



# RAPPORT D'ETONNEMENT

Justine LANCEL  
Chargée de Mission Régionale

Début : 14 novembre 2025





La synthèse  
des attentes  
identifiées

## **Introduction :**

Cette synthèse repose sur mes entretiens menés en lien avec 33 contributeurs, majoritairement membres du Conseil d'Administration (CA) de l'ARP.

L'objectif de ce document est d'apporter à l'ARP une vision globale, concrète et actuelle de la réalité du secteur du polyhandicap recensée sur le territoire des Hauts-de-France.

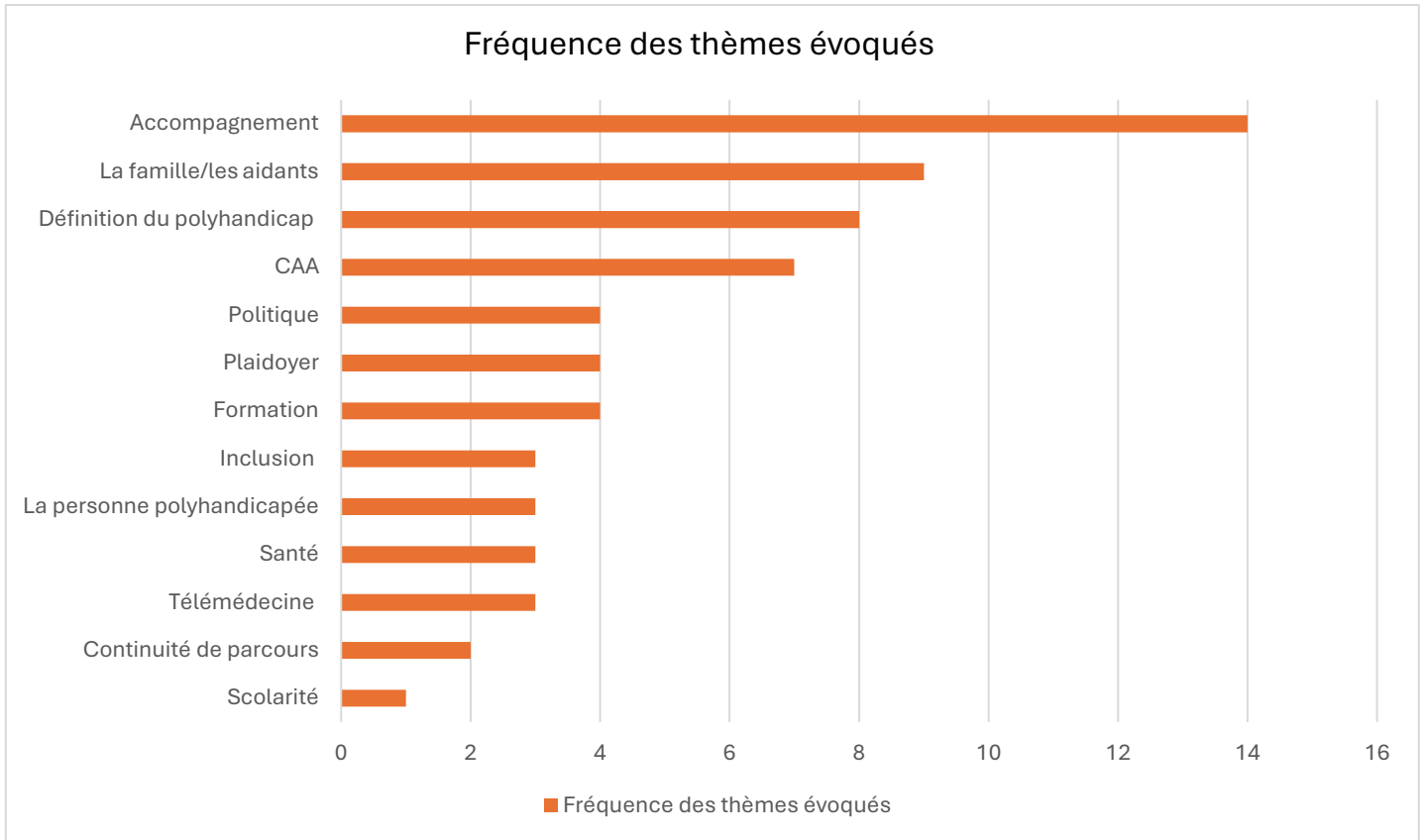
Les résultats sont structurés autour de 4 axes majeurs :

-  Vision du polyhandicap ;
-  Attentes générales ;
-  Attentes vis-à-vis de l'ARP ;
-  Volonté exprimée de travailler avec l'ARP.

Afin de garantir l'authenticité de la parole de chacun, les données présentées reprennent fidèlement les verbatims des personnes rencontrées.

