



# Analyse de l'offre en faveur du polyhandicap, des besoins des personnes concernées, et de leurs proches aidants en région Auvergne-Rhône-Alpes

Webinaire de restitution

01 octobre 2025

# Introduction

1. Contexte de l'étude
2. Objectifs de l'étude et méthodologie
3. L'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap
4. Les besoins des personnes polyhandicapées et de leurs aidants familiaux et préconisations

# 1.

## Contexte de l'étude

# Contexte

- **Définition du polyhandicap** donnée dans l'Expertise collective polyhandicap de l'Inserm (2024) : points de convergences entre les 4 définitions coexistantes).
- **Stratégie quinquennale** (2017-2021) de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap
- **Projet régional de santé** (2023-2028)
- **Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares** (2021-2025)
- **Plan 50 000 solutions** (Circulaire DGCS/DSS/CNSA du 7 décembre 2023)
- **Transformation de l'offre médico-sociale** (Instruction n° DGCS / SD5DIR / CNSA / DAPO / 2024 / 104 du 8 juillet 2024 )

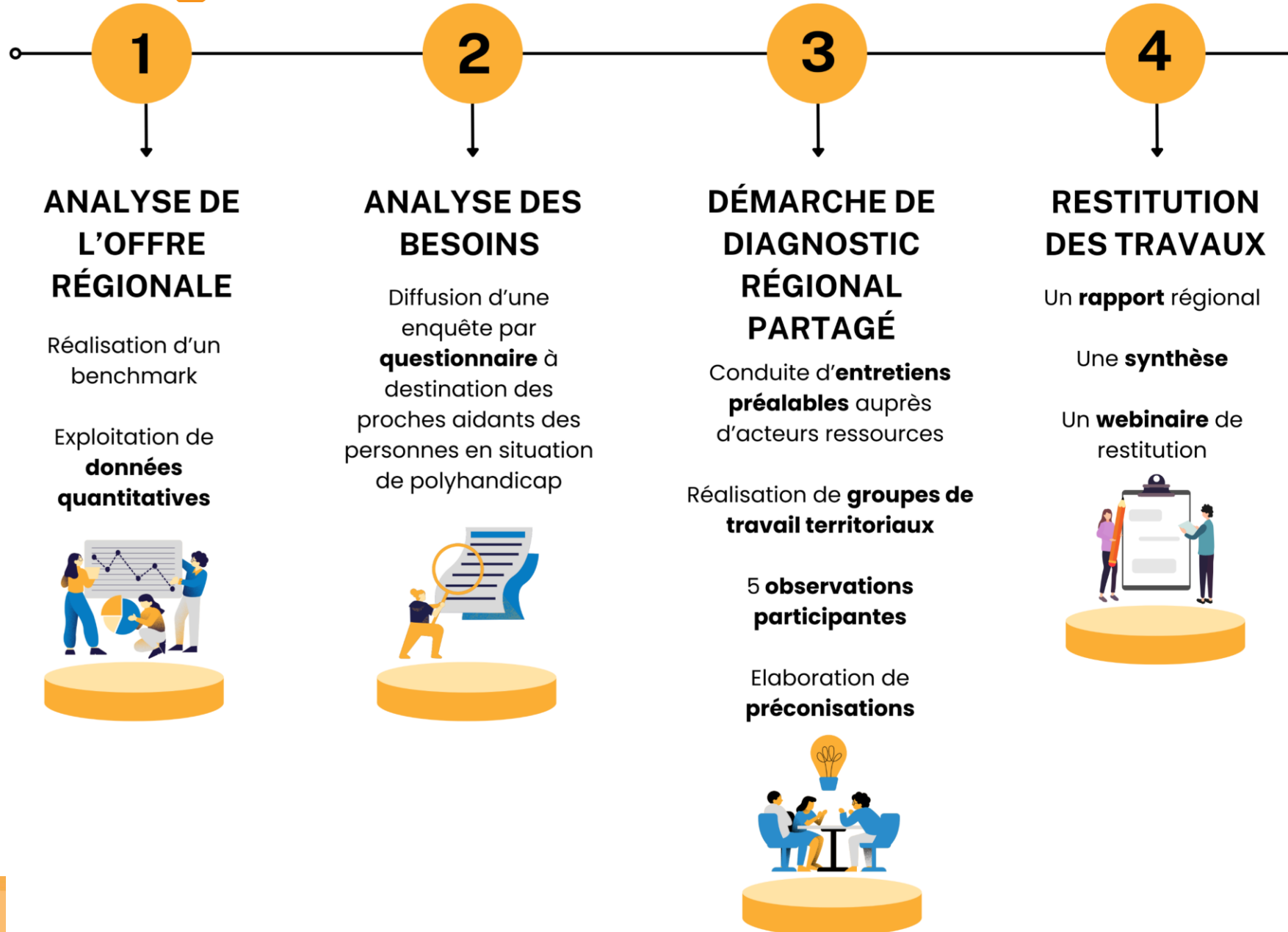
# 2.

