple, le développement d'un MOOC national sur les fondamentaux du polyhandicap, qui permettrait de toucher un grand nombre d'intervenants à moindre coût.

Par ailleurs, la diffusion et l'appropriation des **recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)** doivent être renforcées pour que la connaissance de ces référentiels nationaux sur l'accompagnement des personnes handicapées soit améliorée sur le terrain (**préconisation n°80**). En résumé, le développement d'outils de formation innovants et de ressources expertes, soutenu par les centres spécialisés, est perçu comme un facteur clé pour élever uniformément le niveau de compétence des professionnels sur tout le territoire.

Développer les formations intersectorielles et le partage d'expériences

Il ressort des contributions une volonté de **décloisonner les secteurs** et de favoriser les apprentissages mutuels entre professionnels (**préconisation n°81**). En ce sens, il est préconisé d'organiser régulièrement des **formations croisées** et des **rencontres interprofessionnelles** réunissant les acteurs du médico-social, du sanitaire et de l'aide à domicile. Par exemple, des journées régionales, colloques ou ateliers mixtes pourraient permettre aux équipes de partager leurs pratiques et d'apprendre des expériences de chacun. Certains acteurs recommandent en particulier de **renforcer l'interconnaissance** via des échanges de pratiques territoriaux (forums, réseaux) où intervenants d'ESMS, d'hôpitaux, d'écoles et aidants familiaux se rencontrent pour mieux comprendre les contraintes et méthodes de chacun.

De plus, la **participation conjointe de parents et de professionnels** à des formations thématiques est suggérée (**préconisation n°82**), afin d'instaurer une culture de collaboration dès l'accueil de la personne polyhandicapée. Ces approches intersectorielles, présentes dans les trois territoires, visent à **harmoniser les pratiques** et à **créer un langage commun** entre tous les acteurs gravitant autour de la personne polyhandicapée. À terme, un tel partage d'expérience régulier contribue à améliorer la cohérence de l'accompagnement et la qualité des soins prodigués.

Accompagnement des équipes par des experts mobiles

Une autre forme d'appui aux professionnels consiste à mettre en place des ressources départementales (par exemple **équipes mobiles dédiés au polyhandicap**) pouvant intervenir en renfort dans les structures ou à domicile. Composées de professionnels hautement qualifiés (médecin MPR, ergothérapeute, psychologue, infirmier, éducateur référent...), ces équipes interviendraient sur demande pour aider les établissements ou services confrontés à des situations complexes (**préconisation n°83**).

Elles pourraient former et conseiller les équipes locales afin d'éviter les ruptures de prise en charge. Plutôt que de laisser chaque structure isolée face à ses difficultés, ce dispositif mutualisé permettrait de **désenclaver l'expertise** et de la diffuser jusque dans les zones rurales ou les établissements moins dotés. En développant ces appuis mobiles ou plateformes ressources, l'objectif transversal est de sécuriser les parcours les plus complexes et de soutenir les professionnels de première ligne, qui ne se sentiraient plus démunis face à certaines situations.

Valorisation des métiers et évolution de carrière

Enfin, les trois territoires insistent sur la **valorisation des compétences des professionnels** accompagnant les personnes polyhandicapées, condition indispensable pour pérenniser et améliorer l'offre d'accompagnement (**préconisation n°84**). Les acteurs préconisent de faire reconnaître leurs compétences, notamment par le biais de **grilles de salaire valorisées** et de meilleures perspectives d'**évolution de carrière**. Un des acteurs des concertations territoriales souligne que reconnaître officiellement la spécificité du polyhandicap (via une spécialisation diplômante, un label de compétence ou un statut particulier) enverrait un signal positif aux équipes et aux futurs candidats.

Cette reconnaissance qualitative devrait s'accompagner de moyens accrus alloués aux établissements pour **augmenter les effectifs** et investir dans du matériel adapté (**préconisation n°85**), de sorte que les conditions de travail sur le terrain deviennent soutenables. D'autre part, la valorisation passe aussi par des initiatives de « *mise en sens* » du travail : par exemple, encourager les établissements à s'engager dans des **démarches de labellisation** ou de formation continue diplômante afin de redonner fierté et motivation aux équipes en soulignant leur montée en compétences (**préconisation n° 86**). En résumé, **rendre ces métiers plus attractifs** – par des salaires dignes, une reconnaissance officielle et des opportunités de développement professionnel – est un fil rouge des recommandations. C'est en valorisant humainement et financièrement les carrières dans le polyhandicap que l'on fidélisera les professionnels en place et qu'on attirera de nouveaux talents, gages d'un accompagnement de qualité sur le long terme.

10.1. Initiatives territoriales permettant de renforcer la formation des professionnels

-  • **Certification « Handéo Services et établissements – Polyhandicap »¹⁷⁴** : « Les services et établissements certifiés Handéo garantissent aux personnes polyhandicapées et à leur famille un accompagnement spécifique répondant à leurs attentes, besoins, compétences et habitudes de vie. Les engagements de la certification Handéo ont été rédigés par un collectif d'acteurs composé de parents, d'associations de familles, de structures sociales et médico-sociales, de médecins, des pouvoirs publics. »
-  • **Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT).**
-  • **Espace ressource pour les métiers de l'autonomie (ERMA) du Puy-de-Dôme** : création au sein des CLIC du département du Puy-de-Dôme d'un espace ressource pour les professionnels de l'accompagnement, les proches aidants et les bénévoles qui accompagnent les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes en situation de handicap.
-  • **Intervention de la Plateforme de Répit APAJH (Ain) dans les formations initiales** de l'ENSEIS pour les éducateurs spécialisés, les assistants sociaux et les éducateurs de jeunes enfants.
-  • Formation à la **stimulation basale** proposée par l'APF.
-  • **Plateforme ressource sur la CAA de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Auvergne-Rhône-Alpes.**
-  • **Accès gratuit à la plateforme collaborative Handiapason¹⁷⁵** (financement par le département de l'Ain) : cette plateforme est accessible aux aidants professionnels de l'éducation spécialisée travaillant dans des établissements sociaux et médico sociaux (ESMS : foyer de vie, foyer d'hébergement, FAM, MAS, ESAT, SAVS, IME, ITEP, EEAP...) en leur proposant des supports d'animation, des fiches projets, des outils...
-  • **Mutualisation inter-établissements et implication des familles dans la formation** : dans certains territoires, des acteurs ont mis en place des dispositifs de **formation mutualisée**. Il s'agit par exemple de regrouper plusieurs établissements ou associations pour organiser ensemble des sessions de formation continues, ouvertes à leurs salariés respectifs. Cette mutualisation permet de partager les coûts et de réunir un nombre important de stagiaires pour des thèmes pointus (ex: troubles de la déglutition, méthodes de communication non-verbale...). Parfois, ces formations sont même **ouvertes aux familles**, ce qui favorise l'échange de pratiques entre professionnels et aidants et crée un langage commun. Une participante souligne que ce type d'initiative inter-assocative existe et mérite d'être développé, car il profite à tout le réseau local en harmonisant les compétences. Par exemple, l'APF a mis en place des formations mutualisées entre ses ESMS de l'Ain et du Rhône pour permettre d'avoir des repères partagés.

¹⁷⁴ www.handeo.fr

¹⁷⁵ handiapason.fr

11. Préconisations transversales

Certaines recommandations dépassent le cadre d'un thème particulier et nécessitent une approche globale à l'échelle des politiques publiques. Il ressort des travaux la nécessité d'un **engagement national fort en faveur du polyhandicap**, se traduisant par l'**actualisation de la Stratégie Quinquennale Polyhandicap (2017-2021)**, en s'appuyant sur le modèle de la Stratégie TND (**préconisation n°87**). Un tel plan d'actions, partagé par les trois territoires, permettrait de structurer et de financer durablement l'ensemble des mesures préconisées. Il devrait notamment prévoir des financements pérennes pour les dispositifs de soutien aux aidants et aux professionnels (solutions de répit innovantes, déploiement d'équipes mobiles, revalorisations salariales, etc.) afin d'en garantir la mise en œuvre concrète partout en France.

Par ailleurs, une **évolution du cadre législatif et réglementaire** est recommandée pour mieux reconnaître le polyhandicap et celles et ceux qui les accompagnent (**préconisation n°88**). Celle-ci inclut une reconnaissance explicite du statut d'aidant familial et de nouveaux droits afférents (congé aidant plus long, aides financières dédiées, droit au répit effectif) de manière à soutenir l'accompagnement au domicile. Dans le même temps, les pouvoirs publics sont appelés à reconnaître la spécificité du travail auprès des personnes polyhandicapées en inscrivant des exigences particulières dans les textes (par exemple des modules de formation obligatoires ou des ratios d'encadrement adaptés dans les établissements). La création d'un **statut ou d'une spécialisation officielle** pour les professionnels du polyhandicap pourrait valoriser ces métiers et favoriser l'émergence d'une expertise reconnue (**préconisation n°89**). L'ensemble de ces mesures institutionnelles – soutien juridique et financier aux aidants, reconnaissance professionnelle des intervenants et adaptation des normes – constituerait un socle transversal sans lequel les avancées concrètes resteraient fragiles.

Enfin, les acteurs insistent sur la promotion d'une **culture de partenariat** entre familles, professionnels et institutions à tous les niveaux (**préconisation n°90**). Il convient d'ancrer ce partenariat dans les pratiques en associant systématiquement les aidants aux décisions qui les concernent et en les intégrant comme des partenaires à part entière de l'équipe entourant la personne polyhandicapée. Par exemple, il est recommandé d'ouvrir davantage les établissements aux proches (réunions d'information régulières, participation encadrée des parents à certaines activités, recueil de l'avis des familles dans l'évaluation de la qualité) afin de créer une confiance réciproque. De même, le partage de connaissances doit être encouragé : *formations croisées aidants-professionnels*, témoignages d'aidants intégrés aux programmes de formation, et développement de réseaux d'entraide entre pairs (aidants comme professionnels) font partie des démarches à généraliser. En soutenant institutionnellement le rôle des aidants d'une part, et la formation-évolution des professionnels d'autre part, on favorisera l'émergence d'un **écosystème solidaire et compétent** autour des personnes polyhandicapées. C'est cette convergence d'actions transversales – reconnaissance, soutien et formation – qui permettra in fine de **pérenniser les améliorations** proposées et d'assurer une réponse coordonnée, inclusive et de qualité sur l'ensemble des territoires.

12. Préconisations en matière d'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées

Compte tenu des éléments apportés tout au long de cette étude concernant l'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées, plusieurs pistes d'action concrètes se dessinent. Ces recommandations visent à prendre en compte les écarts d'adéquation identifiés et à mieux orienter la politique régionale en faveur des personnes polyhandicapées.

Requalification et rééquilibrage des autorisations

Renforcer les autorisations polyhandicap dans les territoires « déficitaires » (préconisation n°91) : il pourrait être envisagé de créer de nouvelles autorisations, au regard des moyens financiers disponibles, par exemple dans le cadre du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)¹⁷⁶, ou de crédits nationaux (Plan 50 000 nouvelles solutions par exemple). Ces créations concerneraient tant le secteur enfant, que celui des adultes, pour certaines typologies des structures (IME, IEM, SESSAD...) qui ne bénéficient pas d'une autorisation pour le polyhandicap, par exemple :

- des IME dans la Drôme, la Loire, la Haute-Loire et la Savoie,
- des IEM en Haute-Savoie, dans le Nouveau-Rhône et le Puy-de-Dôme,
- des SESSAD dans l'Ain et la Drôme,
- ou encore, des EAM en Ardèche, dans le Cantal et en Savoie, etc...

Ces créations pourraient se faire soit via des appels à projets pour de nouveaux établissements, soit en étendant l'autorisation de structures existantes. Ces créations ou extensions ciblées doivent bien sûr être calibrées en fonction du nombre de personnes concernées localement.

Requalifier les autorisations sous-utilisées (préconisation n°92) : À l'inverse, certaines places autorisées pour le polyhandicap qui restent durablement inoccupées par des personnes polyhandicapées pourraient bénéficier d'un redéploiement vers d'autres publics. Par exemple, si un SESSAD autorisé polyhandicap n'accueille aucun jeune polyhandicapé (cas de l'Ardèche), il pourrait être envisagé de transformer ces places pour d'autres types de handicaps selon la demande locale. L'accompagnement des jeunes polyhandicapés pourrait être redéployé sur une autre typologie d'ESMS répondant davantage aux besoins spécifiques. Cette requalification doit se faire en concertation avec les gestionnaires des ESMS et la MDPH locale. L'objectif est de mieux répondre à la réalité de terrain : aujourd'hui, les autorisations ne correspondent pas toujours au public présent, il faut donc les réévaluer (tout en maintenant l'effort global pour le polyhandicap, il ne s'agit pas de supprimer des ressources mais de les redéployer utilement).

Valoriser les établissements accompagnant les personnes polyhandicapées sans autorisation pour le polyhandicap (préconisation n°93) : Plusieurs établissements ou services accompagnent des personnes polyhandicapées alors même qu'ils ne sont pas autorisés pour accueillir ce public (IME, MAS, SAMSAH... généralistes qui accompagnent ce public). Il serait donc pertinent de reconnaître leurs compétences. La reconnaissance peut se faire par des requalifications d'autorisation : par exemple, autoriser officiellement un IME ou une MAS à accueillir des personnes polyhandicapées (et les

¹⁷⁶ Le PRIAC est l'outil de déclinaison financière du schéma régional d'organisation médico-social. Il est réactualisé chaque année en fonction des enveloppes financières notifiées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

financements afférents) pour régulariser et soutenir son action. Il s'agit de cibler les établissements volontaires qui possèdent un savoir-faire ou en expriment le besoin.

Poursuivre l'investissement dans l'offre, en ciblant les priorités, en évaluant l'impact et en réalisant une analyse à l'échelle infra-départementale

Enfin, malgré les possibilités d'optimisation évoquées précédemment, il apparaît nécessaire que l'ARS puisse **poursuivre les efforts de financement entamés depuis 2018¹⁷⁷ (préconisation n°94)**, en suivant de près les effets des ouvertures programmées. Comme mentionné dans la partie 2.3 du présent rapport, des ouvertures de places sont en cours jusqu'en 2025 (Haute-Savoie, Rhône, Isère, Ain, Métropole de Lyon notamment). L'ARS devra en évaluer l'impact en matière de réponses aux besoins des personnes polyhandicapées à l'échelle locale.

En résumé, la carte des autorisations doit évoluer pour permettre une réelle adéquation de l'offre, en lien avec la réalité des territoires. Une **analyse fine au sein de chaque département (échelle infra-départementale) serait à mener** afin d'identifier les autorisations manquantes, les autorisations non utilisées pour le polyhandicap (mais pour d'autres publics), en s'appuyant par exemple sur les travaux menés dans le cadre de la réforme SERAFIN-PH dans le secteur enfant (coupes 2025), et procéder à des ajustements via les leviers réglementaires (appels à projets, modifications d'arrêtés d'autorisation, conventions de transformation). Cette requalification devra se faire en lien avec les financeurs (ARS, Conseils départementaux), mais elle est indispensable pour une offre plus efficiente.

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, en partenariat avec les Conseils départementaux et les acteurs de terrain, disposent ainsi de leviers pour mettre en adéquation l'offre médico-sociale et les besoins des personnes polyhandicapées. L'objectif final est qu'aucune personne polyhandicapée ne reste sans solution adaptée ou insuffisante sur le territoire régional, et que chacune puisse bénéficier d'un accompagnement à la hauteur de ses besoins, dans le respect de son projet de vie et de celui de sa famille.

