

L'EVOLUTION DES POLITIQUES

Entre 2004 et 2024, il y a eu une sérieuse évolution en matière de politique publique et la prise en compte du polyhandicap a évolué lentement mais sûrement. En voici les jalons principaux :

Peu avant la création de l'association, la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale était adoptée. La Loi 2002-2 s'articule autour de quatre grands axes : renforcer le droit des usagers, l'élargissement des missions de

l'action sociale, mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaine médico-social et social et améliorer la planification...

En 2005 -Loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances

- Grande loi fondatrice du handicap en France.
- Reconnaît le droit à la compensation du handicap.
- Création des **MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées)**.
- Obligation d'accessibilité, mais le polyhandicap est peu évoqué directement.

→ A la une en ce moment puisqu'elle a fêté ses 20 ans cette année, le sujet de l'accessibilité est le plus médiatisé. Beaucoup d'associations et même de parlementaires ont repris le combat pour l'application sans détour de cette loi d'accessibilité dans sa globalité. (<https://www.info.gouv.fr/accessibilite>)

En 2009, première étude nationale menée par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Ce rapport visait à dresser un état des lieux de la situation des personnes polyhandicapées, à identifier les lacunes dans l'offre des services et des

politiques publiques et à fournir une base de travail pour orienter les actions futures (offre médico-sociale, coordination, formation, etc.)

Il a mis en lumière le **manque de données**, de places en établissements, et d'actions spécifiques pour les personnes polyhandicapées.

Ces principaux constats furent :

→ **Le manque de données fiables :**

- Aucune **définition commune** du polyhandicap entre les acteurs.
- Données épidémiologiques **parcellaires ou inexistantes**.
- Difficulté à estimer le nombre exact de personnes concernées (estimé entre 25 000 et 35 000 personnes en France à l'époque).

→ Une offre médico-sociale insuffisante et inégalement répartie

- Manque de places dans les **MAS** et **FAM**, surtout pour les enfants devenus adultes.
- Inégalités d'accès aux structures spécialisées selon les territoires.
- Peu de solutions pour les situations de **grande dépendance médicale**, les soins complexes, les urgences.

→ Des ruptures de Parcours

- Surtout lors du passage à l'âge adulte.
- Peu de **coordination** entre établissements, MDPH, hôpitaux, services sociaux, Éducation nationale.
- Déficit de **continuité des accompagnements** (soins, rééducation, vie sociale).

→ Mais aussi :

- Aidants familiaux peu soutenus, souvent épuisés.
- Faible reconnaissance de leur rôle.
- Besoin de solutions de **répit** et de **soutien psychologique**
- Manque de formation spécifique sur les troubles graves associés.
- Peu d'outils partagés pour évaluer les besoins et planifier les accompagnements.
- Isolement professionnel et usure dans certaines structures

Ce rapport fit un certain nombre de recommandations déjà à l'époque.

1. **Définir officiellement le polyhandicap**, avec une approche clinique, fonctionnelle et sociale.
2. **Améliorer la connaissance statistique** (via enquêtes, observatoires).
3. **Renforcer l'offre médico-sociale**, notamment les structures pour adultes et les solutions de transition.
4. **Structurer les parcours** : dispositifs de coordination, référents, passerelles entre services.
5. **Soutenir les aidants**, développer des offres de répit et reconnaître leur expertise.
6. **Professionnaliser les équipes** : formation initiale et continue sur le polyhandicap.
7. **Mettre en place une politique publique spécifique** pour les personnes polyhandicapées.

Le rapport CNSA a été un **document fondateur**, et a :

- Nourri les travaux du **rapport Piveteau (2014)** sur le "zéro sans solution".
- Conduit à la **feuille de route nationale Polyhandicap (2017)**.
- Inspiré les **recommandations de la HAS (2020)**.
- Rendu légitime la création de places dédiées, et les dispositifs de coordination renforcés

En 2014, c'est donc le rapport PIVETEAU « Zéro sans solution » qui se démarque.

Il vise à ne laisser aucune personne sans solution d'accompagnement. Le Polyhandicap est inclus dans les publics "invisibles", c'est le lancement du

dispositif "Réponse accompagnée pour tous" dans lequel le collectif PCPE Gironde zéro sans solution s'inscrit et dont Polycap 33 est partenaire (2018)

En 2017, première feuille de route nationale sur le polyhandicap.