## Objectifs de l'étude et méthodologie

# Objectifs de l'étude

-  ➤ 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
-  ➤ Réaliser des **préconisations** afin d'améliorer l'accessibilité de l'offre et l'adaptation des réponses

# Méthodologie de l'étude



# Démarche de diagnostic régional partagé

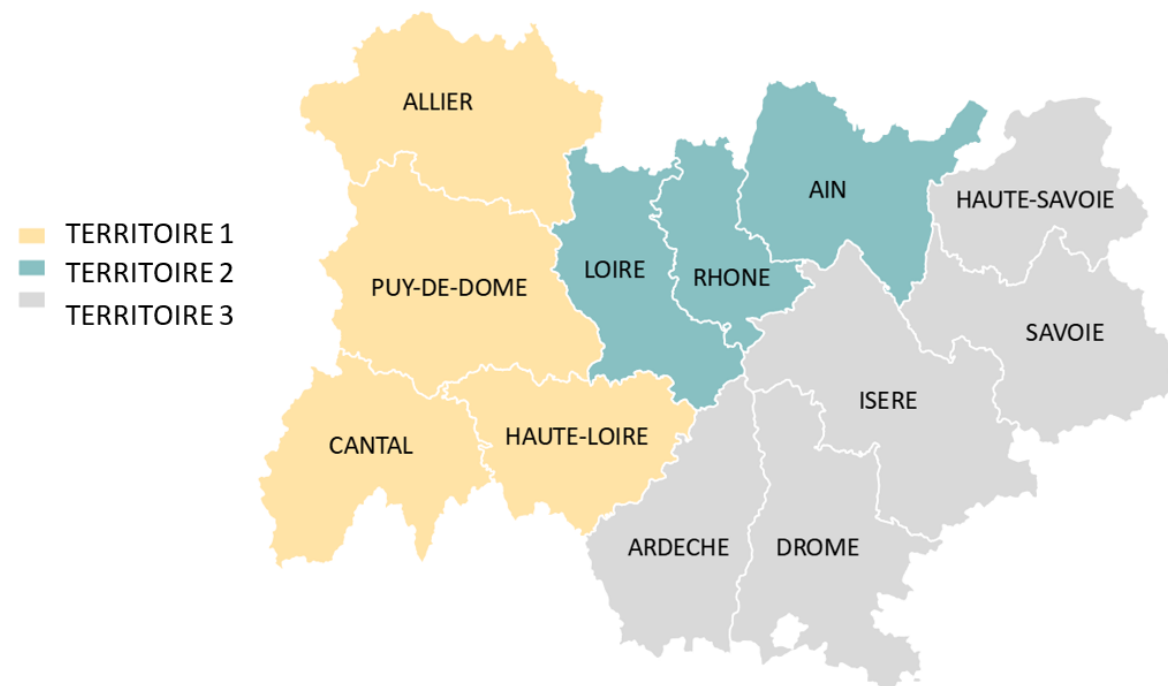
## ► Objectifs des groupes de travail :

Identifier les enjeux et proposer des préconisations à l'échelle régionale.

## ► 3 axes de travail :

- **Axe 1** : Autodétermination, scolarisation et apprentissages tout au long de la vie
- **Axe 2** : Parcours de soins et vie quotidienne
- **Axe 3** : Soutien aux aidants familiaux et aux pratiques professionnelles

► Chaque axe a été travaillé au sein de 3 groupes territoriaux à géométrie variable et en distanciel :



# Acteurs rencontrés

- **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'Education 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).

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

\*A noter que certains acteurs ou services ont participé à plusieurs groupes de travail.

