

11/09/2026

Concilier intégrité, dignité, confidentialité et besoins de communication dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées

*Plaidoyer pour une amélioration des évaluations
externes*



Table des matières

1. Introduction et objet du plaidoyer	2
2. Une réalité de terrain : la vulnérabilité extrême et le besoin de communication continue	2
3. Les impératifs d'un affichage fonctionnel : sécurité, qualité de vie et santé	3
4. Distinguer l'inacceptable du légitime : typologie des affichages.....	4
5. Les risques d'une application aveugle de la règle	5
6. En conclusion : les demandes de l'ARP-HdF.....	5
7. Références et appuis doctrinaux	6

1. Introduction et objet du plaidoyer

Les évaluations (externes) de la Haute Autorité de Santé (HAS), menées dans les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) soulèvent de manière récurrente la question des affichages et de l'accessibilité des informations concernant les enfants et adultes polyhandicapés. Ces observations partent d'une intention légitime : protéger l'intégrité, la dignité, l'intimité et les droits fondamentaux de ces personnes.

Or, une lecture trop restrictive et indifférenciée des critères d'évaluation engendre sur le terrain une difficulté majeure : l'absence de pratiques d'affichage de manière générale. **Les évaluateurs ne distinguent pas toujours les affichages réellement stigmatisants ou inadaptés de ceux qui constituent de véritables outils professionnels de compensation, de repérage, de sécurité et de communication.**

L'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France (ARP-HdF) souhaite engager une réflexion partagée et faire remonter ces problématiques auprès de la HAS. L'enjeu n'est pas de choisir entre respect des droits et qualité de l'accompagnement, mais bien de construire un cadre réglementaire qui garantisse les deux.

2. Une réalité de terrain : la vulnérabilité extrême et le besoin de communication continue

Dans de nombreux ESMS, et plus particulièrement au sein des structures accueillant des enfants et adultes polyhandicapés, les équipes accompagnent un public présentant des vulnérabilités importantes :

- **Une communication majoritairement non verbale** : privées d'accès à la parole et à des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) complexes, les enfants et adultes polyhandicapés s'expriment par des postures, des mimiques, des regards, des cris, des manifestations corporelles ou quelques pointages (objets, photos...)
- **Un décodage complexe pour les tiers** : un interlocuteur non habitué (personnel intérimaire, stagiaires, nouveaux professionnels) se retrouve désemparé face à un code de communication qu'il ne maîtrise pas.
- **Un turn-over des équipes** : les mouvements du personnel, la tension des métiers de l'accompagnement, le turn-over des équipes, la médicalisation toujours plus importante des enfants et adultes polyhandicapés accueillis, la perte d'expertise-métier, le rapport au travail et l'isolement des professionnels sont des facteurs qui amènent les personnels de direction à mettre en place des modes d'organisation et des affichages spécifiques afin de ne pas mettre en danger les enfants et adultes polyhandicapés. Ils permettent ainsi aux accompagnants de prendre en compte les stratégies de communication afin de diminuer les risques au maximum.

→ Il apparaît donc crucial d'avoir connaissance des supports visuels utilisés en transversalité par les enfants et adultes polyhandicapés, les familles et les professionnels, pour maintenir au mieux la qualité des accompagnements proposés dans notre secteur. Il est impératif d'assurer une transmission immédiate, visuelle, ainsi que les informations clés de communication afin que chaque nouveau professionnel puisse immédiatement comprendre et respecter les besoins des enfants et adultes polyhandicapés.

Dans le cadre du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et du secret médical, il est illusoire d'imaginer qu'il suffirait d'inscrire ces informations dans un dossier médical ou de soins informatisé pour qu'elles soient prises en compte par l'ensemble de l'équipe accompagnante. La communication n'est pas une activité séquentielle ; elle doit pouvoir se déployer au quotidien et avec tous.

Priver les enfants et adultes polyhandicapés de supports visuels à portée de main ou de vue revient à nier son existence en qualité « d'Être » de communication.