Le VOLET POLYHANDICAP visera à répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, en

reconnaissant qu'elles sont souvent invisibilisées par les politiques du Handicap plus générales. Il s'appuiera donc sur les constats du rapport Piveteau, de la CNSA, et des contributions associatives (notamment UNAPEI, GPF, Handéo...).

→ LE VOLET POLYHANDICAP

11 engagements prioritaires, regroupés autour de plusieurs axes :

- Reconnaître le polyhandicap comme une spécificité dans les politiques publiques.
- Améliorer l'accès aux soins (notamment en milieu hospitalier ou via les équipes mobiles).
- Développer les dispositifs de répit pour les aidants.
- Renforcer l'offre médico-sociale, avec création de places adaptées (MAS/FAM).
- Faciliter les parcours scolaires et éducatifs, avec une meilleure coopération entre Éducation nationale et secteur médico-social.
- Développer la connaissance : recensement, études, données épidémiologiques.
- Renforcer les compétences des professionnels : formations spécifiques sur le polyhandicap.
- Soutenir la recherche sur le polyhandicap.
- Renforcer les droits et la participation des personnes et de leurs proches.
- Favoriser l'innovation et les expérimentations locales.
- Suivre la mise en œuvre avec une gouvernance dédiée (comité de suivi, indicateurs...).

Il a permis une meilleure identification des besoins, une meilleure coordination des soins et de l'éducation, et un soutien aux aidants.

Un bilan de mise en œuvre partiel a été fait en 2020, montrant des avancées mais aussi des freins persistants (notamment en matière d'inclusion scolaire ou de coordination inter-institutionnelle).

→ Elargissement de la définition du polyhandicap :

Décret du 9/05/2017 incluant les capacités perceptives, cognitives, relationnelles, psychiques :

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

(Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590>)

C'est donc en 2017 que l'ARS Nouvelle Aquitaine met en place le CTRP (Comité Technique Régional Polyhandicap)

En octobre, 1^{ère} rencontre et présentation des quatre grandes thématiques de travail envisagées par l'ARS Nouvelle Aquitaine. Polycap 33 participe depuis le début au CTRP et à ses groupes de travail.

Axe 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soin

→ Thématiques de travail proposées :

- Développer en fonction des besoins et des attentes des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en proximité.

- Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés : les freins et les leviers à la sortie d'établissement pour enfants des jeunes relevant de l'amendement Creton

Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

→ Thématique de travail proposé :

- Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement et l'accès aux soins des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique

Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

→ Thématique de travail proposé :

- Poursuivre les apprentissages tout le long de la vie (inclusion scolaire, participation sociale, valorisation des rôles sociaux à l'âge adulte...)

2020 LES FAMEUSES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LE POLYHANDICAP

L'objectif était d'améliorer la qualité de vie et la cohérence des accompagnements dans tous les domaines (santé, autonomie,

participation, vie sociale, etc.) parce que les personnes polyhandicapées présentent des **besoins complexes et durables**, mal couverts par les dispositifs classiques et parce qu'il existait de **grandes disparités de pratiques** entre les établissements et les territoires.

Les 7 axes structurants les recos

1. Prise en compte de la personne dans sa globalité :

- Ne pas réduire la personne à ses déficiences.
- Valoriser ses ressources, ses préférences et son ressenti, même si elle ne peut les exprimer verbalement

2. Co-construction du projet personnalisé d'accompagnement

- Élaboré avec la personne et sa famille, régulièrement réévalué.
- Vise l'épanouissement, la santé, l'inclusion, les apprentissages

3. Accès aux soins coordonnés et continus

- Intégration dans le parcours de santé (médecine de ville, hôpital, soins palliatifs...).
- Développement de **référents médicaux, équipes mobiles, coordination avec le médico-social**.

4. Compétence et coordination des professionnels

- Travail en équipe pluridisciplinaire.
- Besoin de formation continue : douleur, nutrition, communication, troubles du comportement, etc.

5. Communication et expression

- Utilisation de la communication alternative et augmentée (CAA).
- Reconnaître les expressions non verbales comme des formes de communication valides.

6. Participation sociale et inclusion

- Accès à la vie sociale, culturelle, affective, citoyenne.
- Inclusion possible mais adaptée, et non imposée.

7. Soutien aux proches aidants

- Accompagnement psycho-social.
- Droit au répit, à l'information et à la formation.
- Reconnaissance de leur expertise d'usage.

En 2022, publication du RÉFÉRENTIEL D'ÉVALUATION DES ÉTABLISSEMENTS

Dans le cadre de la réforme de l'évaluation des ESSMS (Établissements et services sociaux et médico-sociaux). Evaluation tous les 5 ans.