¹⁷⁷ Les moyens déployés depuis 2018 par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes sont notamment les suivants :

- Plan polyhandicap 2018-2022 : 137 places financées pour un montant de 8 673 915€.
- Mesures 2023 : amélioration de la réponse en établissement pour un montant de 685 969,77 € pour 6 MAS (Isère, Loire, Haute-Loire, Rhône et Métropole de Lyon).
- Plan 50 000 nouvelles solutions : enveloppe de 13,11M€ pour le repérage et les interventions précoces pour 3 orientations : CAMSP, PCO et paralysie cérébrale et polyhandicap. Ainsi qu'un parcours paralysie cérébrale – polyhandicap s'élevant à un montant de 590 000€, permettant notamment d'organiser un parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation des enfants en situation de polyhandicap ou ayant une paralysie cérébrale.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- Article L. 242-4 du Code de l'action sociale et des familles relatif à la prise en charge financière des jeunes adultes maintenus dans les structures pour enfants handicapés complété par l'article 6 de l'ordonnance 2005-1477 du 1er décembre 2005 dite de simplification administrative, Instruction CNSA du 15 février 2006
- Article L242-12 du Code de l'action sociale et des familles, relatif aux frais de transport des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements d'éducation
- Conférence Nationale du Handicap, Dossier de Presse, Avril 2023, Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Ministère délégué chargé des Personnes handicapées
- Kit pédagogique, Volet 3, Polyhandicap, Ministère des solidarités et de la santé
- Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, article 22
- Rapport d'orientation budgétaire 2024, Etablissements et Services financés par l'assurance maladie, pour l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap, ARS Auvergne-Rhône-Alpes
- Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2021-2025), CNSA
- Schéma régional de santé 2018-2023 du Projet Régional de Santé (2018-2028)
- Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, Volet 3, Polyhandicap, Ministère des solidarités et de la santé

Etudes et rapports

- **ASSOCIATION RESSOURCES POLYHANDICAP HAUTS-DE-FRANCE**, *Mieux comprendre le polyhandicap au quotidien avec les fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées adultes*. Disponible sur : [Livrets-fiches-ARP.pdf](#)
- **BLONDEL F., DELZESCAUX S.**, *Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants*, Mars 2019, Rapport Handéo. Disponible sur : [condition-de-l-acc-a-domicile-rapport-final.pdf \(psl.eu\)](#)
- **BOSSE P-L., CARRIER S., MORIN P.**, *Le projet Baromètre, un outil numérique et collaboratif. Pertinence et utilité dans le champ de la santé mentale*, 2018, L'information psychiatrique. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2018-10-page-802.htm>
- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**, *La communication des personnes polyhandicapées*, Avril 2022, Les cahiers pédagogiques. Disponible sur : [Les cahiers pédagogiques - La communication des personnes polyhandicapées - accessible \(cnsa.fr\)](#)
- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**, *Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels*, Octobre 2021. Disponible sur : [depliant_polyhandicap.pdf \(cnsa.fr\)](#)
- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA) ET INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTE PUBLIQUE (IRESP)**, *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement*, Novembre 2019. Disponible sur : [La recherche française sur le polyhandicap | CNSA](#)
- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**, *Evaluation – Cognition – Polyhandicap*, Novembre 2014 – Novembre 2017. Disponible sur : <https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-final-ECP.pdf>
- **CREAI ILE-DE-FRANCE**, *Diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap*, 2019. Disponible sur : https://www.creai-idf.fr/images/DTP_rapport_polyhandicap_VF.pdf

- **CREAI-ORS OCCITANIE**, *Polyhandicap en Occitanie*, Mai 2019. Disponible sur : [RAPPORT Polyhandicap_VF05avril19.pdf \(creaiors-occitanie.fr\)](#)
- **DREES**, *Le handicap en chiffres*, Panoramas de la DRESS Social, Edition 2024. Disponible sur : [www.drees.solidarites-sante.gouv.fr](#)
- **DR PALA MATHILDE**, *Vade-mecum de prise en charge de l'enfant polyhandicapé*, Département de pédiatrie et de médecine de l'adolescent, CHU de Rouen, Edition 2025. Disponible sur : [Vade-Mecum de prise en charge de l'enfant polyhandicapé – édition 2025 – SFNP – Société Française de Neurologie Pédiatrique](#)
- **EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES AUVERGNE-RHONE-ALPES (ERHR)**, *Rapport d'activité 2022*. Disponible sur : [Brochure \(erhr.fr\)](#)
- **HANDEO**, *Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile*, Novembre 2020, Comprendre le handicap pour mieux accompagner. Disponible sur : [Comprendre le handicap pour mieux accompagner : Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile | Handéo \(handeo.fr\)](#)
- **HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS)**, *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*, Octobre 2020, Recommander les bonnes pratiques. Disponible sur : [L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité \(has-sante.fr\)](#)
- **INSERM**, *Polyhandicap, Expertise collective*, Editions EDP Sciences, 2024. Disponible sur : [426961JPS_POLYHANDICAP.indb \(inserm.fr\)](#)
- **KOUME MATHIAS N'DRI ET AL**, *Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan*, Janvier-Février 2018, Santé publique, Volume 30 / N°1. Disponible sur : [file:///C:/Users/l.szewczykowski/Downloads/SPUB_181_0135%20\(1\).pdf](#)
- **ORS-CREAI NORMANDIE**, *Le parcours des personnes en situation de polyhandicap*, Juillet 2017, Synthèse. Disponible sur : [http://orscreainormandie.org/wp-content/uploads/2017/11/Synth%C3%A8se-polyhandicap-VF.pdf](#)
- **PETITPIERRE G., ET SQUILLACI M.**, *Pédagogie et polyhandicap : quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ?*, 2020, La nouvelle revue – Education et société inclusives. Disponible sur : [https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2020-1-page-51.htm](#)

Sites internet et vidéos

- **GARDE LE SMILE**, *Elèves en situation de polyhandicap : laissez-vous bousculer*, Juin 2022, Live Youtube. Disponible sur : [https://www.youtube.com/watch?v=xEVW0AaPPPU](#)
- **GROUPE POLYHANDICAP FRANCE**, *L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales*, Octobre 2021, Colloque. Disponible sur : [https://www.youtube.com/@groupepolyhandicapfrance5627/videos](#)

Table des figures

Figure 1- Score d'inadéquation de l'offre pour les personnes polyhandicapées selon les départements	16
Figure 2- Evolution de la définition du polyhandicap.....	42
Figure 3- Méthodologie de l'étude.....	45
Figure 4- Age des répondants	47
Figure 5- Situation familiale des répondants	48
Figure 6- Département de résidence des répondants	48
Figure 7- Age des personnes polyhandicapées	49
Figure 8- Age des enfants et adolescents concernés par les réponses au questionnaire.....	50
Figure 9- Age des adultes concernés par les réponses au questionnaire	50
Figure 10- Cartographie des territoires pour la réalisation des groupes de travail.....	56
Figure 11- Nombre de participants aux groupes de travail.....	58
Figure 12- Nombre et part des ESMS enfants et adultes ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n'ayant pas d'autorisation polyhandicap par département	62
Figure 13- Capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap en nombre et en part des ESMS enfants et adultes.....	63
Figure 14- Synthèse de la répartition des ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.....	64
Figure 15- Nombre et part des ESMS enfant ayant une autorisation polyhandicap ou non selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	65
Figure 16 - Nombre et part de la capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap selon le type d'ESMS du secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes.....	66
Figure 17- Nombre et part des ESMS adulte ayant une autorisation polyhandicap ou non selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	68
Figure 18- Nombre et part de la capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap selon le type d'ESMS du secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes.....	69
Figure 19- Synthèse de la part d'ESMS bénéficiant d'une autorisation polyhandicap	71
Figure 20- Synthèse de la capacité installée polyhandicap sur l'offre globale selon le type d'ESMS .	72
Figure 21- Connaissance de l'offre par les proches aidants des personnes polyhandicapées	73
Figure 22- Satisfaction de l'accompagnement proposé aux polyhandicapées en réponse à leurs besoins	74
Figure 23- Satisfaction de la réponse proposée aux personnes polyhandicapées selon le type d'accompagnement.....	75
Figure 24- Nombre de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes.....	76
Figure 25- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap du secteur enfant en région Auvergne-Rhône-Alpes.....	77
Figure 26- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap du secteur adulte en région Auvergne-Rhône-Alpes.....	77
Figure 27- Caractéristiques des enfants avec un polyhandicap strict et élargi de 2013 à 2022 (n=107) dans les départements de la Savoie et de l'Isère	81
Figure 28- Part des déficiences associées des personnes accueillies en ESMS autorisé polyhandicap à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	82

Figure 29- Nombre et part des personnes bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) dans un ESMS enfant autorisé pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	85
Figure 30- Comparaison de la provenance des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon les secteurs enfant ou adulte.....	86
Figure 31- Comparaison des motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon les secteurs enfant ou adulte.....	88
Figure 32- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap par rapport au nombre total de places installées pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	91
Figure 33- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap par rapport au nombre total de places installées pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	92
Figure 34- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	94
Figure 35- Accès au repérage et au diagnostic du polyhandicap	97
Figure 36- Satisfaction de l'accès aux soins selon le type de médecin	101
Figure 37- Capacité installée selon les modalités d'accueil des ESMS ayant ou non une autorisation polyhandicap à l'échelle Auvergne-Rhône-Alpes.....	121
Figure 38- Part de la capacité installée selon les modes d'accueil des ESMS autorisés ou non au polyhandicap à l'échelle régionale.....	122
Figure 39- Type d'accompagnement des jeunes polyhandicapés.....	123
Figure 40- Type d'accompagnement des enfants polyhandicapés en fonction de leur âge.....	125
Figure 41- Type d'accompagnement des adultes polyhandicapés	126
Figure 42- Type d'accompagnement des adultes polyhandicapés en fonction de leur âge	128
Figure 43- Personnes inscrites en liste d'attente ayant pu intégrer un ESMS autorisé pour accueillir du polyhandicap ou étant toujours en attente de places en ESMS autorisé pour accueillir du polyhandicap à l'échelle Auvergne-Rhône-Alpes	132
Figure 44- Nombre et part de personnes en liste d'attente dans les ESMS autorisés à accueillir un public polyhandicapé selon l'âge à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes.....	132
<i>Figure 45- Répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente par ESMS autorisés au polyhandicap</i>	<i>133</i>
Figure 46- Nombre de personnes en liste d'attente par rapport à la capacité autorisée selon le type d'ESMS à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	134
<i>Figure 47- Répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente pour un ESMS autorisé polyhandicap selon le département</i>	<i>135</i>
Figure 48- Distance entre l'ESMS et le domicile des personnes polyhandicapées	139
Figure 49- Part des personnes âgées de plus de 20 ans sur l'ensemble des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé polyhandicap à l'échelle départementale	141
Figure 50- Part des personnes accueillies par un ESMS du secteur enfant ayant une autorisation polyhandicap selon l'âge	142
Figure 51- Type de scolarisation des enfants polyhandicapés.....	147
Figure 52- Scolarisation selon l'âge des jeunes polyhandicapés.....	150
Figure 53- Comparaison des modalités de scolarisation.....	151
Figure 54- Degré de mobilisation des aidants auprès de leur proche polyhandicapé.....	185
Figure 55- Répercussion du rôle d'aidant sur la vie professionnelle	187
Figure 56- Age des répondants	218

Figure 57- Situation familiale des répondants	218
Figure 58-Département de résidence des répondants	219
Figure 59- Age des répondants	219
Figure 60- Situation familiale des répondants	220
Figure 61-Département de résidence des répondants	220
Figure 62- Nombre et part des ESMS du secteur enfant ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n'ayant pas d'autorisation polyhandicap par département	221
Figure 63- Part des ESMS du secteur adulte ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n'ayant pas d'autorisation polyhandicap par département	221
Figure 64- Capacité autorisée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité autorisée polyhandicap en nombre et en part des ESMS du secteur enfant	222
Figure 65-Capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap en nombre et en part des ESMS adulte	222
Figure 66- Répartition des ESMS du secteur enfant bénéficiant d'une autorisation polyhandicap selon leur catégorie	223
Figure 67- Capacité installée polyhandicap dans le secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes par catégorie d'ESMS	223
Figure 68- Répartition des ESMS du secteur adulte bénéficiant d'une autorisation polyhandicap selon leur catégorie	224
Figure 69- Capacité installée polyhandicap dans le secteur adulte à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes	224
Figure 70- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes	225
Figure 71- comparaison de la part de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap entre le secteur enfant et le secteur adulte en région Auvergne-Rhône-Alpes	225
Figure 72- Part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé (A) ou non (NA) pour le polyhandicap.....	226
Figure 73- Nombre et part des personnes accompagnées par un ESMS avec une autorisation polyhandicap selon l'âge.....	227
Figure 74- Part des déficiences associées des personnes accueillies en ESMS autorisé polyhandicap	228
Figure 75- Nombre et part d'enfants et adolescents bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	229
Figure 76- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS enfant autorisé polyhandicap	230
Figure 77- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS adulte autorisé polyhandicap	231
Figure 78- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon le type d'ESMS.....	232
Figure 79- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS enfant autorisé polyhandicap.....	233
Figure 80- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS adulte autorisé polyhandicap.....	234
Figure 81- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon le type d'ESMS.....	235
Figure 82- Capacité installée selon les modalités d'accueil proposées par les ESMS autorisés pour le polyhandicap à l'échelle départementale.....	236
Figure 83- Répartition des demandes d'admission des personnes en liste d'attente par ESMS autorisés au polyhandicap et selon l'âge	237

Figure 84- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap dans le secteur enfant par rapport à la capacité installée pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	238
Figure 85- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap dans le secteur adulte par rapport à la capacité installée pour le polyhandicap selon le type d'ESMS.....	239
Figure 86- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé du secteur enfant par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation	240
Figure 87- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé du secteur adulte par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation	242

Annexes

Annexe 0 – Infographie synthétique des axes stratégiques et des mesures de la Stratégie quinquennale polyhandicap (2017-2021)

Les **besoins** des personnes en situation de polyhandicap sont **multiples** et les **réponses à apporter le sont tout autant**. Objectifs poursuivis dans la démarche **RAPT**. A l'**échelle régionale** ce volet "Polyhandicap" devra donner lieu à un suivi spécifique dans le cadre des instances prévues pour le pilotage de l'offre MS au sein des **ARS**.

4 axes stratégiques et **8 mesures** permettent de structurer les objectifs de cette **ambition d'amélioration de la qualité de vie** des personnes polyhandicapées.

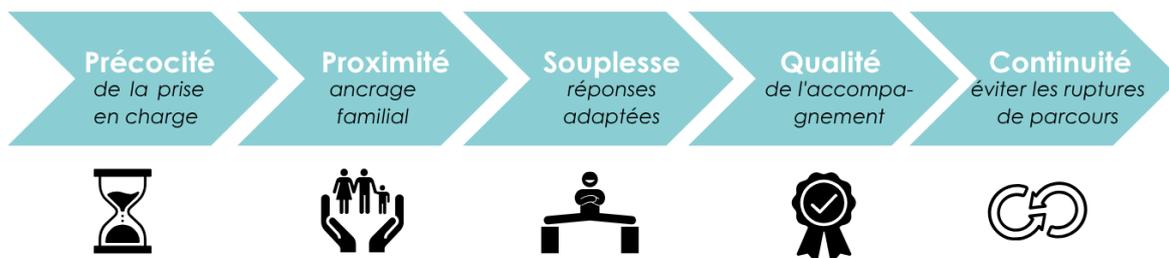


01



Accompagner en proximité en assurant la **continuité des parcours de vie et de soins**

5 principes-clé :



2 mesures et 8 fiches actions :

1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins.

1. Réaliser un **diagnostic des besoins** en vue d'adapter et d'organiser l'offre territoriale en réponse aux besoins recensés.

2. Développer en fonction des besoins et attentes des **réponses modulaires coopératives** afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en **proximité**.

3. Renforcer l'offre d'**accueil en établissements et services spécialisés** sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés.

4. Assurer une **fonction ressources** polyhandicap dans chaque région.

PERMETTRE D'ÉVITER LE CHOIX BINAIRE (TOUT DOMICILE/TOUT EMS) ET RENFORCER LA LIBERTÉ DE CHOIX EN ADAPTANT L'OFFRE À LA DIVERSITÉ ET À LA SINGULARITÉ DES SITUATIONS INDIVIDUELLES.

2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.

5. Renforcer l'**accès aux soins** des personnes polyhandicapées.

6. Améliorer l'**articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisées** dans la prise en charge du polyhandicap et les **ESMS** accompagnants les personnes polyhandicapées.

7. Développer la **coordination des interventions** aux personnes polyhandicapées en incluant les **proches aidants**.

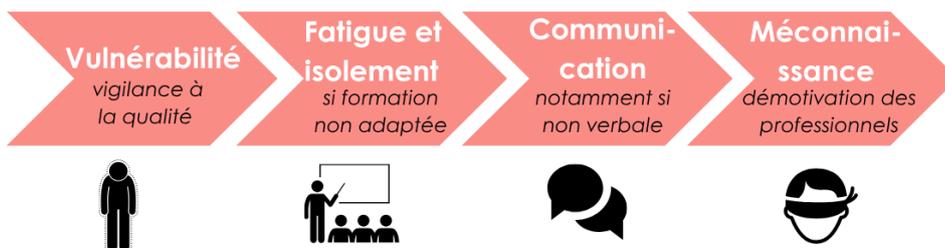
8. Renforcer et faciliter les liens avec les acteurs de la **protection de l'enfance** pour les suivis des enfants et adolescents polyhandicapés.

02



Renforcer et valoriser l'**expertise de l'accompagnement** du polyhandicap

4 enjeux :



2 mesures et 4 fiches actions :

1. Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées

9. Promouvoir les **bonnes pratiques professionnelles** dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le **questionnement éthique**.

10. Réaliser un **état des lieux des actes d'aide et des actes de soins nécessaires** aux personnes polyhandicapées.



QUELS CHOIX OPERER FACE AU DILEMME "LIBERTE VERSUS SECURITE" ?

COMMENT CONCILIER LE POSSIBLE ET LE SOUHAITABLE ?

COMMENT S'ASSURER DU CONSENTEMENT EN L'ABSENCE DE COMMUNICATION VERBALE ?

COMMENT AGIR FACE A DES SITUATIONS DE CRISE AVEC RISQUE VITAL ELEVE ?

2. Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap.

11. Renforcer la **formation initiale et continue des professionnels** intervenant auprès des personnes polyhandicapées et **créer des savoirs partagés**.

12. Soutenir les **proches aidants** et **co-construire** avec eux.

03



Promouvoir la **citoyenneté, la participation et l'accès aux droits** des personnes en situation de polyhandicap

3 mesures et 9 fiches actions :

1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée

13. Favoriser la **communication** des personnes polyhandicapées.

14. Favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux **conseils de la vie sociale** (CVS).

2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées.

15. Permettre aux enfants polyhandicapés d'**accéder aux apprentissages et à la scolarisation**.

16. Poursuivre les **apprentissages à l'âge adulte**.

3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées.

17. Changer les **représentations** sur les personnes polyhandicapées.

18. Faciliter l'accès des jeunes enfants polyhandicapés aux **modes d'accueil de la petite enfance**.

19. Développer l'**accès à la culture** des personnes polyhandicapées.

20. Développer de **nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées** aux personnes polyhandicapées.

21. Tenir compte de la **vie sexuelle et affective** dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

04



Outiller et développer la **recherche** sur le polyhandicap

Le polyhandicap requiert une **recherche dédiée** car le cumul des déficiences nécessite une **approche spécifique**.

L'amélioration des connaissances sur le polyhandicap appelle :



1 mesure et 5 fiches actions :

4. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

- 22. Créer un **consortium de recherche** sur le polyhandicap.
- 23. Préfigurer une **cohorte de personnes polyhandicapées** pour la recherche.
- 24. Lancer des **appels à projets** de recherche sur le polyhandicap.
- 25. Réaliser une **expertise collective Inserm** sur le polyhandicap.
- 26. Organiser des **voyages d'études**.