3. Les impératifs d'un affichage fonctionnel : sécurité, qualité de vie et santé

L'accès rapide et visuel à certaines informations ne répond pas à un confort organisationnel, mais à des exigences vitales et éthiques. Les supports de proximité (passeports de communication, carnets de bord, cahiers de vie, fiches réflexes) poursuivent quatre objectifs fondamentaux :

- La sécurité physique et la gestion des risques vitaux

Certaines données médicales et comportementales critiques doivent être identifiables immédiatement par tout accompagnant pour prévenir des accidents graves :

- Le risque de fausses-routes : une information indispensable pour identifier les conditions de l'alimentation, adapter la texture des aliments et des boissons en temps réel.
- Le risque épileptique : le repérage visuel des premiers signes précurseurs (par exemple, des manifestations cloniques de la main ou de la commissure labiale) est indispensable pour anticiper et stopper la généralisation d'une crise.
- La manifestation somatique de la douleur : en l'absence de verbalisation, le corps exprime la détresse (constipation avec fécalomes, coliques néphrétiques) par des attitudes spécifiques que le professionnel doit pouvoir décoder instantanément sur le lieu de vie.
- La bientraitance dans les actes essentiels du quotidien

Pour que le lever, la toilette, l'habillage, les repas ou le coucher se déroulent dans le respect des enfants et adultes polyhandicapés, le professionnel doit connaître leurs habitudes, leurs besoins, leurs stratégies pour exprimer leurs demandes. **L'affichage ou la mise à disposition de fiches repères garantit la sécurité, l'efficacité du soin, le confort et le plaisir dans la relation.**

- L'ancrage de la personne polyhandicapée dans son parcours de vie

Permettre aux professionnels d'avoir accès à des bases de communication simples (connaître les rituels, le nom de son animal de compagnie, les joies, les angoisses du moment, avoir accès au récit du week-end) permet de resituer l'enfant et l'adulte polyhandicapé dans son vécu, de donner du sens à ses intentions et de briser son isolement communicationnel.

- L'adaptation de l'environnement et la prévention du surhandicap

L'affichage d'informations ciblées et accessibles participe directement à l'adaptation de l'environnement aux besoins spécifiques des enfants et adultes polyhandicapés. En effet, un environnement mal adapté, par manque de repères visuels, de consignes claires et/ou de supports de communication, peut générer :

- Des troubles du comportement : l'incompréhension, la frustration ou l'anxiété liées à un accompagnement inadapté (ex. : un professionnel non informé des préférences ou des limites de la personne) peuvent se traduire par des réactions d'agitation, d'auto-agressivité ou de repli.
- Un surhandicap : l'absence de supports visuels ou de repères personnalisés prive les enfants et adultes polyhandicapés de moyens pour interagir avec leur environnement, aggravant leur isolement et leurs difficultés de communication. Par exemple, un enfant ou un adulte polyhandicapé dont les pictogrammes de vie quotidienne (lever, repas, activités) ne sont pas affichés peut développer une désorientation temporo-spatiale, entraînant une dépendance accrue et une perte d'autonomie.

4. Distinguer l'inacceptable du légitime : typologie des affichages

Pour lever toute ambiguïté éthique, il convient de différencier clairement les pratiques au sein des établissements :

À PROSCRIRE (Atteintes à la dignité)	À RECONNAÎTRE ET SÉCURISER (Outils de compensation)
• Affichages humiliants, infantilisants ou stigmatisants • Exposition d'informations intimes sans nécessité fonctionnelle • Données médicales confidentielles globales excessives ou non sécurisées • Absence de réflexion éthique ou de recueil de consentement.	• Pictogrammes de communication et repères visuels, parfois auditifs, tactiles, olfactifs personnalisés • Supports de CAA • Consignes d'accompagnement indispensables à la sécurité immédiate • Passeports de communication nomades et transférables (unités, transferts, hospitalisations)

5. Les risques d'une application aveugle de la règle

Sanctionner indistinctement tous les affichages crée une injonction paradoxale et amène une confusion préjudiciable auprès des professionnels. Par crainte de la sanction lors des évaluations, les équipes sont conduites à :

- Retirer des supports visuels pourtant indispensables au quotidien,
- Complexifier abusivement l'accès à l'information essentielle,
- Ralentir les réponses aux besoins immédiats et mettre en difficulté les nouveaux professionnels ou remplaçants,
- Dégrader la continuité, la qualité et la sécurité de l'accompagnement.