# 3.

## L'offre médico-sociale en faveur du polyhandicap

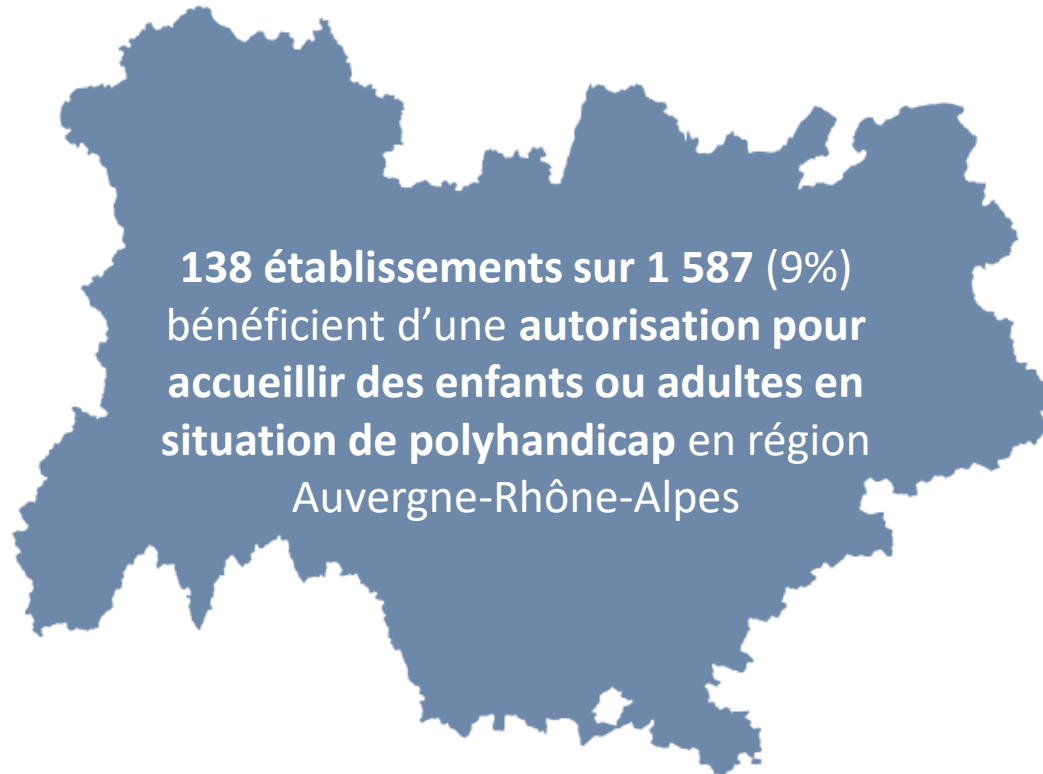
# Données disponibles

► Données FINESS au 01/01/2024

► Données Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023

► Données Via Trajectoire de septembre 2024

# 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



Parmi ces **138 établissements** :

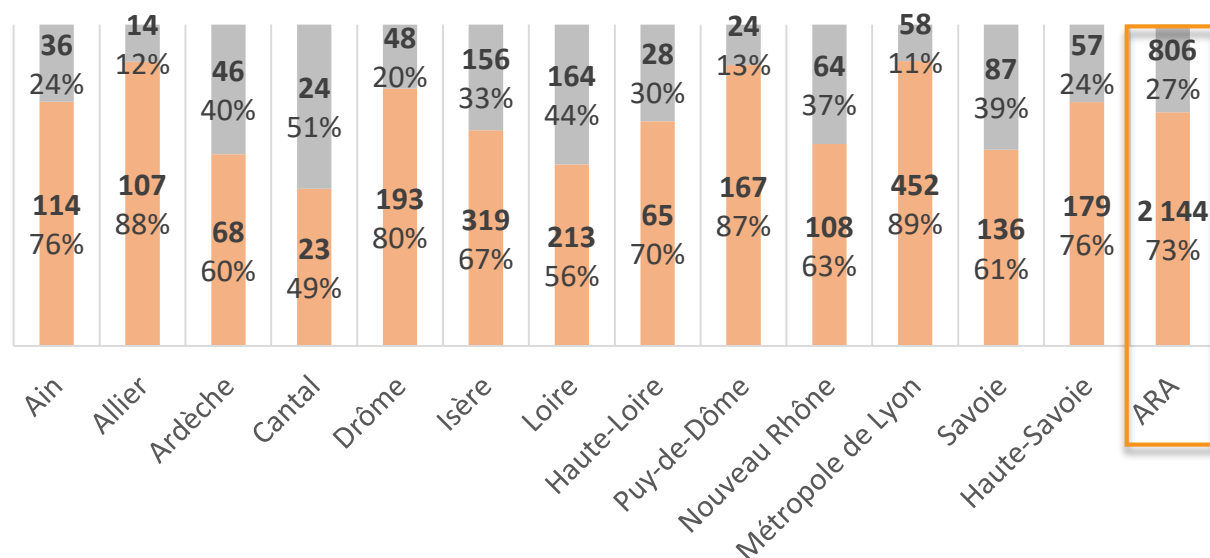
-  **66 établissements** accompagnent des **enfants**,  
avec une **capacité installée de 1 105 places**
-  **72 établissements** accompagnent des **adultes**,  
avec une **capacité installée de 2 024 places**

**Capacité autorisée totale** pour l'ensemble des ESMS  
enfants et adultes ayant une autorisation  
polyhandicap : **3 129 places** (soit **4,9%** de la capacité  
installée globale)