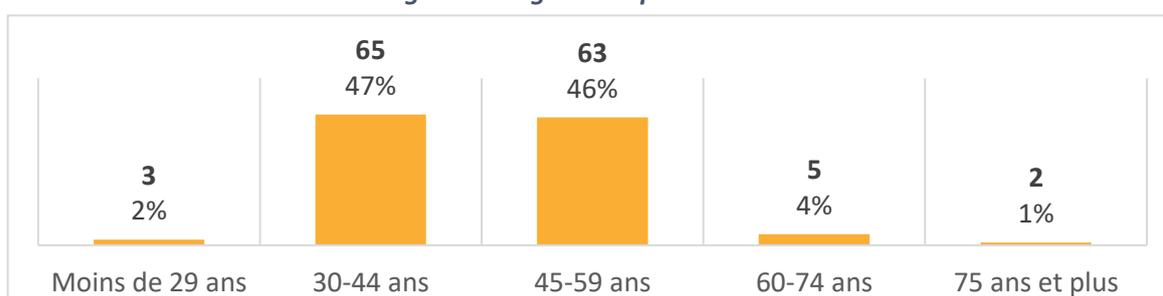
Annexe 1 – Détail du profil des aidants ayant répondu au questionnaire selon l'âge du proche polyhandicapés (enfant ou adulte)

➤ Profil des aidants d'enfants polyhandicapés

138 réponses ont été recueillies à partir du questionnaire concernant les enfants polyhandicapés. La majorité des répondants (94%) sont **parents d'un enfant ou adolescent polyhandicapé**. Dans une moindre mesure, des beaux-parents, des frères et sœurs, des amis ou des assistants familiaux ont également répondu à l'enquête diffusée par le CREA.

La majorité des aidants d'enfants polyhandicapés ayant répondu au questionnaire sont des femmes. Elles représentent 79% des répondants. Par ailleurs, les répondants sont majoritairement âgés entre 30 et 59 ans (93%).

Figure 57- Age des répondants



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 138/138, taux de réponse : 100%)

Une part importante de ces derniers vit **en couple avec un ou plusieurs enfants** (68%). Toutefois, il est à noter qu'un peu plus d'un quart des aidants vit seul avec un ou plusieurs enfants (27%). Parmi ceux ayant des enfants, 90% en ont au moins deux (dont l'un est polyhandicapé).

Figure 58- Situation familiale des répondants

Seul(e) sans enfant Seul(e) avec enfant(s) En couple sans enfant En couple avec enfant(s)



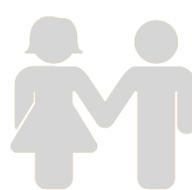
1

1%



37

27%



6

4%



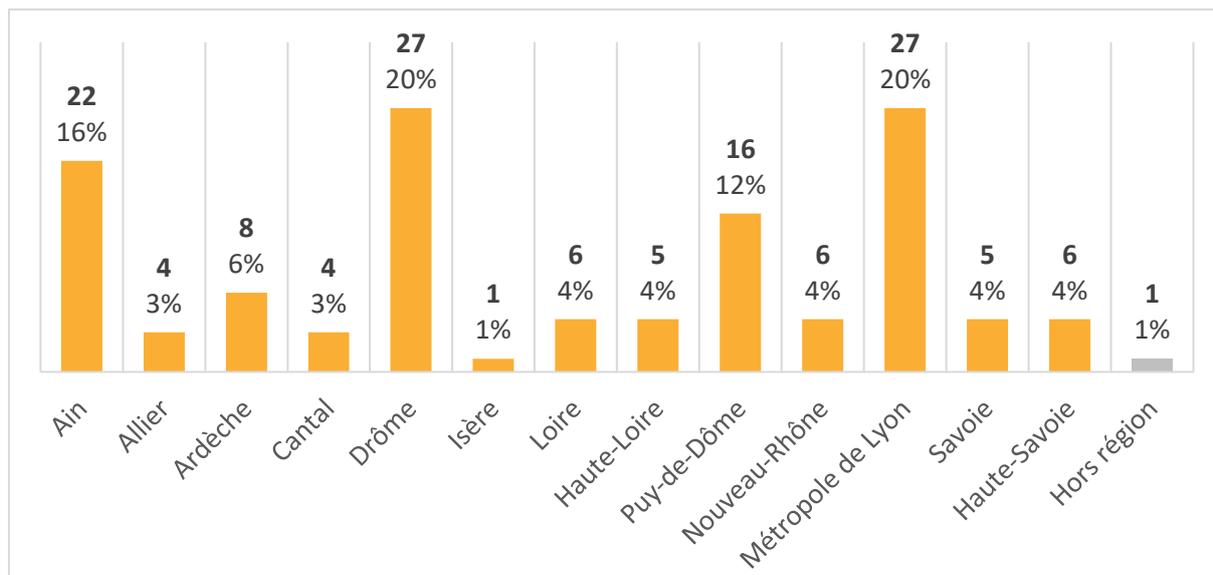
94

68%

Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 138/138, taux de réponse : 100%)

Parmi les lieux d'habitation des répondants, la Drôme, l'Ain et la Métropole de Lyon sont les plus représentés. Enfin, plus de la moitié vit en milieu rural (56%), tandis que 29% vivent en périphérie de grande ville et 15% dans une grande ville.

Figure 59-Département de résidence des répondants

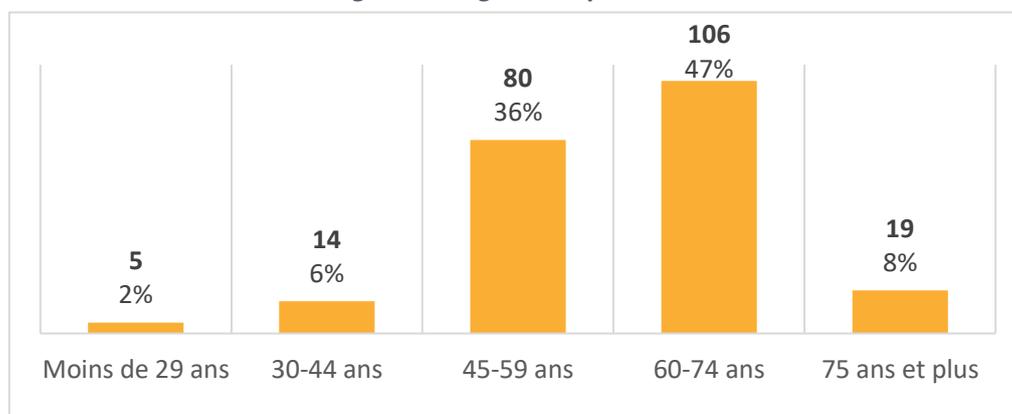


Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 138/138, taux de réponse : 100%)

➤ Profil des aidants d'adultes polyhandicapés

Plus de 3 répondants au questionnaire sur 5 sont des femmes, soit 134 personnes. Les hommes représentent quant à eux 35% des répondants. Par ailleurs, les répondants sont majoritairement âgés entre 45 et 74 ans (83%).

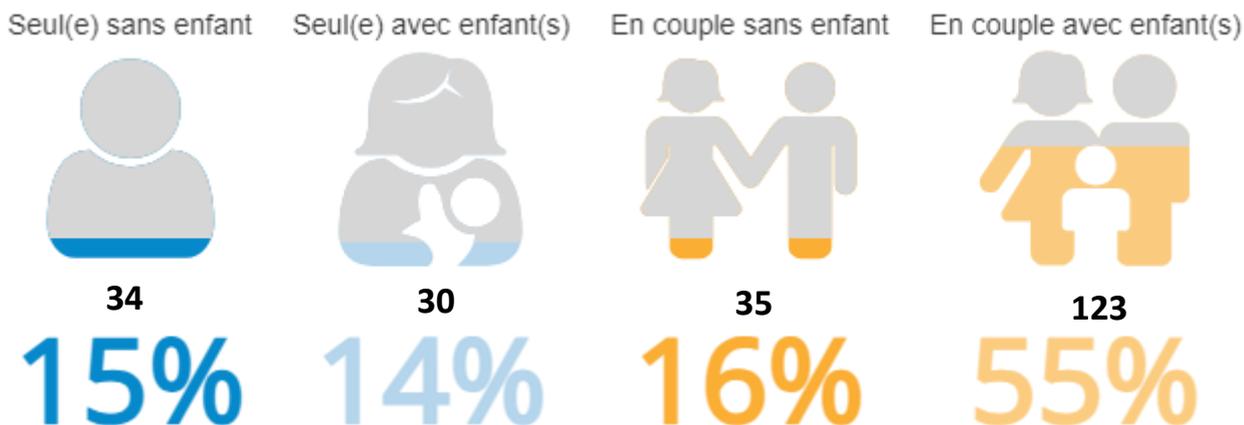
Figure 60- Age des répondants



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 224/227, taux de réponse : 99%)

Plus de la moitié de ces derniers vit **en couple avec un ou plusieurs enfants** (55%). Toutefois, il est à noter qu'un peu plus d'un quart des aidants vit seul, avec un ou plusieurs enfants (29%). Parmi ceux ayant des enfants, 83% en ont au moins deux, dont l'un est polyhandicapé.

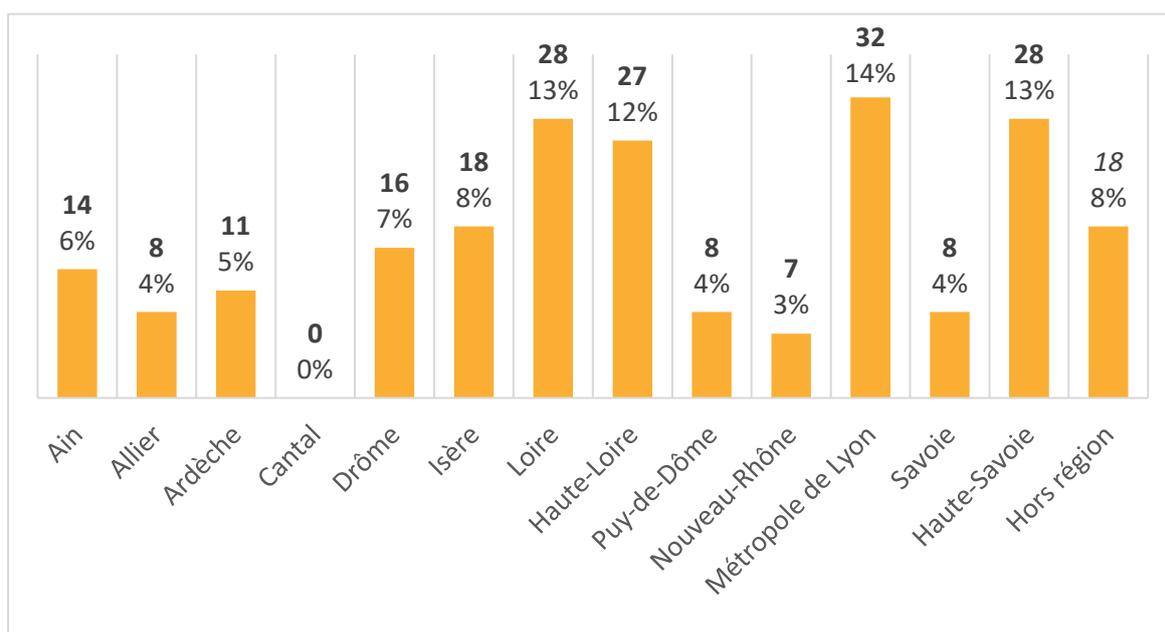
Figure 61- Situation familiale des répondants



Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 222/227, taux de réponse : 98%)

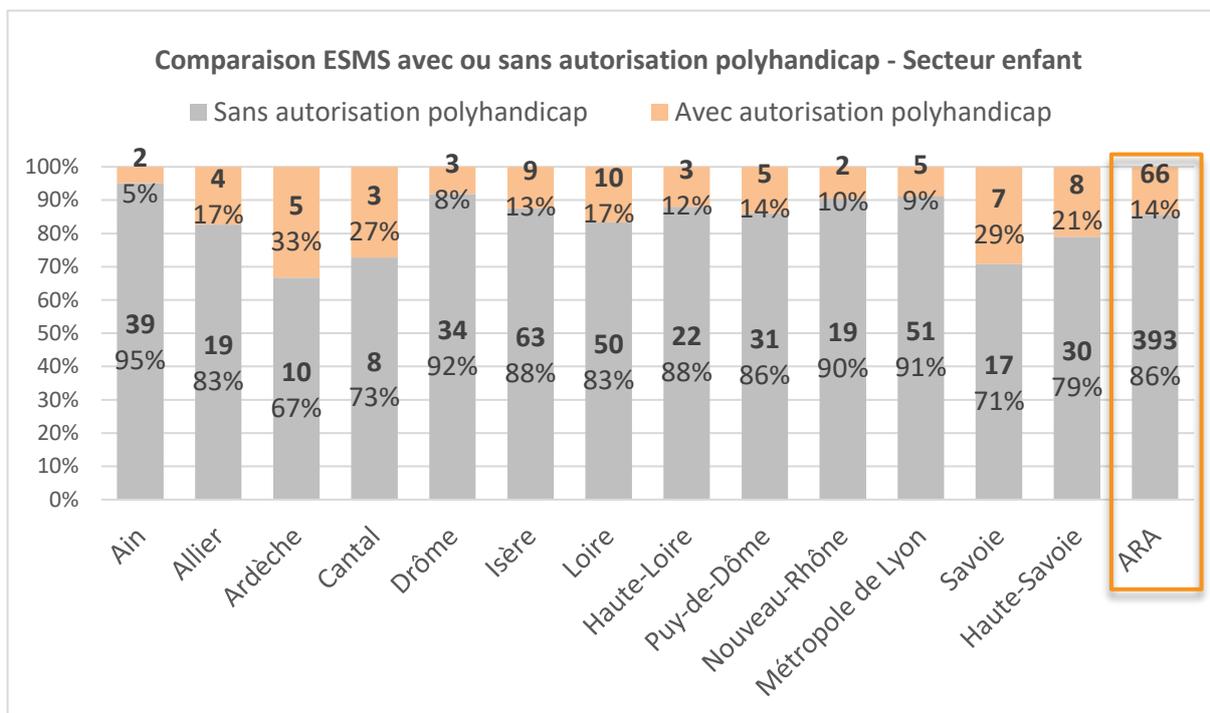
Parmi les lieux d'habitation des répondants, la Métropole de Lyon, la Loire, la Haute-Savoie et la Haute-Loire sont les plus représentés. Plus de la moitié vit en milieu rural (58%), tandis que 26% vivent en périphérie de grande ville et 17% dans une grande ville.

Figure 62-Département de résidence des répondants



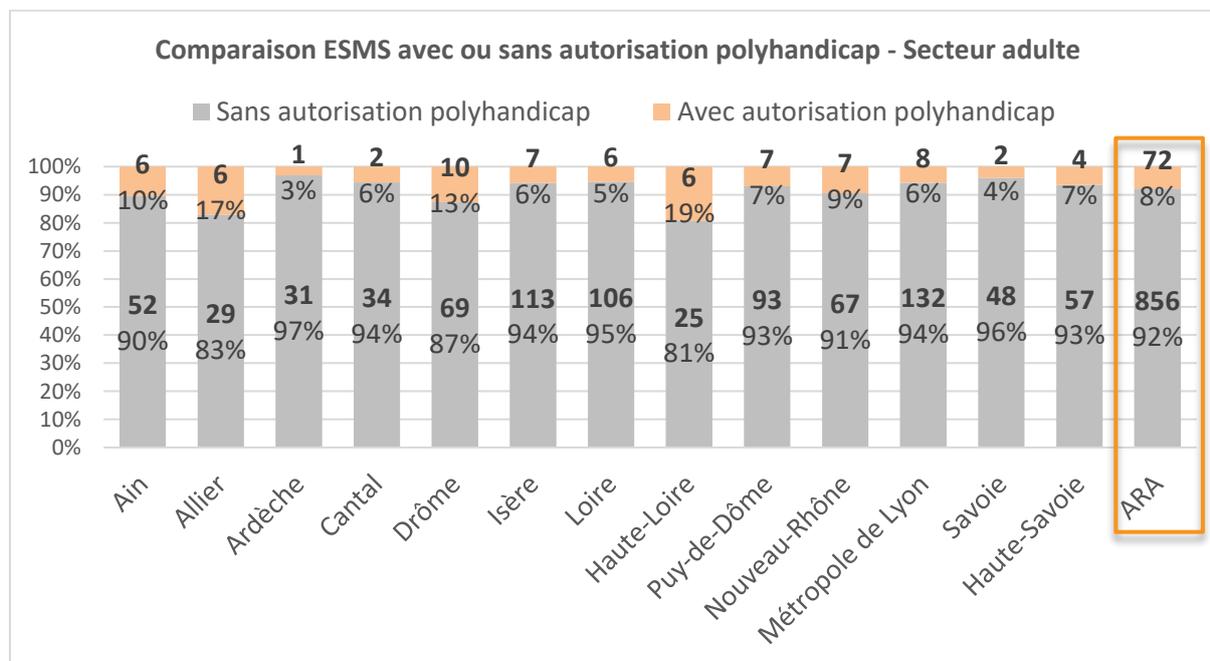
Source : Questionnaire à destination des proches aidants de personnes polyhandicapées en Auvergne-Rhône-Alpes, 2024 (réponses effectives : 223/227, taux de réponse : 98%)

Figure 63- Nombre et part des ESMS du secteur enfant ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n’ayant pas d’autorisation polyhandicap par département