Cette approche apparaît également contradictoire avec certains critères du référentiel HAS lui-même. Le critère 3.5.1 prévoit en effet que :

« L'ESSMS définit sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées et s'assure de sa mise en œuvre. »

Or, comment prévenir l'isolement, soutenir l'autodétermination et garantir une participation effective de la personne si les moyens, outils, supports ou aides à la communication ne sont ni disponibles, ni visibles, ni immédiatement accessibles aux professionnels et aux tiers accompagnants ?

Dans les situations de polyhandicap ou de communication non verbale, ces supports ne relèvent pas d'un simple affichage organisationnel : ils constituent des outils de compensation, d'accès à la relation, de participation sociale et de sécurisation du lien humain.

Cette dérive est en totale contradiction avec les politiques publiques actuelles qui encouragent l'autodétermination, l'accessibilité universelle, la personnalisation de l'accompagnement et le déploiement de la CAA.

6. En conclusion : les demandes de l'ARP-HdF

Protéger l'intégrité, la dignité et la vie privée des enfants et adultes polyhandicapés est une exigence fondamentale partagée par tous les membres l'association. Mais cette protection ne doit pas se transformer en une injonction de silence et d'invisibilité qui supprime les outils permettant à ces personnes d'être comprises, soignées en sécurité et respectées.

« Les outils de communication et de repérage visuel participent pleinement des stratégies de prévention de l'isolement et de soutien à l'autonomie attendues par le référentiel HAS. »

C'est pourquoi, en vue d'interpeller la HAS, l'ARP-HdF sollicite le soutien de l'ARS HdF pour :

1. **La publication de repères clairs et partagés** distinguant formellement l'affichage inadapté du support fonctionnel légitime de compensation.
2. **Une prise en compte explicite de la CAA** et des outils de communication individualisés dans les grilles d'analyse des évaluateurs.

3. **Une sensibilisation accrue des organismes évaluateurs aux réalités cliniques du terrain, notamment face au grand handicap et au polyhandicap en vue d'une harmonisation de leurs pratiques.**
4. **Une remontée officielle de cette problématique à la HAS** pour obtenir une clarification doctrinale nationale, protégeant à la fois le droit à la confidentialité et le droit fondamental à la communication et à la sécurité.

7. Références et appuis doctrinaux

- Répertoire des métiers de la santé et de l'autonomie – fiche métier Aide-soignant(e), Ministère de la Santé : [Fiche métier aide-soignant\(e\) – Ministère de la Santé](#)
- Répertoire des métiers de la santé et de l'autonomie - référentiel AS/AES : [Référentiel métiers AS/AES – Ministère de la Santé](#)
- Haut Conseil du Travail Social, *Le partage d'informations à caractère secret dans les commissions traitant des situations de personnes accompagnées* : [Document du Haut Conseil du Travail Social sur le partage d'informations](#)
- Référentiel d'évaluation HAS des ESSMS – Critère 3.5.1 relatif à la prévention de l'isolement et au soutien de l'autonomie.
- Recommandation de la bonne pratique professionnelle de la HAS - *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* - Octobre 2020 : [L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité](#)
- Site internet de l'ARP-HdF : [Accueil - Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France](#)

Rédigé le 08 juin 2026 par :

Dominique Crunelle, Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation ;

Andy Dehenne, Directeur MAS/EME ;

Nadine Lancel, Directrice retraitée ESMS ;

Jacques Leman, Père de Charles-Antoine (polyhandicap acquis à 14 mois suite à une encéphalite herpétique et médecin ORL-Phoniatre retraité) ;

David Roman, Directeur MAS/EAM ;

Membres du Conseil d'Administration de l'ARP-Hdf.

Validé le 11 septembre 2026 par l'ARP-HdF

Joël Decat, Président