# Une majorité de personnes polyhandicapées accompagnées par un ESMS autorisé pour ce public

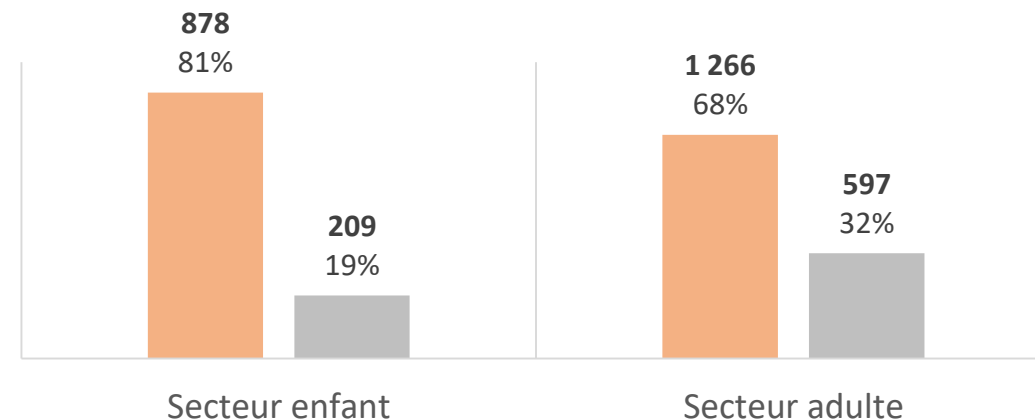
Personnes polyhandicapées accueillies dans les ESMS autorisés ou non au polyhandicap - Offre globale

- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS sans autorisation
- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS avec autorisation



Personnes polyhandicapées accueillies dans les ESMS autorisés ou non au polyhandicap - Comparaison entre le secteur enfant et le secteur adulte

- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS avec autorisation
- Part des personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS sans autorisation

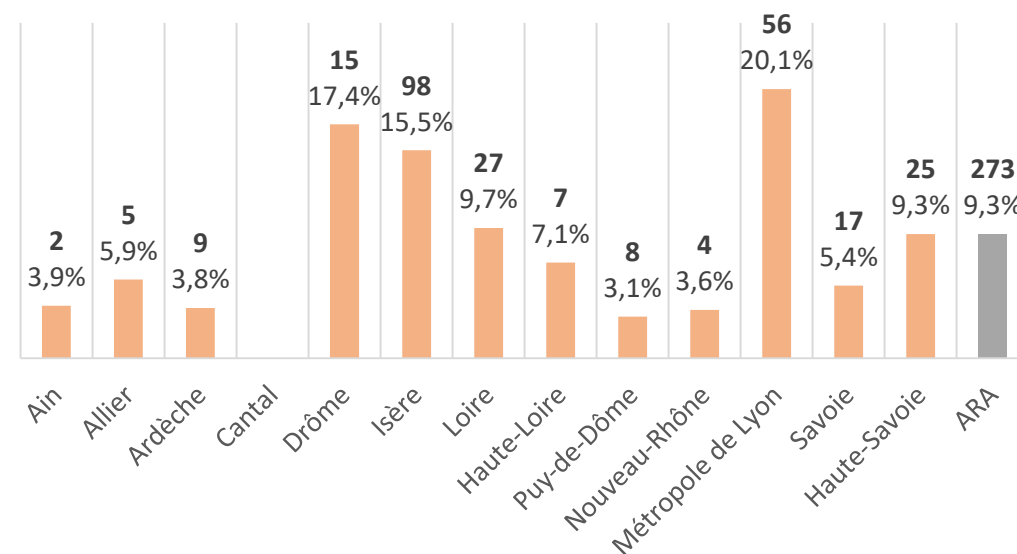


# Données sur les jeunes adultes de plus de 20 ans accueillis en ESMS enfant autorisé polyhandicap

► 274 personnes accueillies dans un ESMS autorisé polyhandicap sont âgées de plus de 20 ans, soit 9,3%.

► Les EEAP et les IME autorisés polyhandicap accueillent une **part plus importante** d'adultes âgés de plus de 20 ans.

Part des personnes âgées de plus de 20 ans sur l'ensemble des personnes accueillies en ESMS enfant autorisé polyhandicap -  
Echelle départementale



Source : Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2023. Ces données correspondent à l'ensemble des personnes accueillies dans un ESMS ayant une autorisation polyhandicap.

Si l'ESMS a plusieurs clientèles autorisées, les données présentées ne concernent pas uniquement des personnes avec polyhandicap mais l'ensemble de la clientèle accueillie.