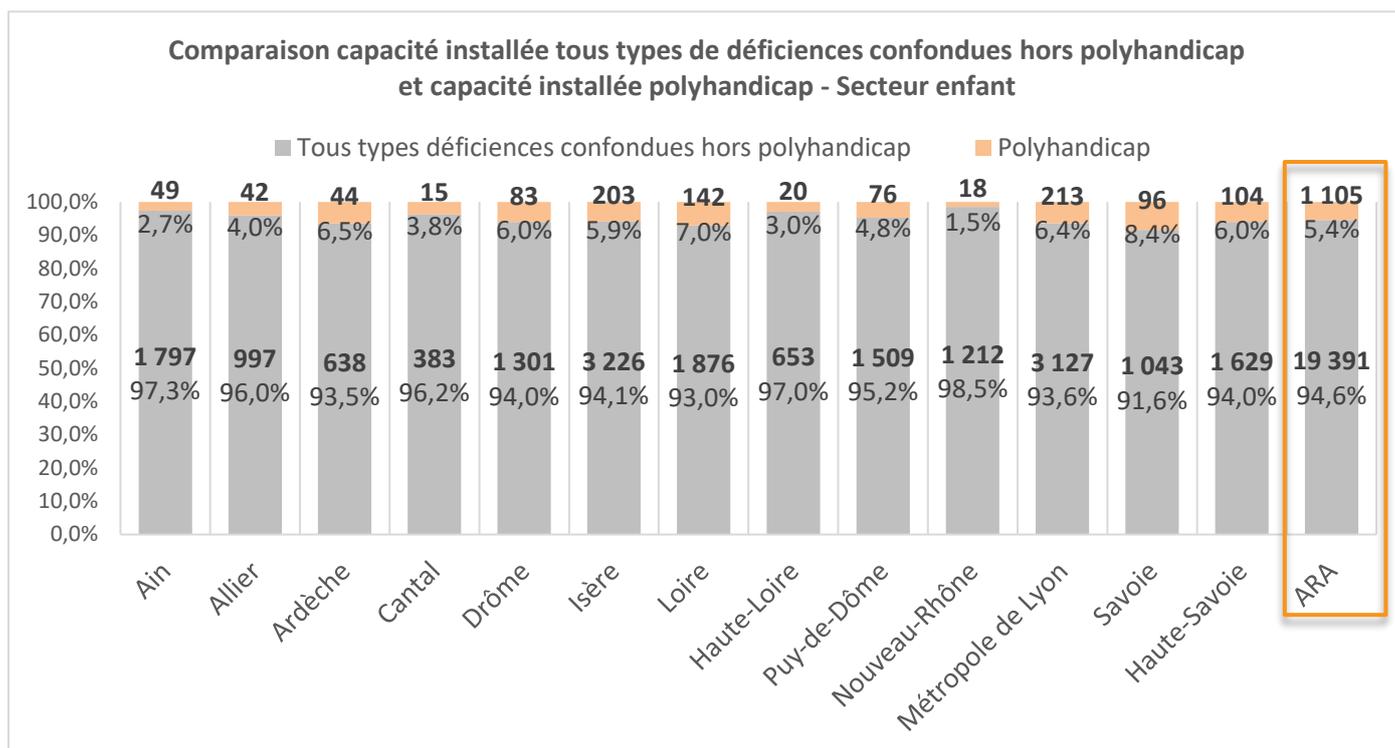
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 64- Part des ESMS du secteur adulte ayant une autorisation polyhandicap et de ceux n’ayant pas d’autorisation polyhandicap par département



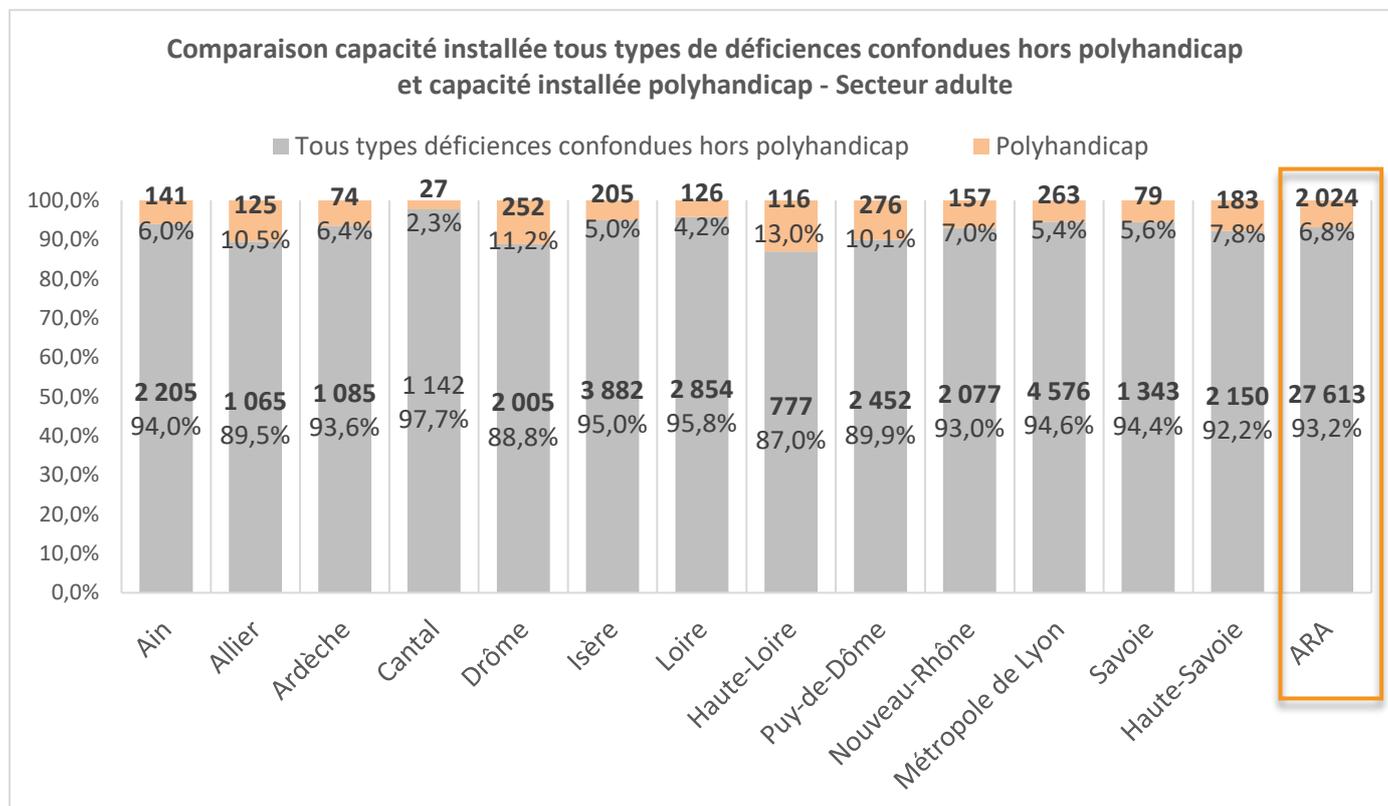
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 65- Capacité autorisée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité autorisée polyhandicap en nombre et en part des ESMS du secteur enfant



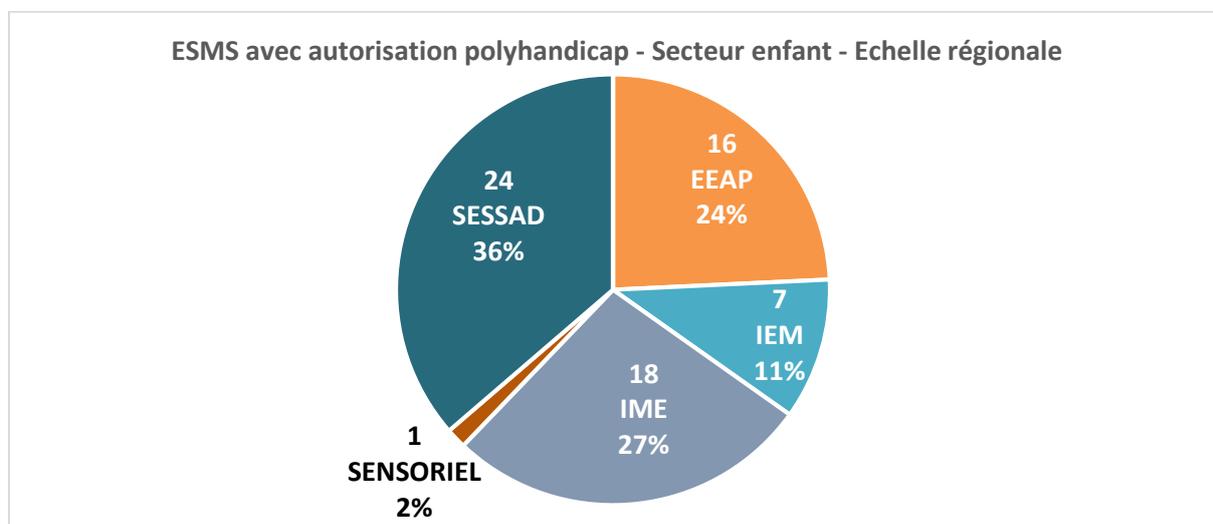
Source : Capacité installée, FINESS au 01/01/2024

Figure 66- Capacité installée tous types de déficiences confondues hors polyhandicap et capacité installée polyhandicap en nombre et en part des ESMS adulte



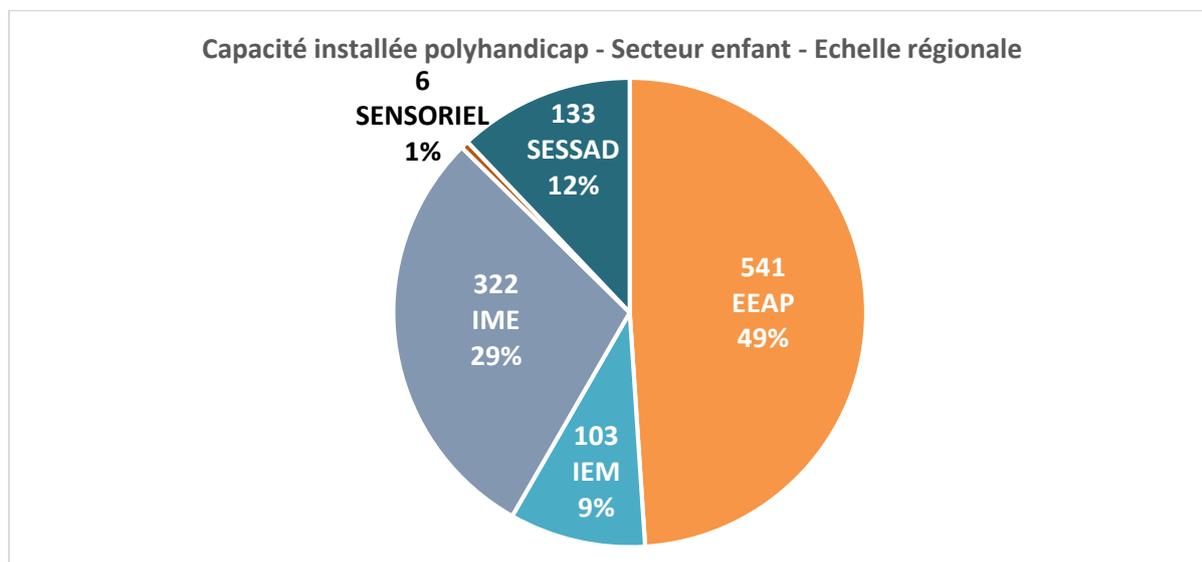
Source : Capacité installée, FINESS au 01/01/2024

Figure 67- Répartition des ESMS du secteur enfant bénéficiant d'une autorisation polyhandicap selon leur catégorie



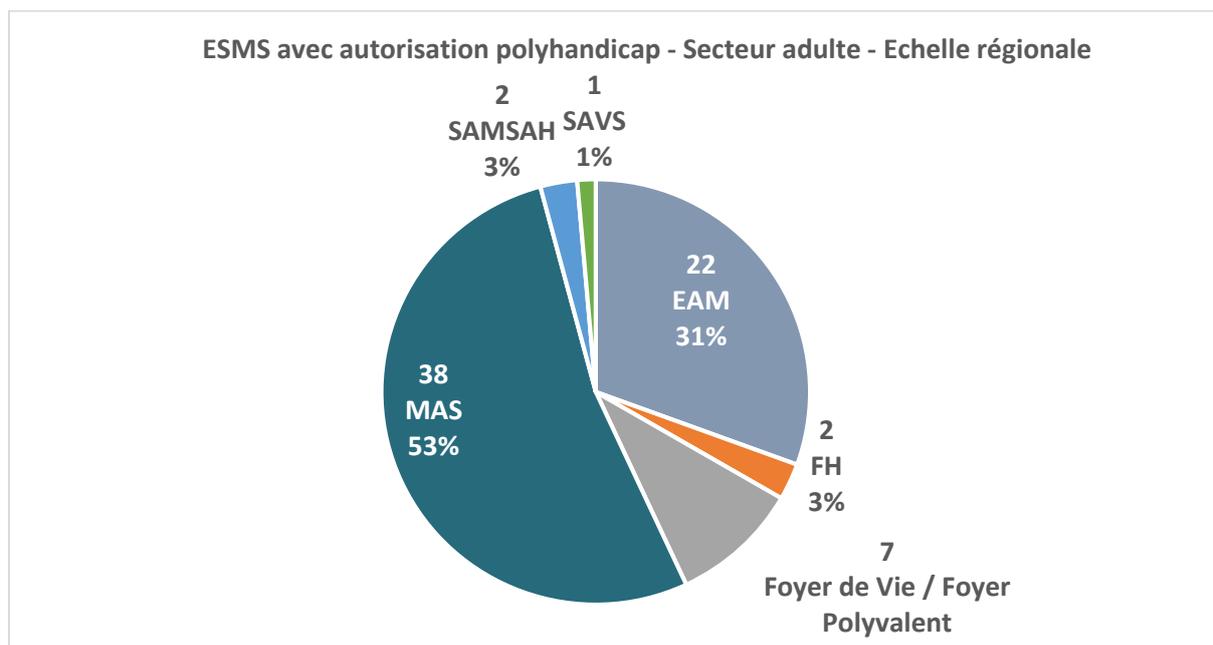
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 68- Capacité installée polyhandicap dans le secteur enfant à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes par catégorie d'ESMS



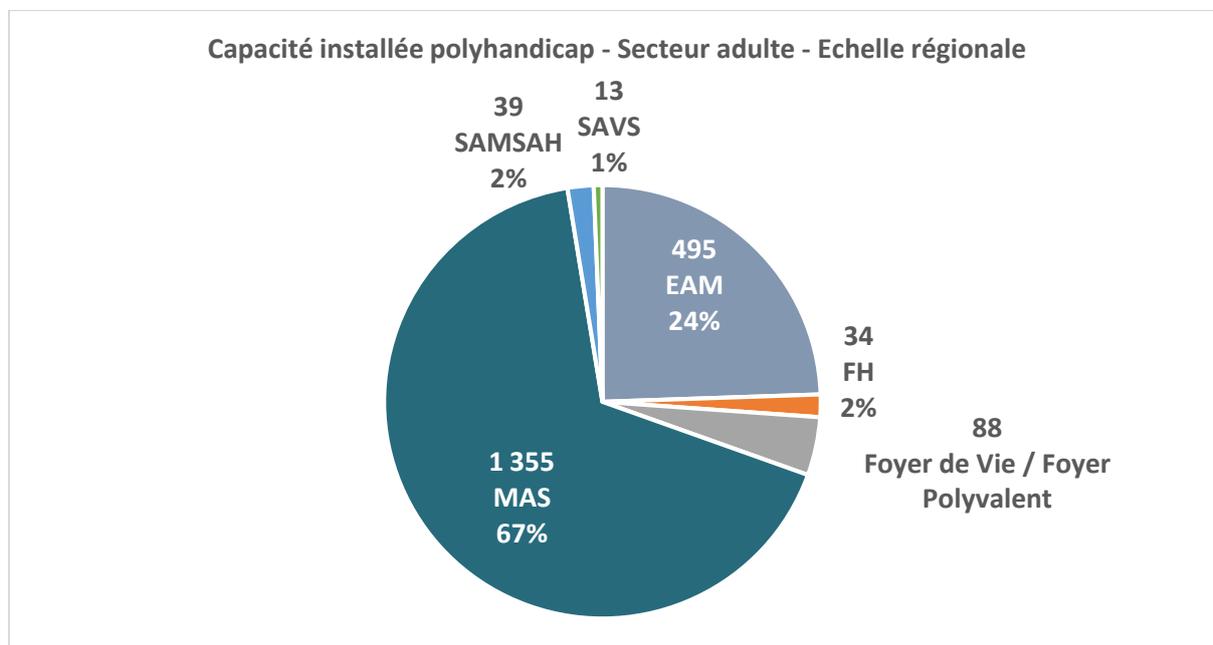
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 69- Répartition des ESMS du secteur adulte bénéficiant d'une autorisation polyhandicap selon leur catégorie