→ Spécificités du polyhandicap :

- Les **MAS, FAM et IME accueillant des personnes polyhandicapées** sont tenus d'appliquer les **recommandations spécifiques** dans leurs projets d'établissement.
- Le référentiel évalue :
 - La qualité de la personnalisation des accompagnements,
 - La participation des usagers,
 - La prévention de la douleur et des troubles du comportement,
 - La coordination entre les acteurs de santé et du médico-social.
- Les recommandations HAS doivent être intégrées dans la pratique.
- L'évaluation va vérifier :
 - Si le projet personnalisé est **co-construit et suivi**.
 - Si la personne est **prise en compte dans sa singularité**.
 - Si les professionnels sont **formés aux besoins spécifiques** (douleur, communication, soins...).
 - Si la **qualité de vie** est un objectif assumé.

Pour synthétiser sur l'HAS

Élément	Objectif	Portée
Recommandations 2020 HAS	Orienter les pratiques professionnelles auprès des personnes polyhandicapées	Obligations de moyens (base de bonnes pratiques)
Référentiel 2022	Évaluer la qualité dans les ESSMS (MAS, FAM, IME...)	Obligations d'application (soumis à contrôle externe)

Ce que cela change dans les politiques publiques :

- Les **recommandations HAS** sont désormais **opposables**, et servent de **base aux inspections** et aux **évaluations externes**.
- Elles influencent les **appels à projets**, les **plans régionaux de santé**, et les **grilles de tarification**.
- Elles permettent une **harmonisation nationale** des pratiques, en insistant sur la **qualité de vie**, l'**éthique** et la **dignité**.

EN NOUVELLE-AQUITAINE : LE DÉFI QUALITÉ POLYHANDICAP

Le Défi Qualité Polyhandicap est une démarche régionale collaborative lancée en Nouvelle-Aquitaine, qui vise

à améliorer les pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap en harmonisant les pratiques autour des recommandations de la HAS et à renforcer la qualité de l'accompagnement en ESSM, à travers des outils qualité communs, en dynamisant l'amélioration continue grâce à ces indicateurs partagés et afin de stimuler l'échange entre établissements via un réseau de professionnels qui mutualiseraient leurs outils, leurs démarches et leurs retours d'expérience.

→ Les piliers de cette démarche qui n'a pas été généralisée au national

- Travail collaboratif entre structures médico-sociales (associatives, publiques...).
- Formation des professionnels sur des thématiques clés : douleur, communication, alimentation, projet personnalisé...
- Autodiagnostic qualité réalisés en établissement.
- Appui sur les recommandations HAS (2020).
- Animation régionale (CTRP) portée par des acteurs comme l'ARS Nouvelle-Aquitaine, des CREAL ou des associations spécialisées.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine pour poursuivre sa politique de défis qualité a incité les ESMS à s'engager dans une démarche de certification Cap Handéo.

Le référentiel polyhandicap Cap'Handéo

Handéo propose une certification spécifique au polyhandicap pour les

services médico-sociaux (MAS, FAM, etc.). Ce référentiel est élaboré en concertation avec les familles, professionnels et personnes concernées avec aussi des experts usagers dans leur équipe, ce qui différencie cette évaluation de celle de la HAS.

Il fixe des exigences claires : évaluation des besoins, accompagnement personnalisé, formation des professionnels, reconnaissance de la parole des familles.

EN CONCLUSION : BILAN GLOBAL 2004-2025

→ Oui, il y a eu une transformation réelle entre 2004 et 2024, mais elle est surtout le fruit d'un empiement progressif de constats, rapports, recommandations et expérimentations.

→ Oui le polyhandicap est passé de l'invisibilité à une reconnaissance partielle, avec des progrès dans la coordination, la qualité, la personnalisation.

→ Mais les mêmes défis structurels restent en suspens notamment le manque de moyens, de places, et la complexité des parcours et ceux qui pèsent plus lourdement depuis le covid, la crise RH et l'attractivité des métiers du secteur.

Forces	Faiblesses / Limites
Reconnaissance croissante du polyhandicap comme public spécifique.	Manque persistant de places en établissements.
Approches pluridisciplinaires et coordination renforcée.	Inégalités territoriales d'accès aux services.
Soutien des aidants mieux intégré dans les politiques.	Inclusion scolaire difficile à concrétiser.
Développement d'outils de qualité, de référentiels nationaux.	Formation encore inégale des professionnels.