



*Liberté • Égalité • Fraternité*

**RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

MINISTÈRE  
DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

SECRETARIAT D'ÉTAT  
CHARGÉ DES PERSONNES  
HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE  
CONTRE L'EXCLUSION

**STRATEGIE QUINQUENNALE  
DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE  
VOLET POLYHANDICAP**

## Sommaire

INTRODUCTION .....	3
Le polyhandicap en France .....	3
Des besoins intenses d'accompagnement et une attente forte d'une stratégie nationale en matière de polyhandicap .....	3
Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées .	4
Une élaboration participative et une gouvernance dans la durée .....	5
I.Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.....	7
Mesure 1.1 : Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins. ....	8
Mesure 1.2 : Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.	9
II.Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap .....	28
Mesure 2.1 : Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.....	28
Mesure 2.2 : Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap .....	29
III.Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap .....	41
<b>Mesure 3.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.....</b>	<b>41</b>
Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées.....	42
Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité .....	43
IV.Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.....	65
Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.....	65

# INTRODUCTION

## Le polyhandicap en France

Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne 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. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique<sup>1</sup>.

Les données disponibles en France permettent **d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an**. 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, et 5% seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30% de cas pour l'étiologie serait inconnue.

En revanche, **il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées**. L'étude la plus complète sur le sujet est l'enquête ES 2010 réalisée par la DREES. Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux sur ce volet « polyhandicap ». A titre d'information toutefois, selon le rapport du CREAHI Ile-de-France-CEDIAS « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises », **on recensait au 31 décembre 2010, 7 485 enfants et adolescents accueillis par les ESMS et 10 353 adultes**.

## Des besoins intenses d'accompagnement et une attente forte d'une stratégie nationale en matière de polyhandicap

La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite **un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées** pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements nécessitent à la fois un véritable effort de formation de tous les professionnels qui les accompagnent et une vigilance toute particulière aux proches aidants qui sont souvent en première ligne face aux situations les plus complexes.

Offrir un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées **c'est en prendre soin tout en respectant leur rythme et leurs souhaits**, c'est limiter les risques de rupture de parcours liés à la forte évolutivité de leur état de santé, c'est de toujours se rappeler que malgré leur fragilité et les déficits provoqués par le handicap, les personnes polyhandicapées ont le droit de vivre une multitude d'expériences, le droit d'apprendre, le droit de communiquer et d'exprimer leurs désirs et leurs émotions.

Pour autant, l'ensemble de ces impératifs nécessite **une profonde évolution des dispositifs existants et un changement du regard porté sur le polyhandicap**. C'est pour cette raison qu'une forte attente

---

<sup>1</sup> Définition retenue par le comité de pilotage de l'élaboration du présent document

est exprimée depuis de nombreuses années pour élaborer une stratégie nationale d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

## **Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées**

Pour répondre à cette attente, **une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale - dotée d'un budget de 180M€ sur 5 ans 2017-2021-** a été annoncée lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016 et **un volet de cette stratégie est spécifiquement dédié au polyhandicap.**

Si l'enjeu de l'accompagnement médico-social est au cœur de ce volet « Polyhandicap », la portée de ce dernier est plus large encore. En effet, les besoins des personnes polyhandicapées sont multiples et les réponses à apporter le sont tout autant. **On ne peut garantir la liberté de choix et l'émancipation des personnes polyhandicapées et de leurs proches sans prendre en compte la diversité de leurs besoins et de leurs aspirations.**

Ainsi, **4 axes stratégiques et 8 mesures** permettent de structurer les objectifs de cette ambition d'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

### **Axe stratégique 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins**

Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins

Mesure 1.2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées

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

Mesure 2.1. Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Mesure 2.2. Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.

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

Mesure 3.1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée

Mesure 3.2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie

Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité

### **Axe stratégique 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap**

Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

L'ensemble de ces mesures ont fait l'objet d'inscription au Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016. Si aucune mesure n'est spécifiquement dédiée aux proches aidants, c'est parce que

leur place est particulièrement importante auprès des personnes polyhandicapées et cette thématique est donc intégrée de manière transversale dans tous les axes de ce volet « Polyhandicap ». A noter que parallèlement à ce document, a été élaborée, la **stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap**, qui permet une vision consolidée de toutes les actions qui seront menées pour les soutenir tout en valorisant leur expertise.

C'est également en tenant compte du potentiel des personnes polyhandicapées, de leurs capacités et compétences, que toutes les actions proposées devront être mises en place.

Enfin, cette stratégie pour le polyhandicap s'inscrit dans les objectifs poursuivis par la démarche « une réponse accompagnée pour tous » qui vise à promouvoir la coopération entre les acteurs et à ne laisser personne sans solution.

## Une élaboration participative et une gouvernance dans la durée

Ce volet « Polyhandicap » a été élaboré de manière concertée et en tenant compte de nombreuses contributions déjà existantes. L'ensemble des parties-prenantes ont été associées au comité de pilotage et des groupes de travail qui se sont déroulés de septembre à novembre 2016.

Au-delà de la concertation préalable aux décisions du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016, il importe **d'assurer un suivi régulier et de rendre compte de la mise en œuvre du volet polyhandicap** de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, pour que les engagements pris **se déclinent concrètement en actions** au bénéfice des personnes en situation de polyhandicap et de leurs proches.

Il a ainsi été décidé de maintenir la dynamique engagée pour préparer les mesures et de confier au comité de pilotage réuni à l'automne 2016, l'impulsion et le suivi de la mise en œuvre des actions ainsi que les propositions le cas échéant d'ajustements nécessaires.