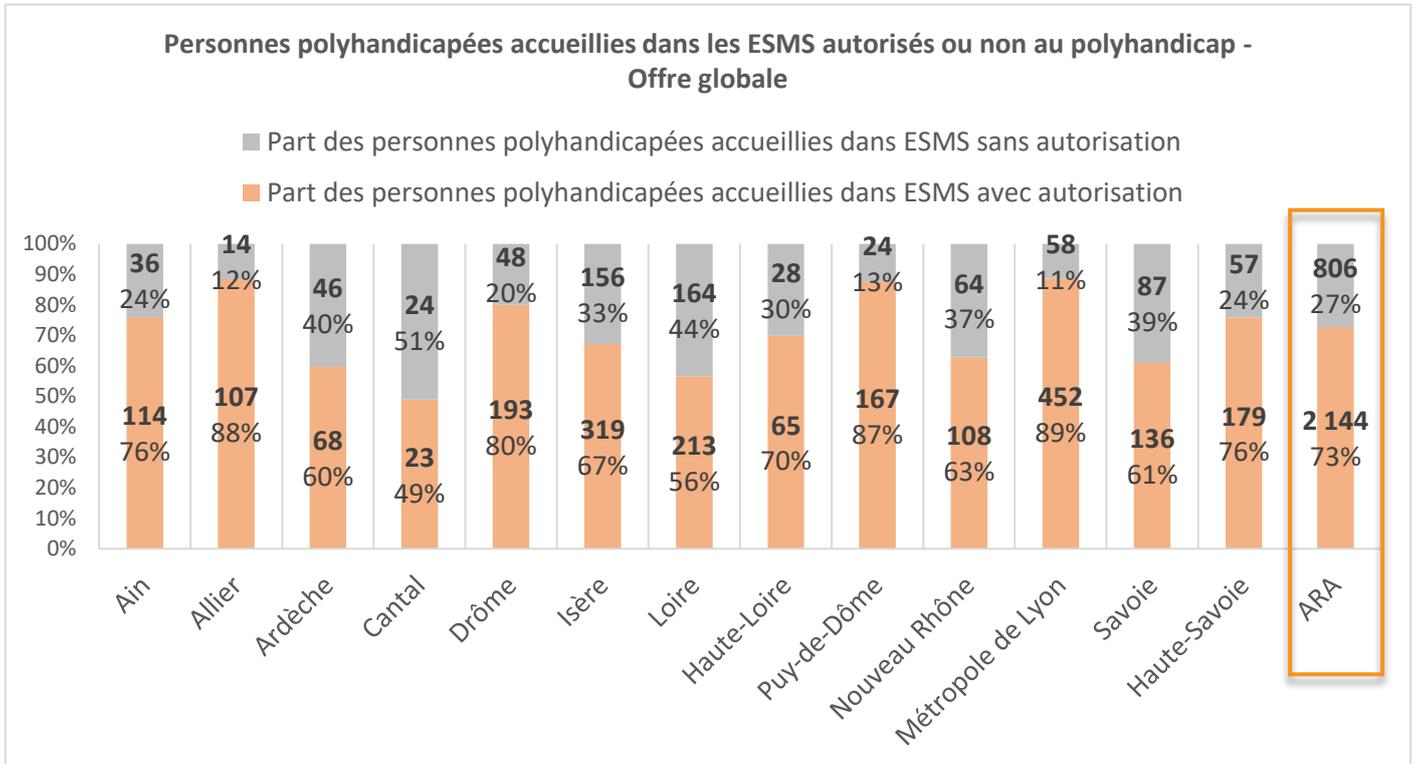
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 70- Capacité installée polyhandicap dans le secteur adulte à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes



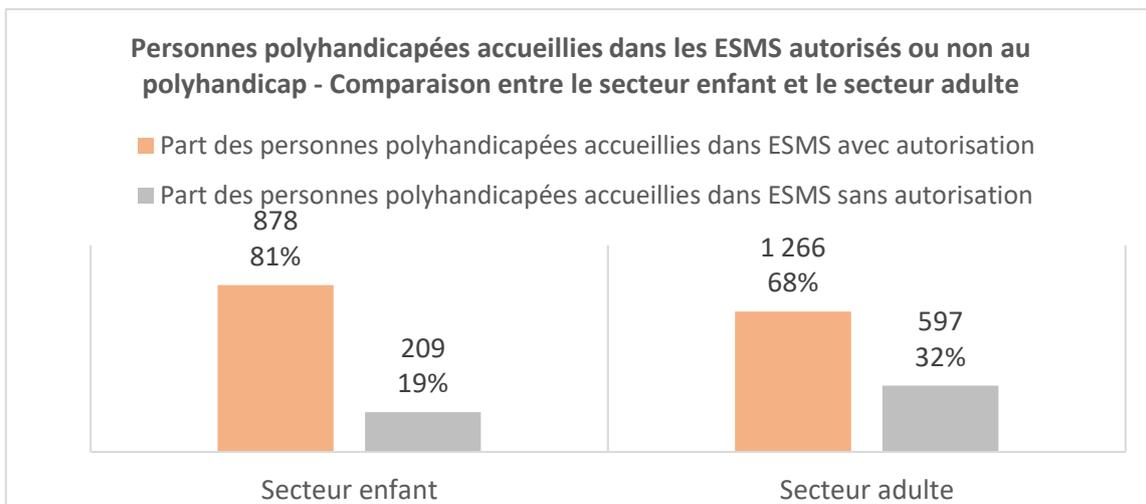
Source : Nb ESMS dont secondaire hors CAMSP CMPP SSIAD/SPASAD, Ets expérimentaux, FINESS au 01/01/2024

Figure 71- Nombre et part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb total d'usagers poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

Figure 72- comparaison de la part de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé ou non pour le polyhandicap entre le secteur enfant et le secteur adulte en région Auvergne-Rhône-Alpes



Source : Nb total d'usagers poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

Figure 73- Part des personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé (A) ou non (NA) pour le polyhandicap

	Secteur enfant									Secteur adulte						
	EEAP	IEM		IME		SESSAD		SENSORIEL		EAM		MAS		SAMSAH		ESAT
	A	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	NA
Ain	NC	100%	0%	100%	0%	NC	100%	NC	100%	85%	15%	29%	71%	100%	0%	100%
Allier	100%	NC	0%	20%	80%	40%	60%	100%	0%	100%	0%	100%	0%	25%	75%	NC
Ardèche	NC	NC	NC	100%	0%	0%	100%	NC	NC	NC	100%	54%	46%	NC	NC	100%
Cantal	NC	NC	NC	100%	0%	100%	0%	NC	NC	NC	100%	93%	7%	NC	NC	100%
Drôme	100%	NC	0%	NC	100%	NC	100%	NC	100%	33%	67%	77%	23%	NC	NC	100%
Isère	100%	NC	0%	90%	10%	25%	75%	NC	NC	31%	69%	89%	11%	NC	NC	100%
Loire	100%	100%	0%	NC	100%	100%	0%	NC	100%	19%	81%	44%	56%	NC	NC	100%
Haute-Loire	100%	NC	NC	NC	100%	100%	0%	NC	100%	60%	40%	90%	10%	NC	100%	100%
Puy-de-Dôme	100%	NC	100%	80%	20%	82%	18%	NC	100%	86%	14%	99%	1%	NC	100%	100%
Nouveau-Rhône	NC	NC	100%	82%	18%	0%	0%	NC	NC	54%	46%	92%	8%	NC	100%	100%
Métropole de Lyon	100%	84%	16%	61%	39%	47%	53%	NC	100%	65%	35%	98%	2%	NC	NC	NC
Savoie	100%	100%	0%	NC	100%	100%	0%	NC	NC	NC	100%	85%	15%	NC	NC	100%
Haute-Savoie	100%	NC	100%	89%	11%	85%	15%	NC	NC	70%	30%	100%	0%	NC	100%	100%
Région	100%	77%	23%	67%	33%	53%	47%	15%	85%	50,2%	49,8%	82%	18%	19%	81%	100%

Source : Nb total d'utilisateurs poly H accueillis dans les ESMS autorisés ou non et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

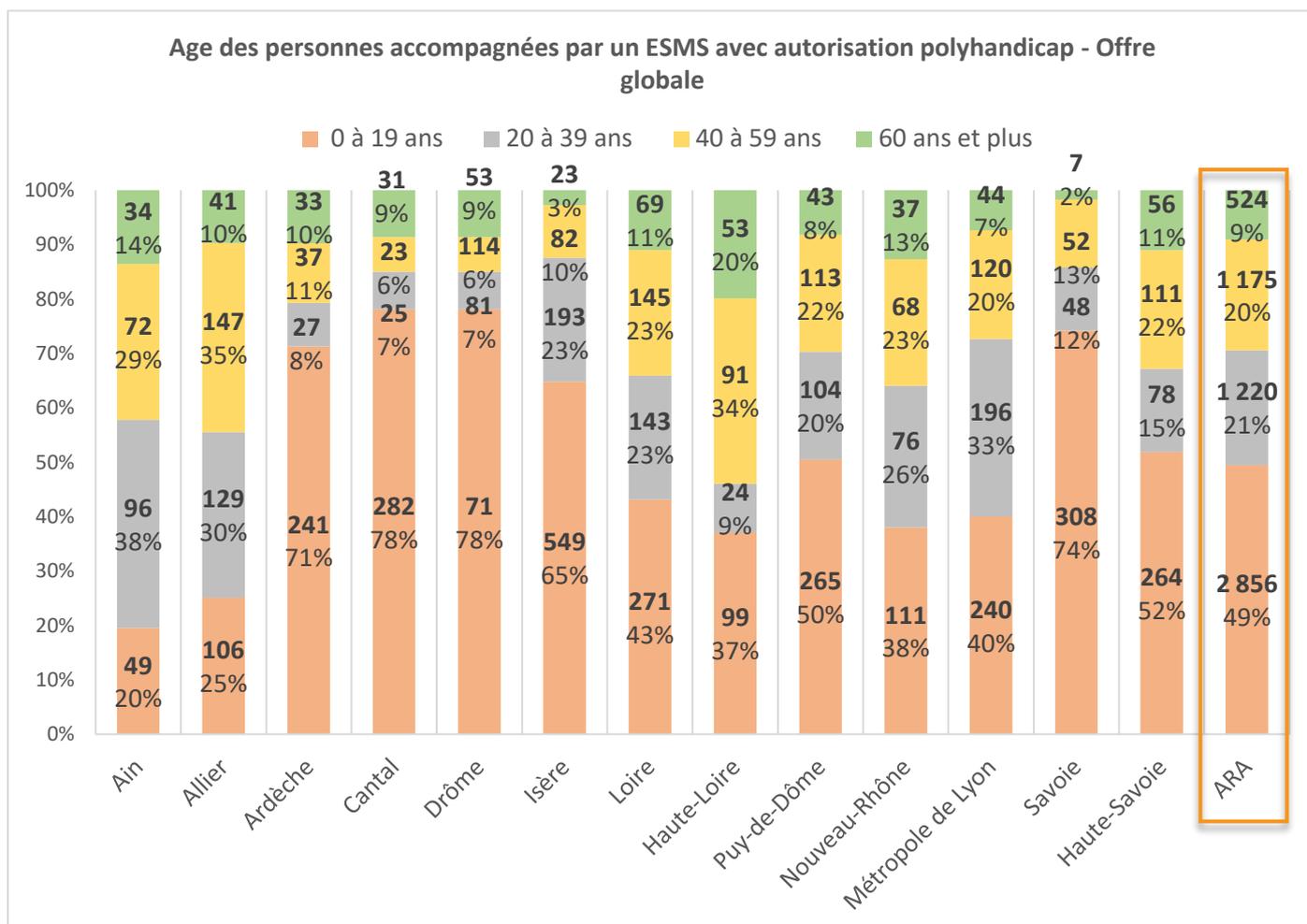
NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap, ou enfin qu'aucune personne polyhandicapée est accompagnée par ce type d'ESMS.

Note de lecture : Dans l'Ain, 100% des personnes polyhandicapées accompagnées par un IEM sont accompagnées par un IEM bénéficiant d'une autorisation pour le polyhandicap.

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

Annexe 5 – Age des personnes accompagnées par un établissement autorisé pour le polyhandicap

Figure 74- Nombre et part des personnes accompagnées par un ESMS avec une autorisation polyhandicap selon l'âge



Source : Age des personnes accompagnées par ESMS avec autorisation polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

Figure 75- Part des déficiences associées des personnes accueillies en ESMS autorisé polyhandicap

	Déficiences associées										
	Déficience intellectuelle	Autisme et autres TED	Troubles psychiques	Troubles du langage et des apprentissages	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Déficiences motrices	Déficiences métaboliques, viscérales et nutritionnelles	Cérébro-lésion	Troubles du comportement et de la communication (TCC)	Autres types des déficiences
Ain	2,1%	9,9%	18,1%	2,5%	10,3%	36,2%	5%	1,4%	13,8%	0,4%	0,4%
Allier	3,9%	9%	24,8%	3,4%	5,9%	15%	4,2%	5,3%	25,2%	2,6%	0,8%
Ardèche	5,2%	2,8%	39,6%	1,4%	3,8%	14,9%	0,7%	0%	30,9%	0%	0,7%
Cantal	0%	32%	60%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4%	4%
Drôme	3,4%	16,9%	16,4%	1,4%	8,3%	14,2%	13,2%	1,1%	16,9%	7%	1%
Isère	6,2%	8,6%	24,1%	1,2%	9,5%	19,7%	6%	1,1%	21,8%	1,5%	0,3%
Loire	5,8%	10,3%	21,7%	1,6%	6,2%	22,3%	6,3%	1,3%	18,9%	4,7%	0,9%
Haute-Loire	3,8%	10,6%	23,8%	1,5%	7,9%	16,7%	8,2%	1,5%	22%	4,1%	0%
Puy-de-Dôme	3,7%	9,3%	29,3%	1,6%	5,5%	10,2%	7,2%	4,4%	21,2%	7,8%	0%
Nouveau-Rhône	3,8%	6,8%	17,1%	1,5%	16,7%	3,4%	1,5%	0%	40,3%	8,7%	0%
Métropole de Lyon	6,6%	10,4%	20,5%	2,1%	5,3%	20,2%	7,8%	7,4%	17,2%	1,7%	0,7%
Savoie	3,2%	3%	27,8%	2%	5,9%	18,5%	10,2%	1,5%	21,6%	5,8%	0,5%
Haute-Savoie	4,9%	15,5%	27,1%	1,6%	4,7%	14,3%	4,5%	0,6%	26,1%	0,4%	0,2%
Région	5%	10,3%	23,6%	1,8%	6,7%	17,7%	6,9%	3%	21,2%	3,3%	0,5%

Source : Déficiences associées des usagers accueillis dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

	Supérieur à la moyenne régionale
	Proche de la moyenne régionale (inférieur ou égal à 1 point de pourcentage)
	Egal à la moyenne régionale
	Inférieur à la moyenne régionale

Annexe 7 – Enfants et adolescents bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap

Figure 76- Nombre et part d'enfants et adolescents bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection judiciaire) dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap selon le type d'ESMS

	EEAP		IEM		IME		SESSAD		SENSORIEL	
	%	NB	%	NB	%	NB	%	NB	%	NB
Ain	NC	NC	20%	7	0%	0	NC	NC	NC	NC
Allier	5,9%	2	NC	NC	26,3%	5	13,6%	3	2,8%	1
Ardèche	NC	NC	NC	NC	14%	26	7,9%	5	NC	NC
Cantal	NC	NC	NC	NC	7,8%	6	7,4%	15	NC	NC
Drôme	55,8%	48	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Isère	8,9%	4	NC	NC	24,2%	112	13,6%	18	NC	NC
Loire	17,4%	23	16,9%	13	NC	NC	9,1%	8	NC	NC
Haute-Loire	0%	0	NC	NC	NC	NC	0%	0	NC	NC
Puy-de-Dôme	0%	0	NC	NC	13,7%	14	0%	0	NC	NC
Nouveau-Rhône	NC	NC	NC	NC	9,6%	11	NC	NC	NC	NC
Métropole de Lyon	34,8%	48	0%	0	28,8%	19	0%	0	NC	NC
Savoie	27,3%	15	8,3%	7	NC	NC	2,7%	5	NC	NC
Haute-Savoie	21,4%	6	NC	NC	8,9%	8	4,1%	7	NC	NC
Région	25,5%	146	10%	27	17,7%	201	5,5%	61	2,8%	1

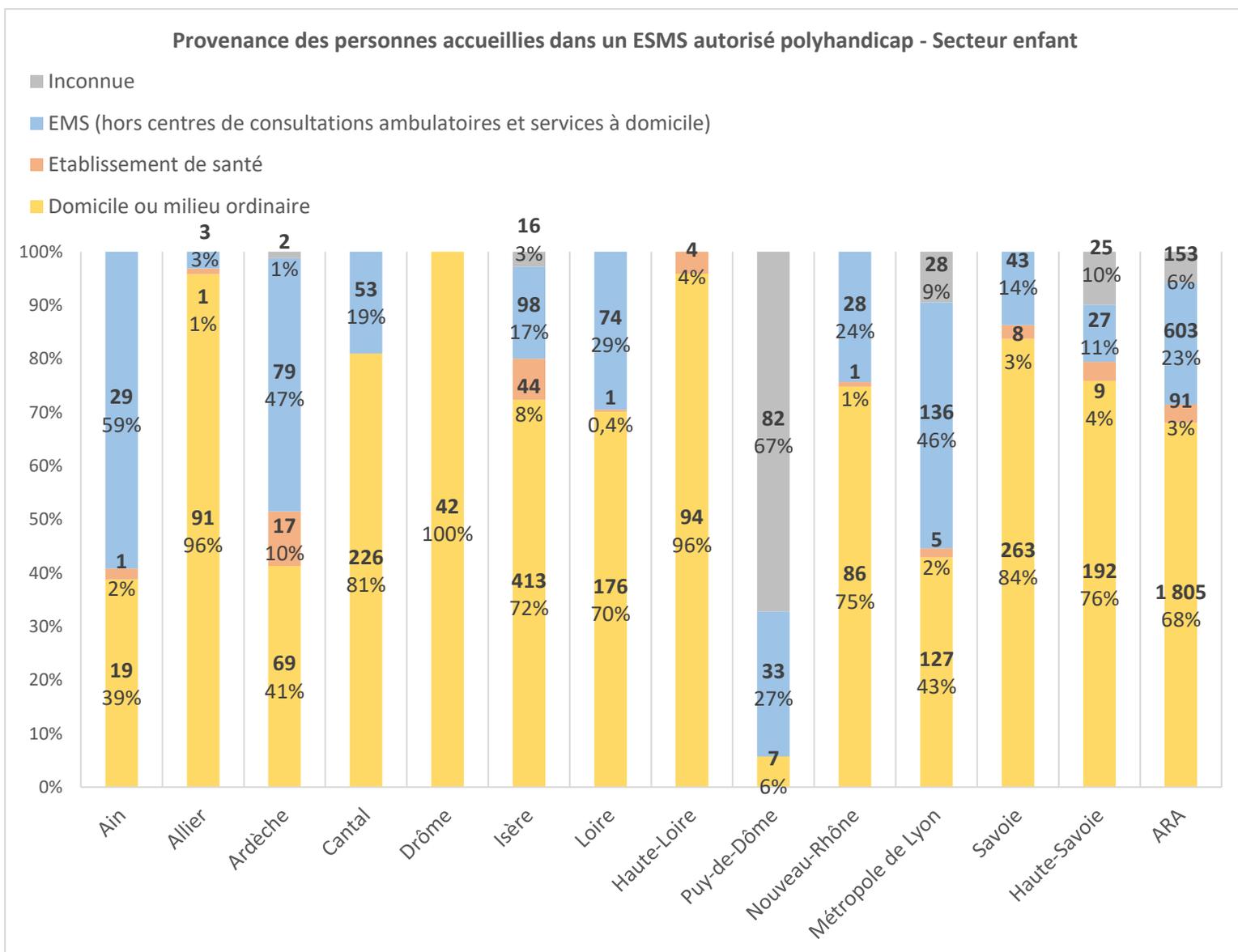
Source : Nombre de personnes bénéficiant d'une mesure de protection (accompagnement social ou protection juridique) connue au 31.12 et accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

