

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

SYNTHESE ET PRECONISATIONS

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

Synthèse	6
L'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap en région Auvergne-Rhône-Alpes.....	8
Les besoins des personnes polyhandicapées et de leurs aidants familiaux en région Auvergne-Rhône-Alpes	15
 Préconisations.....	 28

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'Escale 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 polyhandicapés 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 public¹¹**. 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.

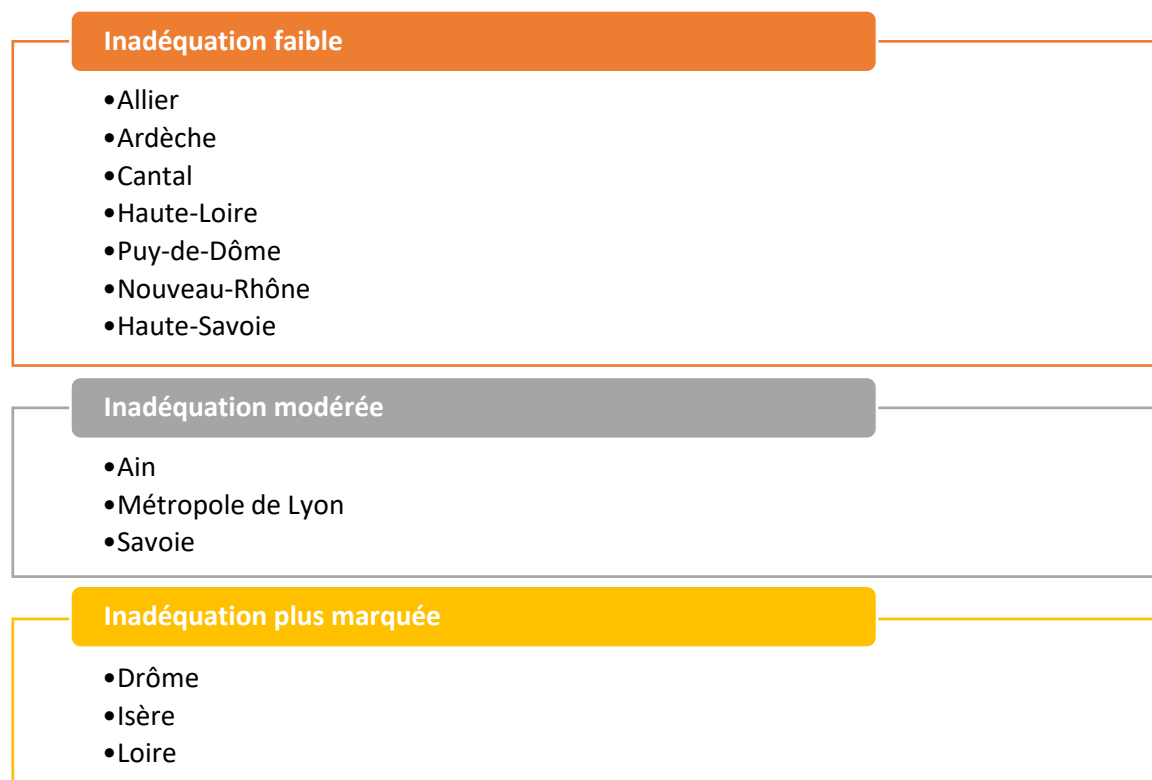
A partir de ces critères, les départements ont été classés selon leur niveau d'adéquation de l'offre pour le public polyhandicapé. Il est important de souligner que cette analyse fait ressortir la correspondance entre l'offre dédiée pour le polyhandicap (établissements et services autorisés pour le polyhandicap)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

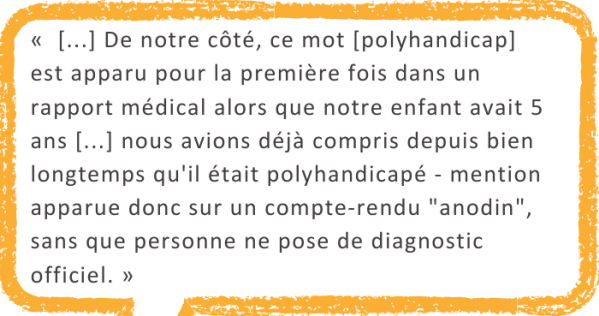
Les recommandations visant à corriger les écarts d'adéquation identifiés et à mieux orienter la politique régionale en faveur des personnes polyhandicapées¹⁶ reposent sur :

- 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.

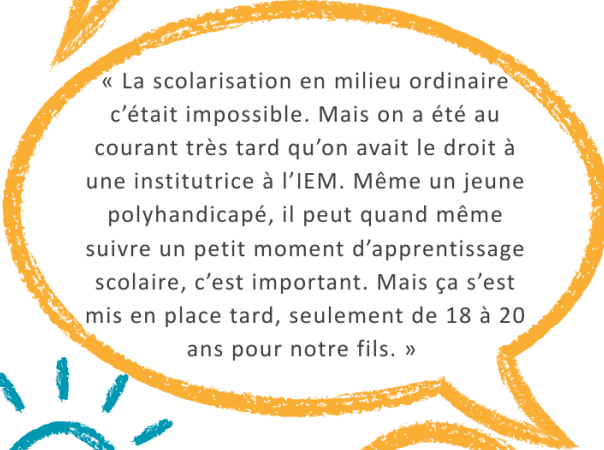
¹⁶ Le détail est à retrouver en partie 12 du rapport.

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).

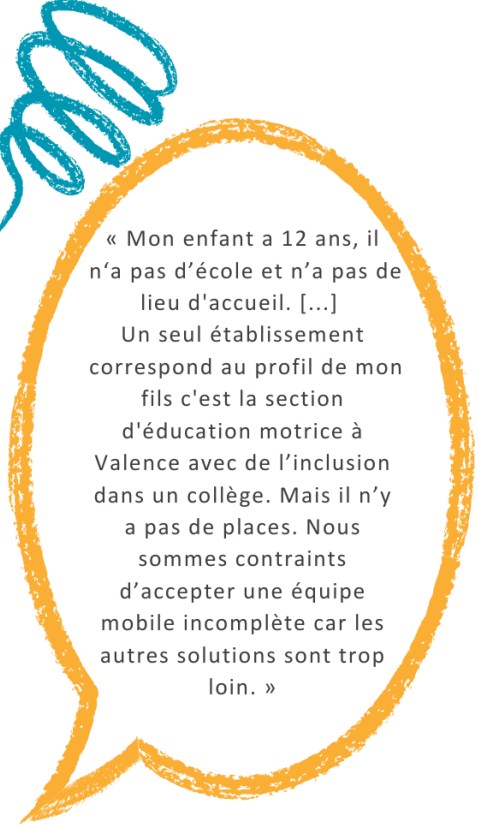
LES AIDANTS FAMILIAUX



« [...] 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 » (habituatation 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 **apprentissages 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. Éléments 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.

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 process 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 » (habituatation 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	Outils 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.
	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.