Ce comité de pilotage désormais co-présidé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sera composé des différentes associations représentant les personnes polyhandicapées et leurs familles ou proches, des fédérations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux, de représentants du CNCPH, de la HAS et de l'ANESM, de l'ANAP, de représentants des différentes directions d'administration centrale chargées de la mise en œuvre du volet « Polyhandicap », en particulier de la direction générale de la santé, de la direction générale de l'offre de soins, de la délégation générale de l'enseignement scolaire, des services du Ministère de la Culture, du Secrétariat général des ministères sociaux et de représentants des ARS, de représentants de l'association des directeurs de MDPH, de représentants de l'association des départements de France (ADF) ou de représentants des conseils départementaux... Il sera réuni tous les 4 mois. Au moins une fois par an une information sur l'avancée du volet « Polyhandicap » sera présentée au CNCPH.

En outre, à l'échelle régionale, ce volet « Polyhandicap » devra donner lieu à un suivi spécifique dans le cadre des instances prévues pour le pilotage de l'offre médico-sociale au sein des ARS.

## Fiche Action n°13

### « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées »

*La communication et l'expression des personnes polyhandicapées sont au cœur des projets de vie des personnes. Elles sont fondamentales car elles permettent à la personne d'exprimer des choix et donc de s'exprimer par elles-mêmes. Le recours à des techniques de communication ne peut se concevoir sans s'inscrire dans une démarche d'apprentissage et d'accompagnement à la communication incluant l'évaluation des besoins, des compétences, des attentes de la personne tout au long de sa vie et dans sa temporalité. Les proches des personnes polyhandicapées sont démunis face aux offres multiples d'outils et ne bénéficie pas le plus souvent d'un appui adapté pour le choix de l'outil et d'informations suffisantes sur la démarche qui l'accompagne. La démarche d'apprentissage de la communication est par ailleurs aujourd'hui très inégalement développée selon les établissements et les services accompagnant les personnes polyhandicapées, parfois absente des établissements pour adultes. Les techniques de communication mobilisées par une personne sont parfois interrompues par un changement d'établissement présentant le risque d'enfermer la personne dans l'isolement.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Amplifier et diffuser l'expertise sur la communication en proximité,
- Informer les proches aidants et les professionnels non experts de la réadaptation,
- Outiller les professionnels d'outils communs d'évaluation des capacités de communication,
- Faire évoluer les pratiques des professionnels sur la démarche de communication et d'expression des personnes polyhandicapées.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Identifier, s'appuyer et renforcer les experts reconnus au niveau national et si besoin sur le réseau local, permettre aux professionnels de « premiers recours » d'avoir accès à une information/un appui d'expert sur le choix et la mise en place des outils d'aide à la communication en prenant en compte les aptitudes à la communication de la personne de façon globale et en passant en revue l'éventail des supports existants des plus simples aux plus techniques.

Action 2 : Rédiger un document d'information à l'usage des parents et des professionnels non experts de la réadaptation sur la place des aides techniques/technologiques pour la communication et contextualisant l'information sur les produits mise à disposition notamment par les fabricants ou revendeurs.

Action 3 : Elaborer un outil commun d'évaluation des capacités de communication de la personne polyhandicapée.

Action 4 : Introduire dans la recommandation de l'ANESM sur le polyhandicap une partie sur l'apprentissage et l'accompagnement à la communication, et les intégrer une partie sur l'éventail des outils existants, leur place, leur association dans un « programme/projet » de communication pour une personne, et les éléments à travailler de façon incontournables en amont et pour le choix et la mise en place.

Action 5 : En l'attente de recommandations de bonnes pratiques, utiliser le levier du développement professionnel continu (DPC) et la formation continue pour créer/travailler dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées, une culture de l'accompagnement dans la communication et un socle de connaissances sur l'utilisation

des aides techniques/technologiques pour la communication indépendants des prestataires de service ou des vendeurs de matériels.

Action 6 : Equiper les établissements et services d'outils d'aide à la communication et d'accès facilité aux numériques et expérimenter sur les territoires un service d'échange local de ces outils entre les établissements/services et les centres de ressources, en ouvrant ce service d'échange local aux aidants familiaux dans le cadre des missions de l'établissement « ressource » (fiche-action n°4).

## **Opérateurs**

Action 1 à 3

Pilote : CNSA

Partenaires : DGCS, le Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication de l'APF, la Plateforme nouvelles technologies de la Fondation Garches, les Centres d'informations et de conseils en aides techniques (CICAT), associations de personnes polyhandicapées, centre de ressources multihandicap, experts nationaux, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, notamment ceux exerçant la fonction « ressources »

Action 4 :

Pilote : ANESM

Action 5 :

Pilote : CNSA

Partenaires : OGDPC et **OPCA**

Action 6 : CNSA/DGCS

Partenaires : ARS, centres de ressources, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, notamment ceux exerçant la fonction « ressources » ; associations de personnes polyhandicapées

## **Financement**

Moyens mobilisés pour les centres d'expertise nationaux, renforcement des moyens des ESMS dans le cadre de l'enveloppe des 180M€

En cours de chiffrage global

## **Calendrier**

2017-2020

## **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

- Réunion des centres experts reconnus au niveau national et si besoin sur le réseau local

- Renforcement des centres experts
- Réunions pour élaborer les documents d'information à l'usage des parents et des professionnels non spécialistes de la réadaptation
- Inscription du polyhandicap dans le programme de travail de l'ANESM groupes des RBP par l'ANESM
- Nombre de formations des professionnels médico-sociaux des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées

**Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées ou des plateformes de ressources sur le polyhandicap recourant aux centres experts sur la communication
- Nombre de téléchargement de la plaquette d'information des parents et des professionnels
- Nombre d'ESMS utilisant plusieurs modalités de communication pour les personnes polyhandicapées