Annexe 8 – Provenance et sortie des personnes accueillies dans un ESMS autorisé pour le polyhandicap

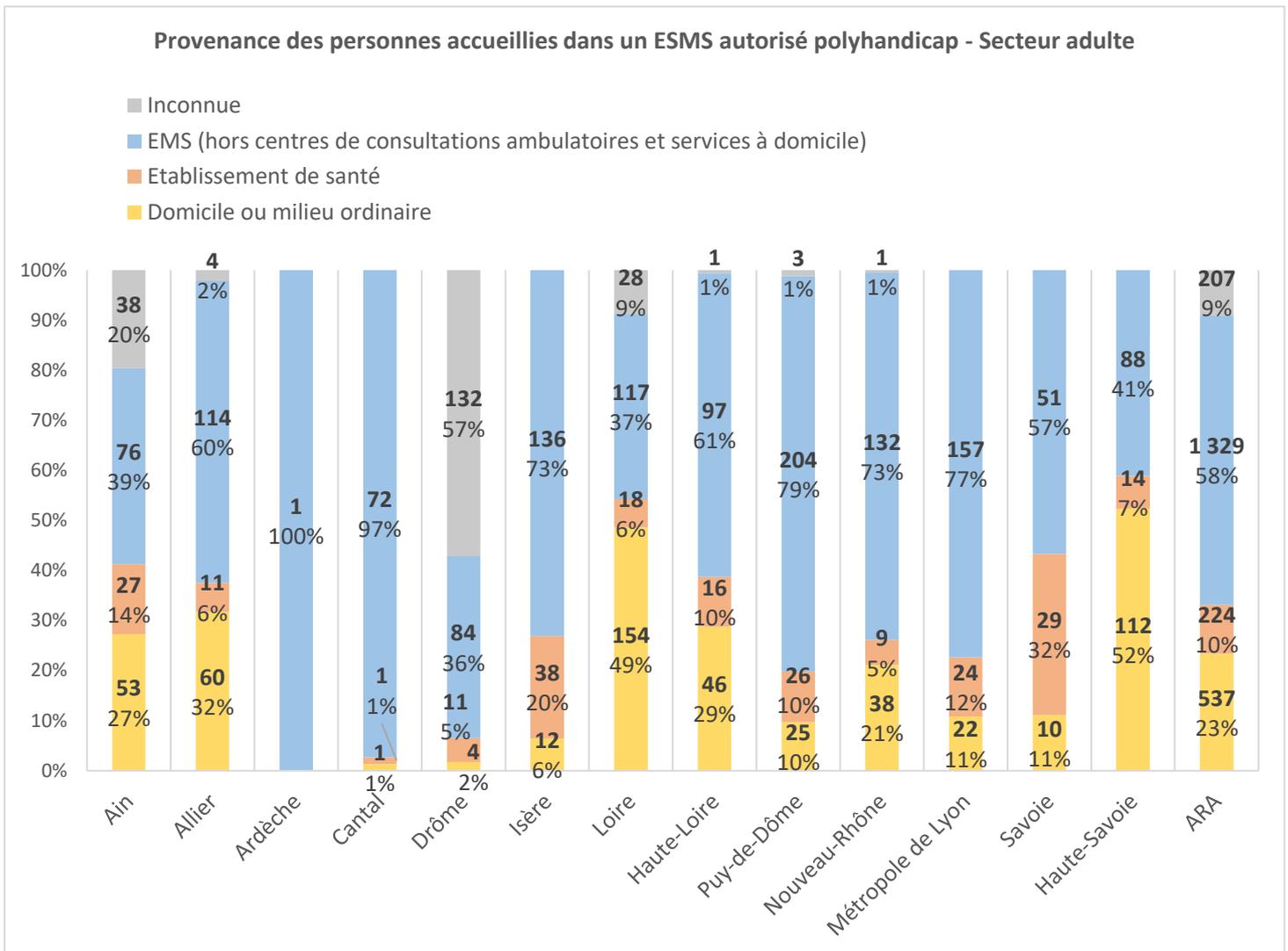
Figure 77- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS enfant autorisé polyhandicap



Source : Provenance des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

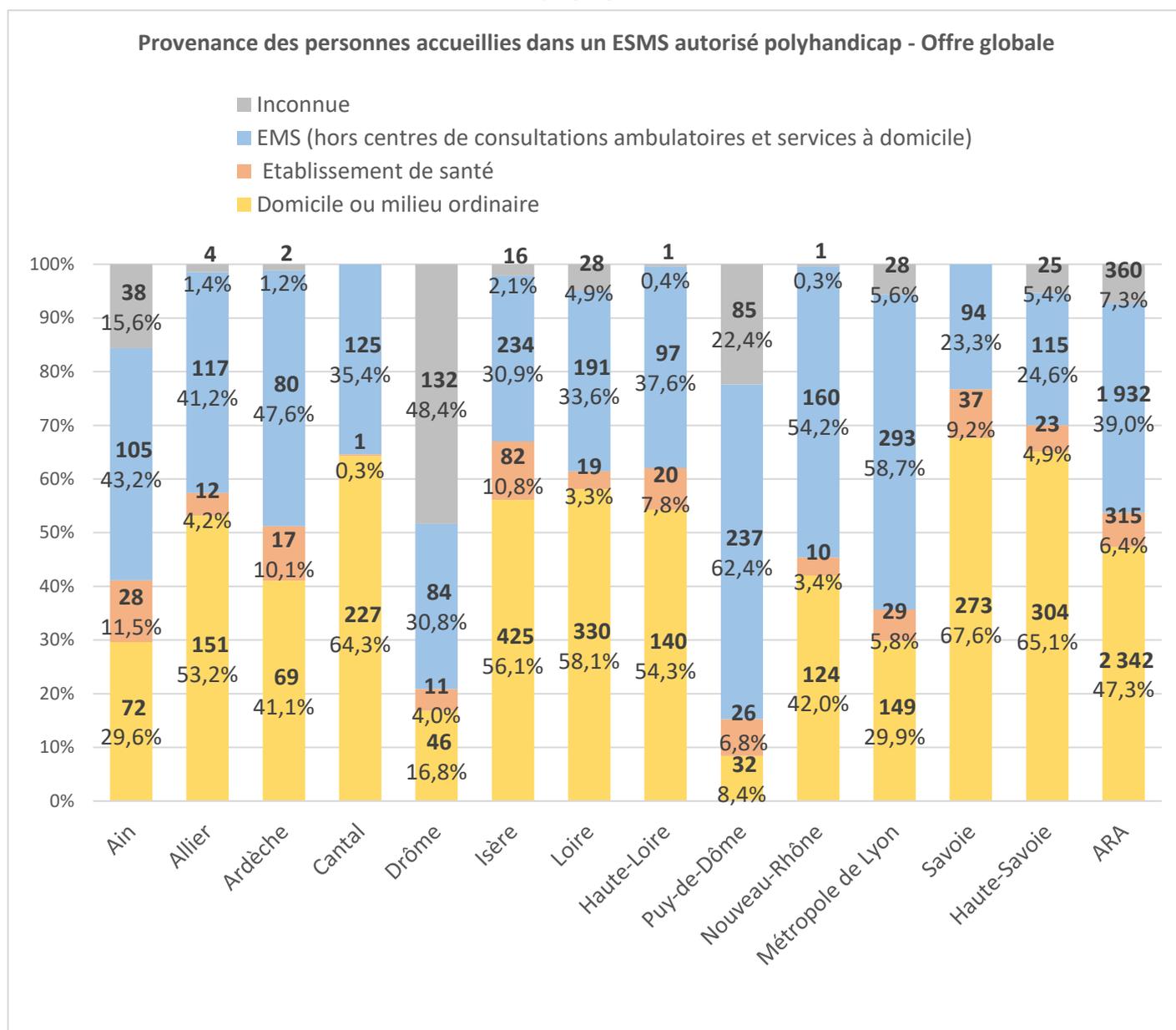
Figure 78- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS adulte autorisé polyhandicap



Source : Provenance des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

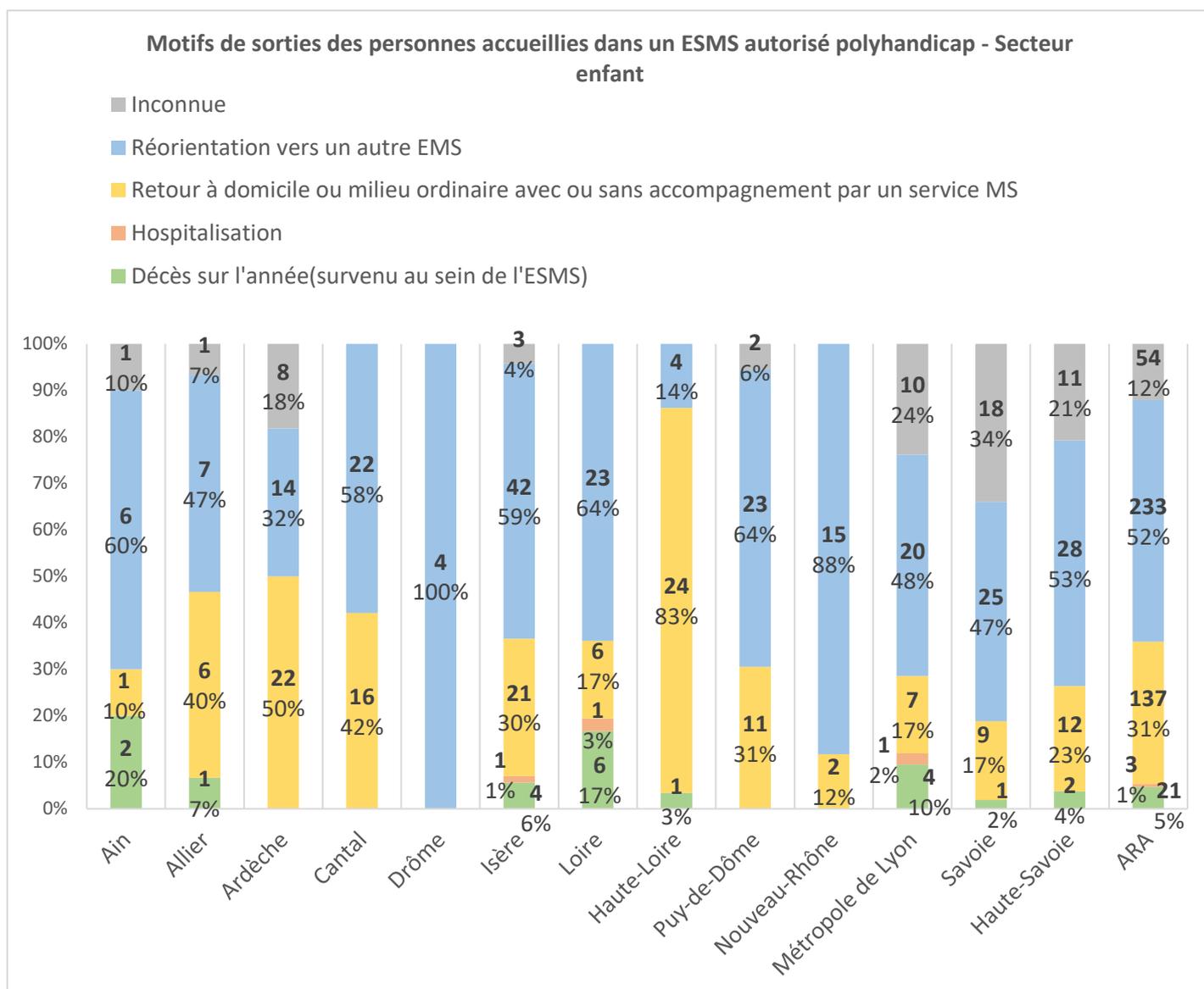
Figure 79- Provenance des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon le type d'ESMS



Source : Provenance des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

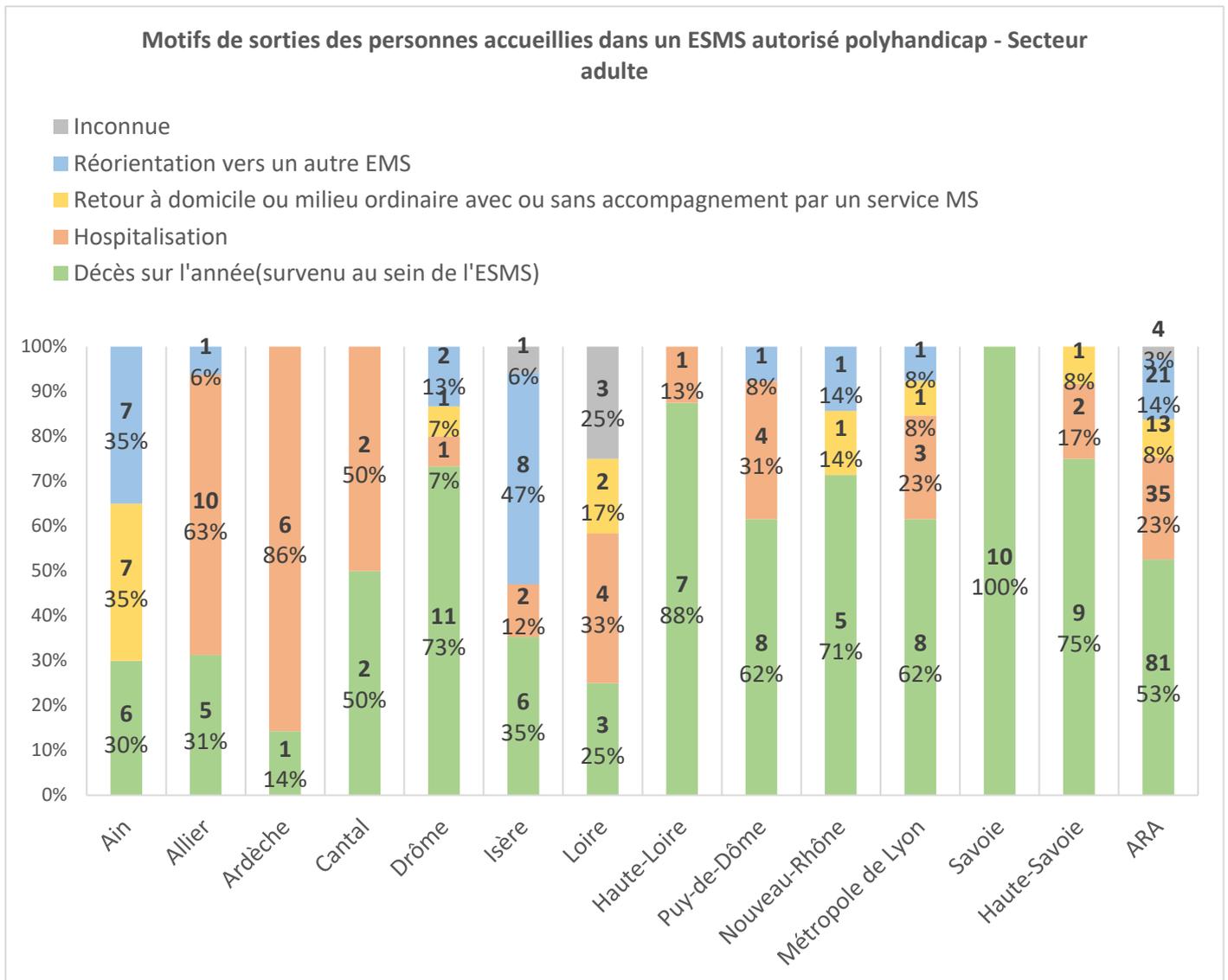
Figure 80- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS enfant autorisé polyhandicap



Source : Sorties des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

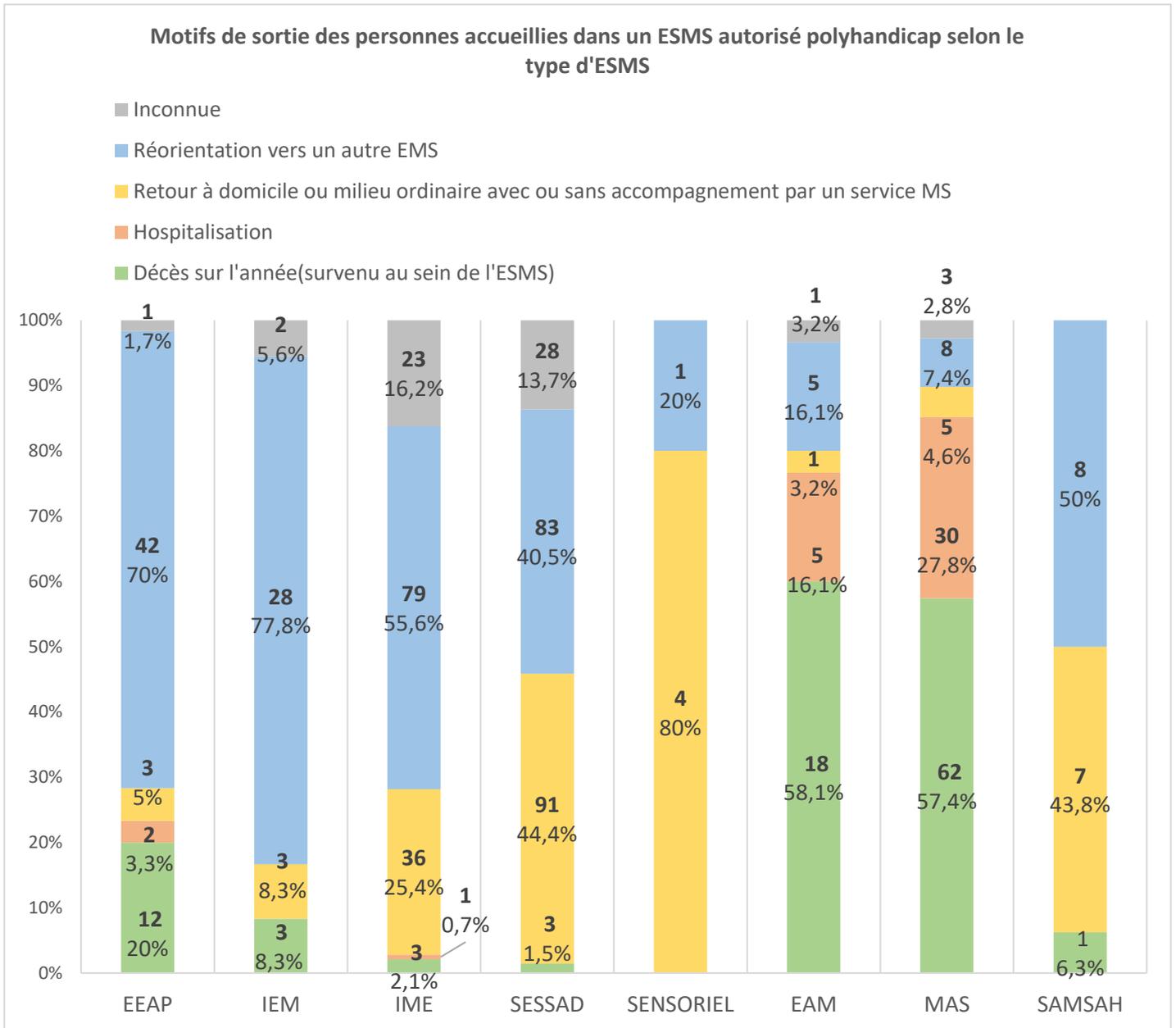
Figure 81- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS adulte autorisé polyhandicap



Source : Sorties des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Toutefois, si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, ces données peuvent donc concerner des personnes non polyhandicapées.