# Activités des structures autorisées à l'accueil d'un public polyhandicap

| Catégories de structures | Nb de personnes polyhandicapées accueillies dans les structures autorisées Polyhandicap et ayant répondu au TdB Perf 2023 | Capacités installées polyhandicap (FINESS 01/01/2024) des structures ayant répondu TdB Perf 2023 | % des personnes polyH/capacités installées PolyH (TdB Perf/Finess) | Nombre de personnes accompagnées toutes déficiences confondues sur l'année 2023 au sein des structures autorisées au polyhandicap ayant répondu au TdB Perf | Capacités installées toutes déficiences confondues des structures autorisées au polyhandicap ayant répondu au TdB Perf | %Personnes accp/Capacités totales |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| 182 - S.E.S.S.A.D.       | 56                                                                                                                        | 124                                                                                              | 45,2%                                                              | 1 236                                                                                                                                                       | 798                                                                                                                    | 154,9%                            |
| 183 - I.M.E.             | 227                                                                                                                       | 268                                                                                              | 84,7%                                                              | 1 200                                                                                                                                                       | 894                                                                                                                    | 134,2%                            |
| 188 - Etab.Enf.ado.Poly. | 479                                                                                                                       | 480                                                                                              | 99,8%                                                              | 613                                                                                                                                                         | 541                                                                                                                    | 113,3%                            |
| 192 - I.E.M.             | 114                                                                                                                       | 99                                                                                               | 115,2%                                                             | 291                                                                                                                                                         | 257                                                                                                                    | 113,2%                            |
| 194 - Inst.Déf.Visuels   | 2                                                                                                                         | 6                                                                                                | 33,3%                                                              | 36                                                                                                                                                          | 35                                                                                                                     | 102,9%                            |
| 255 - M.A.S.             | 938                                                                                                                       | 1 328                                                                                            | 70,6%                                                              | 1 794                                                                                                                                                       | 1 640                                                                                                                  | 109,4%                            |
| 445 - S.A.M.S.A.H.       | 7                                                                                                                         | 39                                                                                               | 17,9%                                                              | 63                                                                                                                                                          | 39                                                                                                                     | 161,5%                            |
| 448 - E.A.M              | 321                                                                                                                       | 495                                                                                              | 64,8%                                                              | 914                                                                                                                                                         | 716                                                                                                                    | 127,7%                            |
| <b>Total général</b>     | <b>2 144</b>                                                                                                              | <b>2 839</b>                                                                                     | <b>75,5%</b>                                                       | <b>6 147</b>                                                                                                                                                | <b>4 920</b>                                                                                                           | <b>124,9%</b>                     |

Les données d'activité issues du tableau de bord de la performance mettent en évidence que **25% des places installées pour des personnes en situation de polyhandicap ne sont pas occupées par cette clientèle.**

Pour autant, nous constatons que toute déficience confondue, **l'ensemble des places sont occupées.** Il semblerait donc que les places autorisées pour le polyhandicap servent dans la pratique à l'accueil d'autres publics.

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

## ► Score :

- **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.

### Inadéquation faible

- Allier
- Ardèche
- Cantal
- Haute-Loire
- Puy-de-Dôme
- Nouveau-Rhône
- Haute-Savoie

### Inadéquation modérée

- Ain
- Métropole de Lyon
- Savoie

### Inadéquation plus marquée

- Drôme
- Isère
- Loire

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

## ► La **requalification et le rééquilibrage des autorisations** 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 :

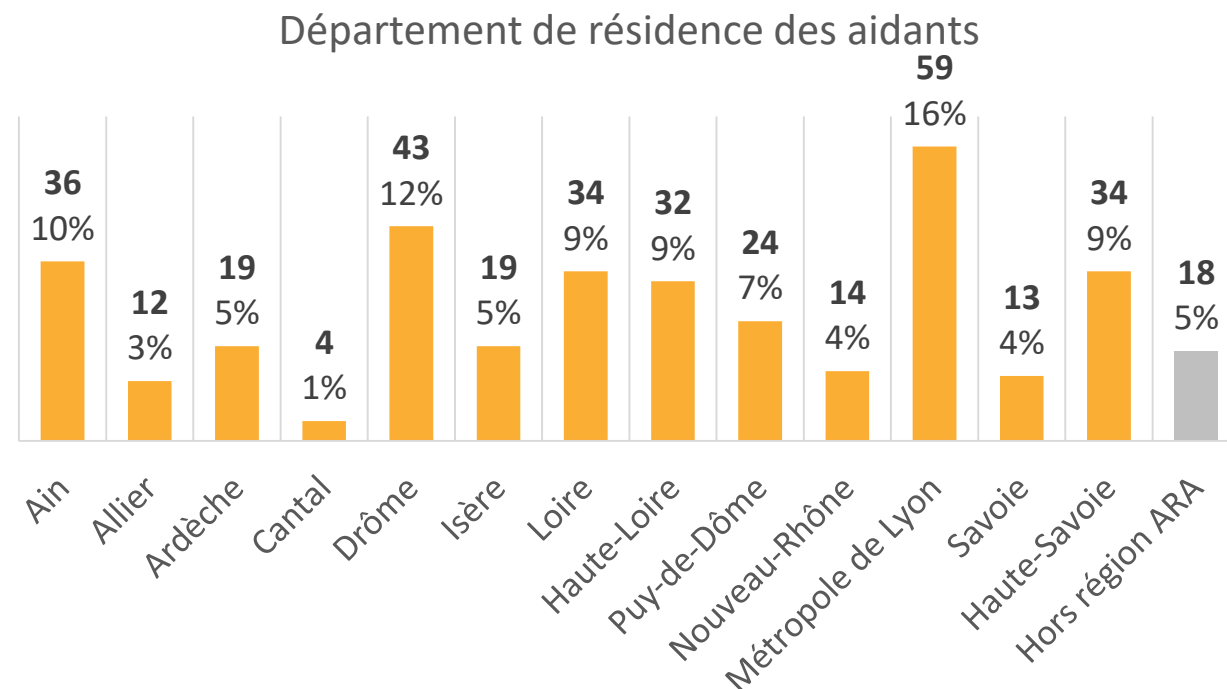
- suivant les effets des ouvertures programmées,
- évaluant l'impact en matière de réponses aux besoins des personnes polyhandicapées à l'échelle locale,
- réalisant une analyse à l'échelle infra-départementale.

