



POLYHANDICAP

regards croisés entre
expertise collective et projet stratégique Polycap

OCTOBRE 2025

PREAMBULE

Le 11 juin 2024, **Polycap a eu le privilège de participer au colloque organisé par l'INSERM** à Paris, consacré à la **restitution de l'expertise collective sur le polyhandicap**.

Cette **journée a été particulièrement enrichissante et porteuse de sens**, en résonance avec les réalités de terrain que nous vivons au quotidien.

À la suite de cet événement, nous avons pris **l'initiative d'approfondir l'étude de la synthèse et des recommandations** formulées par les experts. Cette démarche nous a permis de **mettre en perspective les recommandations formulées l'équipe de chercheurs avec nos travaux et projets déjà déployés, tout en les inscrivant dans la continuité de notre projet stratégique 2025/2030**.

Nous constatons avec satisfaction que de **nombreuses recommandations émises s'alignent avec nos orientations**. Ce document détaille point par point ces liens ainsi que les réflexions et initiatives que nous comptons renforcer ou développer en réponse à ces préconisations.



Ce que nous dit l'expertise...

Le groupe d'experts recommande de **s'appuyer sur le socle commun que partagent les définitions actuelles du polyhandicap pour définir (ou reconnaître) le polyhandicap** comme une entité clinique spécifique, distincte d'autres entités proches ou de catégories trop englobantes (comme la catégorie PIMD – Profound Intellectual and Multiple Disabilities – en usage dans les classifications internationales).

Page 99 – synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande **d'investir pour permettre l'innovation technologique des aides à la motricité** et leur accès pour les personnes polyhandicapées.

Page 103 – synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande que **l'accès aux solutions de télémédecine soit développé à destination des personnes polyhandicapées**, en situation de crise sanitaire mais également en dehors, sans cependant se substituer aux consultations en présentiel. Ce recours à la télémédecine pour les patients aussi bien à domicile qu'en structures sanitaires ou médico-sociales devrait permettre de fluidifier le parcours de soins mais aussi un suivi plus régulier.

Page 119 – synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande **l'attribution de moyens suffisants matériels et humains adaptés aux nécessités d'accompagnement** et de soins, aussi bien dans les établissements et services médico-sociaux qu'au sein des établissements sanitaires (MCO, SMR, HAD13) ou au domicile.

Page 118 – synthèse expertise collective polyhandicap

La cohérence avec notre projet stratégique



Polycap s'attache à la définition évoquée dans le décret du 9 mai 2017 comme cadre de référence. Toutefois, le Groupement soutient les experts sur la nécessité d'adopter un regard croisé sur la définition du polyhandicap.

Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « **S'intéresser aux nouvelles technologies et leur application** » du projet stratégique 2025-2030 : Se saisir l'IA (intelligence artificielle) au service des personnes en situation de handicap.

Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « **S'intéresser aux nouvelles technologies et leur application** » du projet stratégique 2025-2030 : Transformer notre approche de la santé et de l'accompagnement grâce au numérique et aux innovations technologiques : dossier informatisé de l'utilisateur, appareillages, télémédecine, intelligence artificielle...

Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « **Contribuer aux actions et au diagnostic de territoires** » du projet stratégique 2025-2030 : Plaider pour les personnes accompagnées, les aidants et sensibiliser les pouvoirs publics sur les enjeux de terrain.



Ce que nous dit l'expertise...

Le groupe d'experts recommande que **les différents professionnels (médecins, paramédicaux, éducateurs, psychologues, assistants sociaux) partagent leurs évaluations et leurs compréhensions de la situation de la personne polyhandicapée** dont ils s'occupent afin d'améliorer autant que possible la qualité de vie de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé.

Page 114 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande la nécessité de favoriser et **développer les services médicaux « adultes » accueillant les jeunes adultes polyhandicapés.**

Page 116 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande **d'aborder la question de la transition précocement, à partir de 13 ans**, en abordant ces grands enjeux quand bien même le développement pubertaire serait retardé.

Page 116 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande que **les conditions de la fin de vie** (notamment le lieu et les modalités) **de la personne polyhandicapée soient discutées, si possible anticipées, conjointement entre famille et professionnels.**

Page 124 - synthèse expertise collective polyhandicap

La cohérence avec notre projet stratégique



Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « **Coopérer autour du parcours de soin et de vie** » du projet stratégique 2025-2030 : Favoriser une réflexion collective autour de la qualité de vie des personnes et de leur environnement (professionnels, partenaires, proches/aidants...).

Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « **Coopérer autour du parcours de soin et de vie** » du projet stratégique 2025-2030 : Réfléchir à la question des transitions enfance-adulte-grand âge pour assurer la continuité de l'accompagnement et prévenir les ruptures de parcours.



Ce que nous dit l'expertise...

Le groupe d'experts préconise de **sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités du polyhandicap en particulier chez l'enfant, et de développer l'accès aux formations pour les équipes.**

Page 124 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts suggère donc **d'intégrer à la formation des professionnels** la question des marques de tendresse et d'affection qu'ils acceptent et peuvent témoigner aux résidents, ce qui interroge la juste distance professionnelle et la qualité de l'étayage fourni par des relations privilégiées, auxquelles il faut ajouter les relations affectives familiales et entre pairs

Page 123 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande que **les professionnels travaillant auprès de personnes polyhandicapées bénéficient régulièrement de formations spécifiques** sur la façon de gérer les troubles du comportement dans ce contexte spécifique, et recommande l'adaptation de l'environnement des structures d'accueil et de prise en soins (bruit, luminosité...).

Page 122 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts a souhaité **insister sur le développement de formations**, en particulier pour certaines dimensions médicales et sociales.

Page 120 - synthèse expertise collective polyhandicap

Le groupe d'experts recommande que les professionnels accompagnant **les personnes polyhandicapées soient formés aux moyens et aux méthodes de communication alternative et améliorée (CAA)** (...) **les familles et les proches aidants doivent également profiter de cette formation.** (...) **L'accès à ces formations comme aux moyens de CAA doit être financé.**

Page 121 - synthèse expertise collective polyhandicap

La cohérence avec notre projet stratégique



Polycap soutient cette recommandation en lien avec l'axe « Coopérer autour du parcours de soin et de vie » du projet stratégique 2025-2030 : Investir dans la formation inter associative et doter les professionnels de compétences nécessaires pour anticiper et répondre aux besoins spécifiques de chaque individu.

Par ailleurs, ces recommandations sont également en phase avec les groupes de travail, projets, actions et autres initiatives déployés au sein du Groupement.



CONTACTEZ NOUS



contact@polycap.fr



[@Groupement Polycap](https://www.linkedin.com/company/Groupement-Polycap)



www.polycap.fr