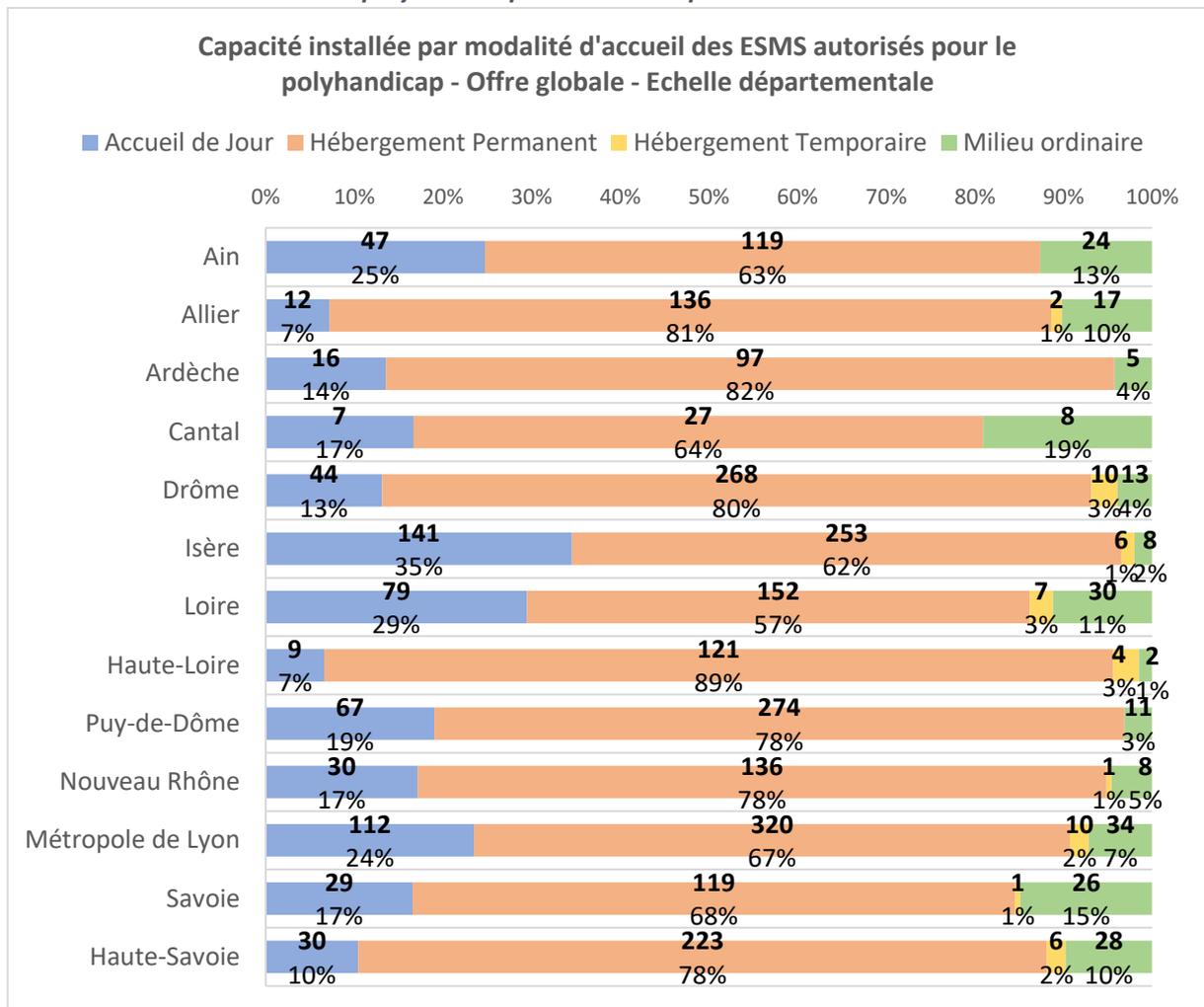
Figure 82- Motifs de sorties des personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap selon le type d'ESMS



Source : Sorties des personnes accueillies dans les ESMS autorisés polyhandicap et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

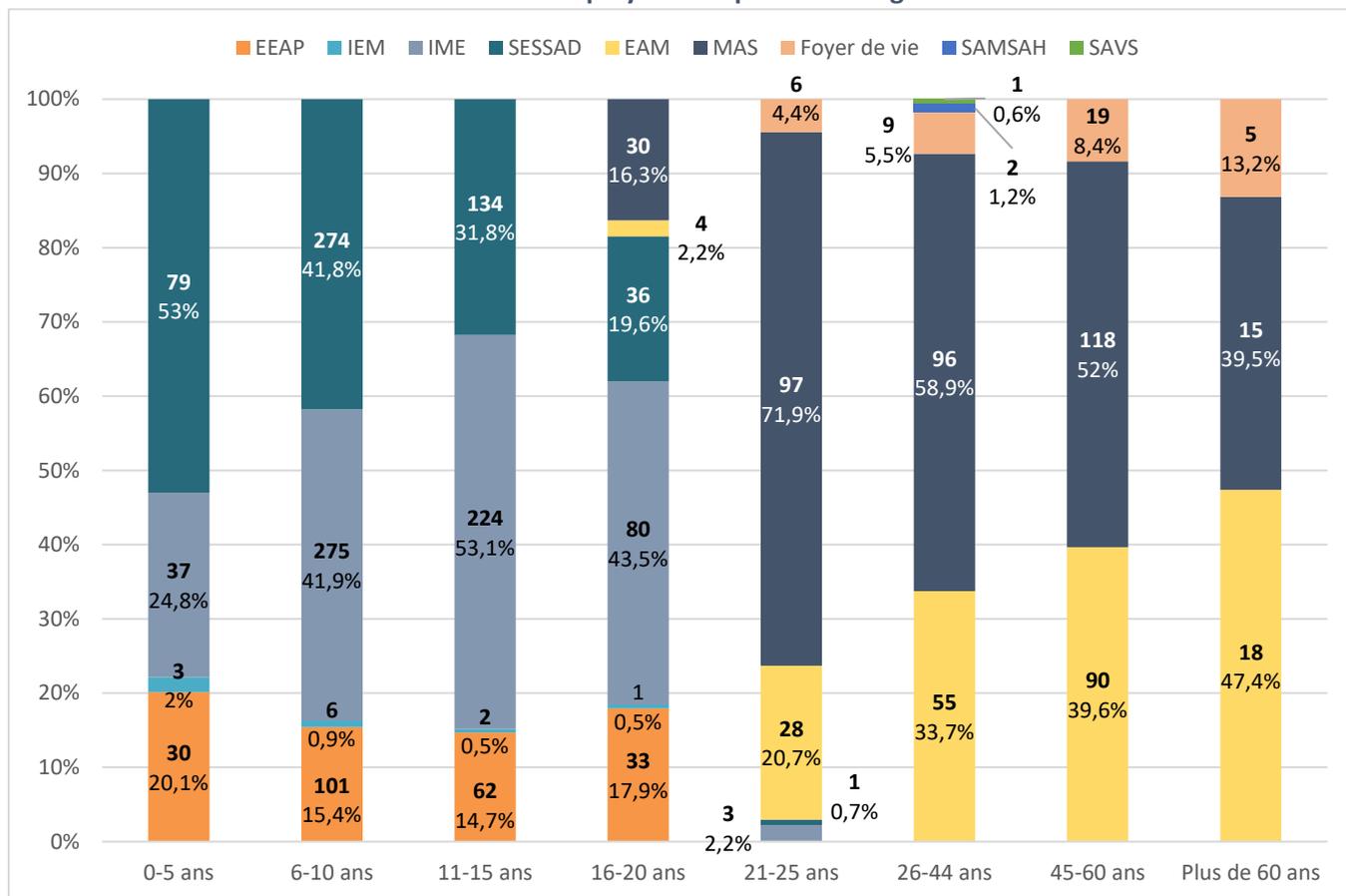
NB : ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap. Ces données peuvent donc concerner des personnes n'étant pas polyhandicapées.

Figure 83- Capacité installée selon les modalités d'accueil proposées par les ESMS autorisés pour le polyhandicap à l'échelle départementale



Source : Capacité installée par modalités d'accueil des ESMS, FINESS au 01/01/2024

Figure 84- Répartition des demandes d’admission des personnes en liste d’attente par ESMS autorisés au polyhandicap et selon l’âge



Source : ViaTrajectoire, septembre 2024

Figure 85- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap dans le secteur enfant par rapport à la capacité installée pour le polyhandicap selon le type d’ESMS

	Secteur enfant ¹⁷⁸							
	EEAP		IEM		IME		SESSAD	
	Capacité installée	Nb usagers polyH	Capacité installée	Nb usagers polyH	Capacité installée	Nb usagers polyH	Capacité installée	Nb usagers polyH
Ain	NC	NC	36	35	13	11	NC	NC
Allier	32	27	NC	NC	2	2	2	2
Ardèche	NC	NC	NC	NC	39	24	5	0
Cantal	NC	NC	NC	NC	7	6	8	4
Drôme	83	69	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Isère	44	45	NC	NC	151	94	8	1
Loire	100	117	7	10	NC	NC	35	6
Haute-Loire	18	17	NC	NC	NC	NC	2	1
Puy-de-Dôme	40	8	NC	NC	25	8	11	9
Nouveau-Rhône	NC	NC	NC	NC	10	9	8	0
Métropole de Lyon	149	134	40	48	24	25	0	17
Savoie	50	42	20	21	NC	NC	26	5
Haute-Savoie	25	20	NC	NC	51	48	28	11
Région	541	479	103	114	322	227	133	56

Source : Capacité installée des places polyhandicap dans les ESMS autorisés polyhandicap, FINESS au 01/01/2024, et nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec autorisation polyhandicap, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d’ESMS autorisés au polyhandicap.

NB : une valeur négative signifie qu’il y a une suroccupation du nombre de places autorisées pour le polyhandicap

¹⁷⁸ Concernant les établissements Sensoriel, seul le département de l’Allier dispose d’un établissement avec autorisation polyhandicap avec une capacité totale de 6 places pour jeunes polyhandicapés, 2 d’entre-elles sont occupées. Ainsi, 4 places ne sont pas occupées par des jeunes polyhandicapés.

Figure 86- Nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec une autorisation polyhandicap dans le secteur adulte par rapport à la capacité installée pour le polyhandicap selon le type d'ESMS

	Secteur adulte					
	EAM		MAS		SAMSAH	
	Capacité installée	Nb usagers polyH	Capacité installée	Nb usagers polyH	Capacité totale place polyH	Nb usagers polyH
Ain	54	58	58	4	24	6
Allier	27	25	83	48	15	1
Ardèche	NC	NC	74	44	NC	NC
Cantal	NC	NC	27	13	NC	NC
Drôme	17	1	188	123	NC	NC
Isère	55	55	150	124	NC	NC
Loire	35	19	81	61	NC	NC
Haute-Loire	52	9	55	38	NC	NC
Puy-de-Dôme	63	51	176	91	NC	NC
Nouveau-Rhône	51	38	79	61	NC	NC
Métropole de Lyon	14	13	249	215	NC	NC
Savoie	NC	NC	79	68	NC	NC
Haute-Savoie	127	52	56	48	NC	NC
Auvergne-Rhône-Alpes	495	321	1 355	938	39	7

Source : Capacité installée des places polyhandicap dans les ESMS autorisés polyhandicap, FINESS au 01/01/2024, et nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS avec autorisation polyhandicap, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap.

NB : une valeur négative signifie qu'il y a une suroccupation du nombre de places autorisées pour le polyhandicap.

Figure 87- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé du secteur enfant par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation

	Secteur enfant								
	EEAP			IEM			IME		
	Pers. polyH accueillis ESMS autorisé ou non	Pers. polyH accueillis ESMS non autorisé	%	Pers. polyH accueillis ESMS autorisé ou non	Pers. polyH accueillis ESMS non autorisé	%	Pers. polyH accueillis ESMS autorisé ou non	Pers. polyH accueillis ESMS non autorisé	%
Ain	NC	NC	NC	35	0	0%	11	0	0%
Allier	27	0	0%	NC	NC	NC	10	8	80%
Ardèche	NC	NC	NC	NC	NC	NC	24	0	0%
Cantal	NC	NC	NC	NC	NC	NC	6	0	0%
Drôme	69	0	0%	NC	NC	NC	2	2	100%
Isère	45	0	0%	NC	NC	NC	104	10	10%
Loire	117	0	0%	10	0	0%	1	1	100%
Haute-Loire	17	0	0%	NC	NC	NC	3	3	100%
Puy-de-Dôme	8	0	0%	1	1	100%	10	2	20%
Nouveau-Rhône	NC	NC	NC	22	22	100%	11	2	18%
Métropole de Lyon	134	0	0%	57	9	16%	41	16	39%
Savoie	42	0	0%	21	0	0%	64	64	100%
Haute-Savoie	20	0	0%	2	2	100%	54	6	11%
Région	479	0	0%	148	34	23%	341	114	33%

	Secteur enfant					
	SESSAD			SENSORIEL		
	Pers. polyH accueillis ESMS autorisé ou non	Pers. polyH accueillis ESMS non autorisé	%	Pers. polyH accueillis ESMS autorisé ou non	Pers. polyH accueillis ESMS non autorisé	%
Ain	13	13	100%	1	1	100%
Allier	5	3	60%	0	2	0%
Ardèche	4	4	100%	NC	NC	NC
Cantal	4	0	0%	NC	NC	NC
Drôme	4	4	100%	3	3	100%
Isère	4	3	75%	NC	NC	NC
Loire	6	0	0%	1	1	100%
Haute-Loire	1	0	0%	1	1	100%
Puy-de-Dôme	11	2	18%	3	3	100%
Nouveau-Rhône	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Métropole de Lyon	36	19	53%	2	2	100%
Savoie	5	0	0%	NC	NC	NC
Haute-Savoie	13	2	15%	NC	NC	NC
Région	106	50	47%	11	13	85%

Source : Part des usagers polyhandicapés accueillis dans un ESMS non autorisé par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou n'accueillant pas de personnes polyhandicapées.

Figure 88- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans un ESMS non autorisé du secteur adulte par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation

	Secteur adulte											
	EAM			MAS			SAMSAH			ESAT		
	ESMS autorisé ou non	ESMS non autorisé	%	ESMS autorisé ou non	ESMS non autorisé	%	ESMS autorisé ou non	ESMS non autorisé	%	ESMS autorisé ou non	ESMS non autorisé	%
Ain	68	10	15%	14	10	71%	0	6	0%	2	2	100%
Allier	25	0	0%	48	0	0%	3	4	75%	NC	NC	NC
Ardèche	3	3	100%	82	38	46%	NC	NC	NC	1	1	100%
Cantal	20	20	100%	14	1	7%	NC	NC	NC	3	3	100%
Drôme	3	2	67%	159	36	23%	NC	NC	NC	1	1	100%
Isère	179	124	69%	140	16	11%	NC	NC	NC	3	3	100%
Loire	102	83	81%	138	77	56%	NC	NC	NC	2	2	100%
Haute-Loire	15	6	40%	42	4	10%	5	5	100%	9	9	100%
Puy-de-Dôme	59	8	14%	92	1	1%	1	1	100%	6	6	100%
Nouveau-Rhône	70	32	46%	66	5	8%	2	2	100%	1	1	100%
Métropole de Lyon	20	7	35%	220	5	2%	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Savoie	1	1	100%	80	12	15%	NC	NC	NC	10	10	100%
Haute-Savoie	74	22	30%	48	0	0%	19	19	100%	6	6	100%
Région	639	318	50%	1 143	205	18%	30	37	81%	44	44	100%

Source : Part des usagers polyhandicapés accueillis dans un ESMS non autorisé par rapport au nombre total de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS avec ou sans autorisation et ayant répondu au Tdb, Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

NC : Non concerné : territoires ne disposant pas de cette offre ou ne disposant pas d'ESMS autorisés au polyhandicap

GEM API POLY HANDI (Ardèche)

➤ Présentation

Le GEM API POLY HANDI est un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) qui a vu le jour en 2020. Il a été pensé pour répondre aux besoins d'adultes polyhandicapés résidant à proximité d'Annonay dans le département de l'Ardèche. Ce projet a été créé à partir du constat des familles qui mettaient en avant un manque d'offre d'accueil de jour à proximité de leur domicile, avec une offre reposant soit sur un accueil en internat en continu en MAS, soit sur le maintien à domicile.