# 4.

## Les besoins des personnes polyhandicapées et de leurs aidants familiaux et préconisations

# Présentation des répondants : les aidants

- **365 aidants** ont répondu à l'enquête
- **70%** sont **des femmes**
- **40%** sont âgés de **45 à 59 ans**
- **57%** vit dans un **village** ou dans une **zone rurale**



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

## ► Jeunes :

- **138 jeunes** âgés entre 3 et 20 ans : une part plus importante d'adolescents et jeunes adultes âgés entre **11 et 20 ans** (70%).

## ► Adultes :

- **227 adultes**, avec une part plus importante pour les **30-44 ans** (35%).

# Diagnostic et parcours de soins

# Diagnostic et parcours de soins : difficultés

- Grande variabilité dans les **délais pour un diagnostic** (construction progressive) : sentiment de solitude des familles, manque de soutien
- **Complexité pour évaluer les capacités** des personnes polyhandicapées (notamment sur le plan cognitif)
- Manque de **professionnels de santé spécialisés** et **éloignement géographique**
- **Méconnaissance du polyhandicap** par les soignants
- **Accessibilité matérielle insuffisante** des lieux de soins
- **Parcours de soins peu lisibles** et coordination fragmentée
- **Transition vers le secteur adulte difficile**
- **Délais**, parfois de plusieurs mois, pour obtenir des résultats d'analyse ou certains appareillages techniques
- **Regard porté** sur les personnes polyhandicapées, parfois vécu comme discriminant.

# Diagnostic et parcours de soins : préconisations

- ▶ Permettre un accès aux soins et une offre de proximité
- ▶ Renforcer la coordination des soins
- ▶ Former et sensibiliser les professionnels de santé au polyhandicap
- ▶ Mettre en place des outils et des repères entre les ESMS et le secteur sanitaire communs pour un suivi efficace

# Accompagnement médico-social

# Accompagnement médico-social : difficultés

- Une répartition territoriale inégale des places
- Une offre qualifiée d'« insuffisante » sur le territoire
  - Eloignement du domicile familial qui implique des enjeux importants autour des trajets et de la fatigabilité des personnes accompagnées (enfants et adultes)
  - Temps d'attente importants avant la mise en place d'un accompagnement adapté avec une difficulté pour les familles pour répondre aux besoins de leur proche.
- Manque de flexibilité des modes d'accompagnement
- Formation et qualification :
  - Manque de personnel qualifié pour l'accompagnement au quotidien (recrutement et turn-over).
  - Enjeu de l'accompagnement à domicile : certaines prestations à domicile font défaut (horaires d'intervention, listes d'attente des services...)
  - Formation limitée des intervenants à domicile
- Epuisement professionnel et des conditions de travail souvent dégradées.

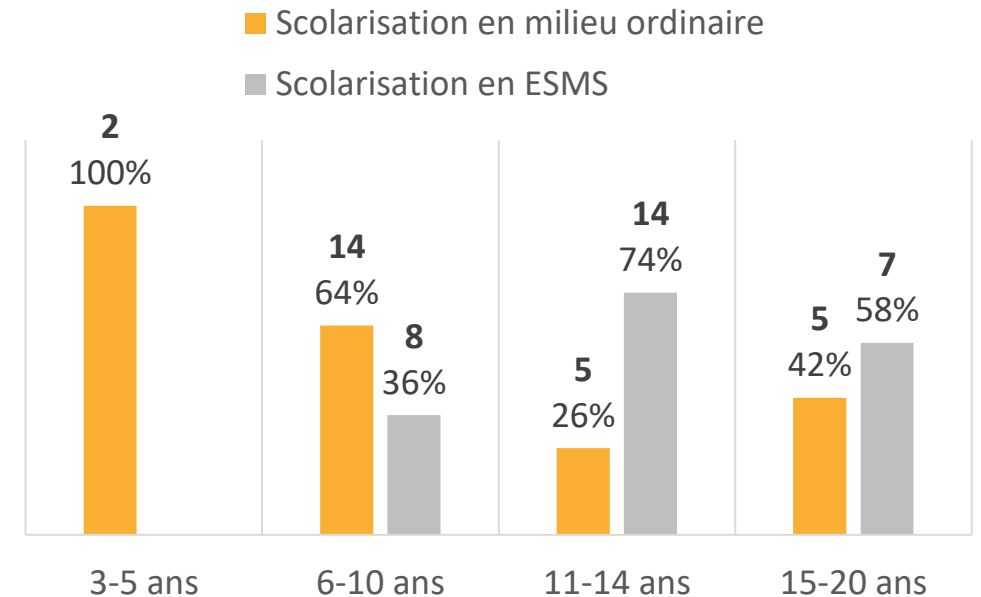
# Accompagnement médico-social : préconisations

- **Diversifier et permettre plus de souplesse dans l'offre d'accompagnement**
- **Renforcer les effectifs** pour assurer un ratio accompagnants/résidents adéquat.
- Développer de la **polyvalence et de la coopération entre le personnel d'établissement et d'aide à domicile** (formations communes pour créer une culture partagée).
- **Renforcer les liens avec les centres de formation** du secteur sanitaire et social et les ESMS.
- **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 apprentissage tout au long de la vie

# Scolarisation et apprentissages tout au long de la vie

- Plus de la **moitié des enfants** ne bénéficie d'**aucune modalité de scolarisation** (75/131)
- Les enfants de **6 à 10 ans sont plus nombreux à être scolarisés en milieu ordinaire**, ceux de 15 à 20 ans sont le plus souvent scolarisés en UE d'ESMS.
- Avec l'avancée en âge, une baisse de la scolarisation est à observer.
- Des **difficultés récurrentes** : refus de scolarisation sans AESH, manque de flexibilité, manque de formation des enseignants et AESH, éloignement des dispositifs spécialisés.



# Scolarisation et apprentissages : difficultés

- **Représentations réductrices** des capacités des élèves polyhandicapés, certains acteurs doutent de l'intérêt de leur scolarisation (réticences accrues au collège...). Les attentes restent souvent calquées sur le cursus ordinaire plutôt que personnalisé.
- **Rigidité du système scolaire** vis-à-vis des besoins particuliers : horaires standards peu compatibles (rarement de temps partiel d'emblée), programme éducatif insuffisamment modulé (peu d'activités sensorielles individualisées).
- **Accessibilité physique insuffisante** des établissements scolaires et des transports scolaires spécialisés, freinant l'accueil en milieu ordinaire (établissements non PMR, transports adaptés insuffisants).
- **Rupture des apprentissages à l'âge adulte** : très peu d'opportunités éducatives après 16 ans (manque de formations/ateliers cognitifs en MAS ou accueil de jour), ce qui entraîne un risque d'arrêt brutal des progrès, et peut générer de l'inquiétude pour les familles et limiter la personne dans le développement de ses capacités.

# Déploiement de dispositifs favorisant la scolarisation des enfants polyhandicapés

- En région de Auvergne-Rhône-Alpes : **93% des établissements médico-sociaux disposent d'au moins une unité d'enseignement.**
- Les établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) sont peu nombreux à en bénéficier : 3 EEAP sur 12 ont une unité d'enseignement.
- **4 unités d'enseignements externalisées polyhandicap (UEEP) ont été déployées en région.**
  - 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.

# Scolarisation et apprentissages : préconisations

- ▶ Former les professionnels au polyhandicap (enseignants, référents des missions locales...)
- ▶ Améliorer la coopération interinstitutionnelle
- ▶ Diversifier les parcours de scolarisation
- ▶ Favoriser l'accessibilité et l'inclusion des personnes polyhandicapées
- ▶ Assurer une continuité des apprentissages à l'âge adulte

# Autodétermination et communication

# Autodétermination et communication : difficultés

- ▶ **Faible utilisation des moyens de communication alternative et améliorée (CAA) :** outils peu déployés et environnement peu stimulant, ce qui réduit les occasions pour la personne de faire des choix.
  - **60% des aidants indiquent ne pas connaître les outils et techniques de la CAA :** part est plus élevée concernant les aidants d'adultes polyhandicapés (78%).
- ▶ **Manque de formation initiale et continue** des professionnels sur le polyhandicap et les outils de CAA, entraînant une méconnaissance de ce public.
- ▶ **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.