L'objectif du GEM est de répondre aux besoins de leurs enfants en termes de relations amicales et sociales, d'ouverture culturelle et sportive. Il repose sur la participation maximum des adultes afin de respecter leurs souhaits et attentes. L'implication des familles est importante et essentielle, compte tenu des difficultés cognitives et de communication des personnes concernées.

Ainsi le GEM API POLY HANDI est aujourd'hui un lieu dédié aux adultes polyhandicapés leur permettant d'accéder à des temps de loisirs, tout en étant un lieu de rencontres et d'échanges pour les familles.

➤ L'offre d'accompagnement proposée par le GEM

Comme indiqué précédemment, les familles rencontrées font part d'un manque de solutions sur leur territoire. Si des solutions d'accueil de jour existent, celles-ci restent limitées en termes de places et éloignées d'Annonay.

Également les familles font part de leur sentiment d'un manque d'écoute de la part de certains dirigeants du secteur médico-social. Celles-ci évoquent une certaine forme de rigidité dans la gestion des ESMS, ne correspondant pas toujours aux besoins et attentes de flexibilité et de souplesse attendus. Ces dernières se sentent donc parfois isolées, ainsi que leur proche.

Le GEM propose un programme d'activités culturelles, sportives et des projets inclusifs sur la base de la libre participation. Les adultes polyhandicapés participant aux activités doivent être accompagnés par un proche ou par un professionnel. Ainsi, le GEM travaille avec plusieurs éducateurs spécialisés exerçant en libéral, permettant aux familles de bénéficier de temps pour elles.

Toutefois, des familles évoquent des inquiétudes concernant la suite de l'accompagnement de leur enfant, en lien avec leur propre avancée en âge. Ces dernières réfléchissent donc à un projet permettant de préparer la transition vers un établissement médico-social, avec des nuitées en dehors du domicile. Des réflexions concernent également l'habitat inclusif en « semi-autonomie », pouvant répondre davantage à leurs besoins.

➤ Le statut d'aidant

Plusieurs familles adhérentes au GEM, plus particulièrement de nombreuses mères, déclarent être aujourd'hui salariées de leur enfant. Pour cela, elles bénéficient d'heures rémunérées qui sont accordées par la MDPH. Cette rémunération leur permet d'obtenir une reconnaissance de leur statut d'aidant, et de compenser la perte de revenu à la suite de l'arrêt de leur activité professionnelle.

➤ Une difficulté d'accès aux soins soulignée par les membres du GEM

De nombreux parents adhérents au GEM partagent la difficulté d'accéder à des soins auprès de médecins, parfois peu ou pas formés. Des familles déclarent par exemple que des erreurs médicales peuvent parfois survenir par un manque d'écoute de la part des professionnels de santé. Celles-ci indiquent que certains médecins considèrent la parole des familles comme étant trop subjective, en remettant en cause leur expertise.

D'autre part, certains soins effectués en « milieu ordinaire » sont vécus par les familles et la personne concernée comme des expériences douloureuses (par exemple comme des contentions réalisées lors de soins). Ainsi les familles se dirigent plus facilement vers des services spécialisés repérés et de confiance.

Enfin, concernant les soins plus spécialisés (dentaires, gynécologie...), les familles ardéchoises doivent se rendre dans des CHU ou des centres spécialisés parfois éloignés de leur secteur géographique comme Saint-Etienne, Valence ou Lyon. Ces démarches leur demandent d'effectuer de longs trajets en voiture, pouvant entraîner de la fatigue pour eux et pour la personne accompagnée.

➤ Présentation

Le Dispositif Intégré d'Education Motrice (DIEM) est situé dans la Métropole de Lyon et accompagne 50 enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés. Il est rattaché à l'association APF France et propose un accompagnement avec plusieurs modalités possibles : internat, accueil séquentiel ou temporaire, prestations en milieu ordinaire...

➤ Modalités de scolarisation des jeunes accompagnés

Les temps de scolarité se font au sein du DIEM avec un enseignant détaché par l'Education Nationale. La mise en place d'une unité d'enseignement externalisée (UEE) semble aujourd'hui complexe car elle nécessiterait un redéploiement hors les murs de ressources internes nécessaires pour maintenir les soins indispensables aux jeunes.

➤ Modalités de communication utilisées

De nombreux outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) sont développés au sein du DIEM : pictogrammes (TLA, Podd, TDSnapp...). A titre d'exemple, un jeune bénéficie d'une tablette avec pointage oculaire. L'acquisition de ce matériel a nécessité des démarches complexes pour permettre une prise en charge financière¹⁷⁹.

L'ensemble des professionnels intervenant auprès des jeunes accompagnés se réunit de manière transversale lors d'une commission dédiée à la communication. Ce travail dirigé par les orthophonistes est conséquent, puisqu'il s'adresse à l'ensemble des professionnels et des familles dans l'appropriation des outils utilisés.

➤ Problématique des jeunes relevant de l'amendement Creton

Au sein du DIEM, un maintien en secteur enfant de jeunes adultes sous amendement Creton est à constater, par manque de solutions dans le secteur adulte. Cette situation freine l'accueil de nouveaux arrivants. Il est à noter que 4 places en secteur adulte ont récemment été ouvertes, permettant la transition progressive de jeunes adultes. Les professionnels soulignent toutefois la difficulté de permettre un accueil dans de bonnes conditions, compte tenu à la fois des difficultés cognitives, de communication et les besoins de soins. Cette transition se voulant progressive, elle nécessite du temps et une réflexion particulière sur sa programmation.

➤ Difficultés de recrutement

Au DIEM, un éducateur spécialisé suit en moyenne 16 jeunes, avec pour mission essentielle de coordonner les projets d'accompagnement et la mise en lien de tous les professionnels et interlocuteurs. Le DIEM dispose d'une équipe paramédicale très complète (orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...).

¹⁷⁹ La tablette a coûté 12 000€.

L'accompagnement des personnes polyhandicapées repose sur un nombre important d'actes de nursing (changes, transferts, toilette, repas...). Ces actes sont prioritaires dans l'accompagnement car indispensables pour la personne.

Comme dans beaucoup d'autres ESMS du secteur médico-social, il existe au sein du dispositif intégré d'importantes difficultés de recrutement. Cette difficulté a un impact sur l'organisation interne, et freine la réalisation d'autres activités comme les activités sociales, culturelles ou de loisirs.

➤ Lien avec les familles

Au sein du DIEM des groupes de travail sont mis en place avec les familles afin de recueillir leur parole, leurs attentes et besoins, permettant ainsi de renforcer leur pouvoir d'agir. Ils sont animés par l'assistante de service social autour de plusieurs thématiques de réflexion comme :

- le manque de places en secteur adulte,
- le risque de maltraitance en ESMS,
- la nécessité de travailler en lien avec la ville et la Métropole de Lyon sur les questions d'accessibilité.

➤ Présentation

La MAS est située dans la Métropole de Lyon et accompagne 50 adultes polyhandicapés. Elle propose des accueils temporaires afin de répondre à des besoins urgents d'accueil.

➤ Offre d'accompagnement

L'accompagnement proposé vise à favoriser le bien-être et le développement des personnes accompagnées dans les meilleures conditions possibles.

Face au manque de places dans le secteur adulte, une extension de 10 places supplémentaires financée par l'ARS est en cours de réalisation.

Aujourd'hui, la MAS ne propose pas de modalités d'accueil de jour (sans internat), ni d'accompagnement en ambulatoire. Cette situation a déjà conduit à des refus d'admission de certaines familles, ne souhaitant pas un accompagnement en internat pour leur enfant.

La MAS offre une certaine flexibilité, en proposant notamment la possibilité de retours en familles en semaine à la journée, notamment lorsque les familles sont vieillissantes et/ou en difficultés pour accueillir leur enfant plusieurs jours de suite.

Également, l'admission peut se réaliser progressivement pour faciliter la transition (par accueil temporaire ou séquentiel).

➤ Programme d'activités et inclusion

Au sein de la MAS de nombreuses activités sont proposées : médiation animale, art thérapie, sortie au cinéma, au cirque, à la piscine, calèche, séjours de vacances au ski, à la mer ... Pour se faire, les professionnels de la MAS ont développé des partenariats avec divers organismes, notamment culturels (avec Les Nuits de Fourvière par exemple).

Ils constatent que l'accueil dans les espaces de droits communs se fait de manière de plus en plus adaptée et chaleureuse. Le rythme des activités est adapté aux besoins des personnes et de leur public de plus en plus vieillissant.

➤ Communication

Peu d'outils de CAA sont aujourd'hui utilisés au sein de la MAS. Selon les professionnels ce constat s'explique en partie par l'âge de leur public, n'ayant pas eu accès dans leur jeunesse à ces outils. La mise en place de ces derniers à l'âge adulte représente un défi qui nécessite des formations et de l'outillage au quotidien.

Toutefois, les professionnels notent que leur connaissance des personnes accompagnées au quotidien leur permet de communiquer avec ces dernières. Ainsi, ils n'expriment pas le besoin « d'outiller » systématiquement tous les adultes accompagnés. Les échanges s'ancrent dans la relation, le lien et l'observation des personnes.

➤ Equipes pluridisciplinaires et difficultés de recrutement

Les professionnels notent des difficultés de recrutement, mettant à mal l'organisation de la vie quotidienne au sein de la MAS. Ils expliquent que les unités de vie fonctionnent souvent en effectifs réduits, entraînant de nombreux recours à l'intérim.

L'accompagnement de la vie quotidienne réclame beaucoup d'actes spécifiques au polyhandicap (par exemple les transferts, la toilette, les repas...), et nécessite une attention particulière, ainsi qu'un taux d'encadrement renforcé (1 pour 1). Les difficultés de recrutement et le recours à l'intérim sont des facteurs influençant l'organisation au quotidien.

La MAS bénéficie de la présence de quelques professionnels paramédicaux à temps partiel pour accompagner les personnes accueillies et soutenir les équipes dans le quotidien.

➤ Présentation

Mme S est maman d'un jeune homme polyhandicapé de 23 ans. Il vit au domicile de ses parents, et est accompagné ponctuellement par des éducateurs spécialisés exerçant en libéral. Son suivi médical est organisé et coordonné par sa mère qui est aujourd'hui reconnue comme salariée de son fils (rémunération par la MDPH).

➤ Offre d'accompagnement et accès aux soins

Lorsque son fils était enfant, il a bénéficié d'un accompagnement en IME à proximité du domicile familial. Mme S déclare avoir visité des IEM, mais ces derniers étaient trop éloignés du domicile malgré une offre de soins adaptée (présence d'ergothérapeutes par exemple).

L'IME qui accompagnait son fils bénéficiait d'une autorisation pour l'accueil d'enfants polyhandicapés. Toutefois, la famille a constaté la difficulté d'accéder à certains soins nécessaires pour leur fils. Mme S, signale qu'aucun recrutement supplémentaire au sein de l'IME n'a pu être possible pour répondre aux besoins spécifiques du public polyhandicapé. La famille a donc dû s'adapter et assurer certains soins en-dehors de l'IME.

Mme S souligne le besoin important de spécialisation pour les soins des personnes polyhandicapées et la difficulté de trouver des professionnels en libéral formés. De nombreux soins s'effectuent donc au sein de centres spécialisés comme par exemple celui de l'Escale se situant dans la Métropole de Lyon (lieu géographiquement éloigné du lieu de vie de la famille).

Mme S déclare également avoir visité des établissements du secteur adulte. Toutefois, elle met en avant un manque de flexibilité des modalités d'accompagnement (MAS en internat 365 jours et peu de places en accueil de jour). Ainsi, la famille a décidé de favoriser une vie au sein du domicile familial avec l'accompagnement de professionnels en libéral (éducatrices spécialisées, kinésithérapeute...). Mme S précise que ce choix nécessite une grande disponibilité et de la coordination afin d'offrir les soins, l'accompagnement éducatif et les activités de loisirs les plus adaptées aux besoins de son fils.

➤ Démarches administratives

Comme indiqué précédemment, Mme S est salariée de son fils. Elle explique que les démarches auprès de la MDPH sont un « calvaire » particulièrement pour l'obtention du statut de salariée. Elle déclare être attentive concernant les lois et décrets pouvant influencer son statut d'aidant (via notamment les sites des associations APF, UNAPEI, GPF). Sans cette veille, elle estime que de nombreuses familles n'ont pas recours à leurs droits. Cette veille demande beaucoup de temps et d'énergie.

Toujours concernant les démarches auprès de la MDPH, Mme S explique qu'il est souvent nécessaire d'élaborer des projets écrits justifiant des besoins de la personne. Elle précise que ces besoins sont exprimés du point de vue des incapacités et difficultés des personnes concernées. Cette perception est difficile pour de nombreux parents qui préfèrent eux mettre en avant les capacités. Par ailleurs, toutes ces démarches nécessitent de maîtriser un vocabulaire administratif spécifique, et donc de développer une certaine forme d'expertise. Celle-ci n'étant pas accessible à tous. Mme S attire

l'attention sur le fait que l'une des plus grandes difficultés rencontrée par les familles reste le manque d'accès aux informations et la complexité administrative, renforçant pour elle leur isolement.

En ce sens, Mme S souligne que les coordinateurs de parcours ou les facilitateurs de vie, portés ou en cours de déploiement via les Communautés 360, sont des professionnels clés pour l'accès aux droits des personnes polyhandicapées et de leurs aidants.

➤ Aménagement du lieu de vie

La situation de polyhandicap nécessite des aménagements conséquents du domicile. Mme S indique que de nombreux aménagements du logement sont pris en charge financièrement. Toutefois, elle précise que pour certains aspects, comme les espaces extérieurs, il est nécessaire d'effectuer les travaux soi-même ce qui représente un investissement financier important.

➤ Présentation

Mme M a trois enfants polyhandicapés. Ils sont tous les trois accompagnés dans des établissements et services différents : deux sont accompagnés par deux IME différents, le troisième enfant est accompagné par un SESSAD deux jours par semaine, et va à l'école maternelle du secteur deux matinées. Ses trois enfants sont accueillis en accueil de jour sans internat au sein des ESMS, selon le souhait de la famille.

➤ Scolarisation

Le plus jeune enfant de Mme M est scolarisé en grande section de maternelle avec l'accompagnement d'une AESH. Actuellement, il est question d'une orientation en ULIS, car aucune admission en ESMS est possible à la prochaine rentrée scolaire. Mme M s'interroge sur le passage en CP en classe ordinaire, son fils pouvant être accompagné par un AESH individuel. En effet, le dispositif ULIS propose uniquement l'accompagnement par un AESH mutualisé.

Ces deux autres enfants sont scolarisés au sein de l'IME qui les accompagne.

➤ Mobilité

Deux des enfants de Mme M sont marchants, mais présentent des troubles importants de la motricité et de l'équilibre (chutes fréquentes). Cette situation est une particularité, pouvant freiner le diagnostic de polyhandicap. Mme M explique que cette spécificité a rendu difficile l'accès aux établissements spécialisés dans le polyhandicap, ses enfants ne s'inscrivant pas dans la définition retenue de certains acteurs du polyhandicap.

Au niveau des transports pour se rendre dans les établissements, Mme M fait part de difficultés. Des ramassages ou taxis sont organisés facilitant les déplacements mais il est nécessaire qu'un des trajets soit effectué par les parents. Mme M n'ayant pas le permis de conduire, son mari s'occupe des trajets. Mme M indique que cette situation oblige son mari à modifier ses horaires de travail. De plus, ils ne disposent pas de véhicule adapté, n'ayant pas les moyens financiers pour ce type de véhicule ou ne bénéficiant pas d'aides adéquates. La logistique des transports est vécue comme pesante pour cette famille.

➤ Soins

Les enfants de Mme M n'ont pas de suivi médical effectué par un médecin généraliste de ville. Les soins sont réalisés au sein de l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) de la Métropole de Lyon. Pour les soins dentaires, Mme M évoque le recours à un dispositif spécifique du Vinatier, mais ce dernier ne prend plus de nouveau patient. Ainsi seuls deux des trois enfants de la fratrie sont accompagnés.

Deux des enfants de la fratrie ont besoin de matériel adapté, notamment des lits. Mme M dit avoir été mise en lien avec les ergothérapeutes des établissements de ses enfants. Ces derniers sont intervenus au domicile pour aider la famille à aménager le logement.

Mme M explique que les recherches génétiques ont été longues avant de pouvoir obtenir un diagnostic précis concernant le handicap de ses enfants. Celui-ci a été réalisé plusieurs années après la naissance de leur dernier enfant.

➤ Aide et soutien

Mme M dit rencontrer de grandes difficultés dans les démarches administratives. De ce fait, elle indique être accompagnée notamment par l'assistante sociale du SESSAD, estimant cette aide comme indispensable pour elle. Cette professionnelle l'aide plus particulièrement dans l'élaboration des dossiers MDPH.

Mme M dit également bénéficier de la présence de ses sœurs qui la soutiennent, l'aident et prennent le relais quand elle en éprouve le besoin. Elle aimerait pouvoir solliciter de l'aide à domicile notamment pour le ménage mais rencontre des difficultés financières et administratives qui ne lui permettent pas d'accéder à ce genre de service. En effet, elle évoque que sa récente demande de PCH n'a pas pu aboutir, et aucune raison n'a été précisée.