# Autodétermination et communication : préconisations

- ▶ Former et acculturer les professionnels à l'autodétermination
- ▶ Renforcer l'utilisation de moyens techniques et d'outils pour favoriser l'expression des personnes polyhandicapées => Généraliser les moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA)
- ▶ Favoriser la coordination et la coopération des acteurs
- ▶ Impliquer les personnes accompagnées dans leur accompagnement

# Participation sociale, loisirs et accès au droit commun

# Participation sociale, loisirs et accès au droit commun

- Une part importante de personnes polyhandicapées ne réalise aucune activité en-dehors d'un accueil au sein d'un ESMS : + de 50% des enfants et + de 40 % des adultes.
- Une grande dépendance et les difficultés de communication liées au polyhandicap rendent la **socialisation et l'expression du choix difficile**.
- Un **manque d'ESMS et de professionnels sur le territoire** : impact sur l'accès à des temps de stimulation ou aux loisirs.
- **Difficultés d'accès à certaines activités** en établissement ou en-dehors (moyens financiers ou logistiques).
- **Manque d'offres adaptées** et disponibles en milieu ordinaire.
- Organisation de **séjours et vacances adaptée quasi inexistante**.
- **Regard porté par la société** sur les personnes polyhandicapées.

# Participation sociale, loisirs et accès au droit commun : préconisation

## Renforcer la participation et l'inclusion sociale

- ▶ Créer une **plateforme départementale recensant toutes les activités de loisirs accessibles** aux personnes polyhandicapées.
- ▶ **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 familiaux

# Aide aux aidants : difficultés

- **Besoin de reconnaissance** exprimé : le statut d'aidant à valoriser
- **Épuisement des aidants** et difficulté à solliciter de l'aide
- **Offre de répit insuffisante** et inadéquation aux besoins
- **Manque d'information claire** sur les dispositifs de soutien disponibles
- **Démarches administratives complexes** et *parcours du combattant* pour faire valoir les droits
- **Conciliation vie d'aidant et vie professionnelle quasi impossible**
- **Partenariat aidants-professionnels à renforcer**

# Aide aux aidants : préconisations

- Faire reconnaître le statut d'aidant en lien avec les spécificités du polyhandicap
- Diversifier et augmenter les solutions de répit
- Informer, orienter et repérer les aidants
- Apporter un soutien psychologique et une entraide pair-à-pair
- Simplifier les démarches et créer des guichets uniques de proximité

# Formation et accompagnement des professionnels

# Formation et accompagnement des professionnels : difficultés

- **Formation insuffisante des professionnels au polyhandicap** (formations initiales et continue limitées)
- **Difficultés de recrutement et fidélisation**
- **Usure professionnelle physique et morale élevée** (risques accrus de burn-out et d'accidents du travail, matériel non adapté)
- **Moyens limités pour se former et innover** (budgets de formation restreints, difficulté de remplacement, risque de fonctionnements routiniers)

# Formation et accompagnement des professionnels : préconisations

- Renforcer la formation initiale sur le polyhandicap des professionnels socioéducatifs, paramédicaux et médicaux
- Faciliter et adapter la formation continue
- Formation intersectorielle et partage d'expériences
- Accompagnement des équipes par des experts mobiles
- Valorisation des métiers et évolution de carrière

# Préconisations transversales

# Préconisations transversales (1/2)

► Nécessité de réaffirmer l'engagement national en faveur du polyhandicap



*Cette préconisation est à articuler avec le déploiement du plan 50K solutions et la transformation de l'offre médico-sociale.*

► **Faire évoluer le cadre législatif et réglementaire :**

- reconnaissance explicite du **statut d'aidant familial** et de nouveaux droits afférents.
- reconnaissance de 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).
- création d'un **statut ou d'une spécialisation officielle** pour les professionnels du polyhandicap.

# Préconisations transversales (2/2)

- ▶ Promouvoir une **culture de partenariat** entre familles, professionnels et institutions à tous les niveaux :
  - associer systématiquement les aidants aux décisions qui les concernent et les intégrant comme des partenaires à part entière de l'équipe professionnelle,
  - proposer des formations croisées aidants-professionnels, des témoignages d'aidants intégrés aux programmes de formation, et développer des réseaux d'entraide entre pairs.

*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.*

# Conclusion

# Suites à donner

- ▶ Transformation des préconisations en **feuille de route pour la région Auvergne-Rhône-Alpes sur le polyhandicap** (Pilotage par l'ARS et concertation avec le COPIL).
- ▶ Mise en place d'un « **comité régional polyhandicap** ».

# Echanges



# Où retrouver l'étude ?

- ▶ Site internet de l'**ARS** : [www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr](http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr)
- ▶ Site internet du **CREAI** : [www.creai-ara.org](http://www.creai-ara.org)
- ▶ Rapport complet, synthèse, PPT du webinaire de restitution

# Merci de votre attention