## Vision du polyhandicap

Objectif : comprendre les représentations



### ■ Thématiques les plus représentées

42% associent à leur vision du polyhandicap l'accompagnement

27% à la famille/les aidants

24% à la définition du polyhandicap

21% à la Communication Alternative Améliorée (CAA)

À l'inverse, les thématiques de l'inclusion, de la santé et de la scolarité ne sont citées que par 9% des participants. Ce faible score suggère que ces enjeux, bien que cruciaux, sont encore perçus comme des défis périphériques ou insuffisamment investis par les politiques publiques actuelles, limitant ainsi leur place dans les représentations spontanées du polyhandicap.

## ▪ Classement des idées principales

### Accompagnement : 14

- Pouvoir d'agir
- Auto-détermination
- Inter-associatif. Vision nationale et internationale.
- La transmission de savoirs liés au polyhandicap.
- La mutualisation des compétences est essentielle à l'accompagnement du polyhandicap.
- Manque d'évaluation des compétences, d'activités, de respect du PPI. Turn over important au sein des professionnels d'un ESMS.
- Formation nécessaire pour accompagner le polyhandicap.
- La synergie entre professionnels et parents est vitale dans ce domaine.
- Le projet de la personne sauve son parcours. Il ressort de la responsabilité des ESMS d'assurer une continuité de parcours.
- Le polyhandicap demande une acculturation de la vulnérabilité avec des difficultés plurielles et augmentées.
- Tout ne peut pas être dit à la personne polyhandicapée sous prétexte qu'elle ne comprend pas.
- Pour le polyhandicap il n'y a pas de science exacte, que des essais et des erreurs. Le polyhandicap bouscule et remet en question plus qu'un autre handicap, nos pratiques, nos normes, nos cerveaux neurotypiques.
- Mon cheval de bataille c'est le travail en trinôme : parent, personne accompagnée, professionnel.
- Evolution du regard des professionnels : logique d'éveil, d'éducation, de pédagogie.

### La famille/les aidants : 9

- Un deuil pour les familles. Elles refusent souvent l'aide proposée.
- Les parents ont peu de temps à consacrer en présentiel aux projets associatifs. Certains parents émettent une défiance envers les professionnels. Les parents ont plus de facilité à parler entre eux.
- Inquiétude et angoisse des familles envers le passage à l'âge adulte. Les parents font face à des « non-choix » pour leur enfant.
- Importance de l'accompagnement familial notamment de la fratrie.
- Expertise partagée avec les parents : n'existe pas sur le terrain.
- Dimension systémique familiale immédiate. Il y a un lien très fort toute la vie.
- Le lien avec la famille est central.
- Les familles sont plus investies dans le polyhandicap que pour d'autres handicaps.
- Certains parents refusent le répit et acceptent l'aide.

### **La définition du polyhandicap : 9**

- Le polyhandicap comprend les Troubles du Neuro Développement et les maladies rares.
- Faire attention à ne pas élargir le concept de polyhandicap de façon inappropriée, au risque de faire oublier les plus démunis.
- Différences entre poly et pluri handicapés.
- Les maladies rares et les TND ne sont pas à exclure du polyhandicap.
- Les diagnostics dès la petite enfance enferment les personnes polyhandicapées.
- Le problème avec la définition du polyhandicap est qu'elle n'a pas d'équivalent au niveau international. Pour la recherche il faut s'inscrire dans une littérature internationale.
- Le polyhandicap est complexe à évaluer. Inclassable.
- Le diagnostic n'est pas figé et peut changer selon l'évolution de la Personnes polyhandicapée.

### **CAA : 7**

- La communication au centre du polyhandicap.
- Pour communiquer : considérer tous les sens (audition, vision, olfaction, goût) et les différentes formes de communication (gestes, sourires, paroles).
- Prendre en compte la spécificité du polyhandicap pour adapter la définition et l'adaptation de la CAA.
- La CAA peut être macrophage et énergivore.
- CAA : difficultés à le mettre en place pour beaucoup d'ESMS.
- Le passeport communication est important pour chaque personne polyhandicapée. L'évaluation individuelle est essentielle pour adapter les outils de communication. L'évaluation des compétences cognitives n'est pas possible tant que les outils de communication efficaces ne sont pas mis en place.
- La CAA a ouvert le champ des possibles et de façon illimitée.

### **Formation : 4**

- La transmission de savoirs liés au polyhandicap.
- Formation nécessaire pour accompagner le polyhandicap.
- Le polyhandicap demande une acculturation de la vulnérabilité avec des difficultés plurielles et augmentées.
- Evolution du regard des professionnels : logique d'éveil, d'éducation, de pédagogie.

### **Politique : 4**

- Lobbying.
- L'aspect pédagogique est à travailler mais le contexte économique ne s'aligne pas.

- L'évolution des politiques publiques ne va pas dans le sens des créations de places. Au cœur des politiques publiques.
- Le polyhandicap évolue selon la transformation de l'offre de service.

#### **Plaidoyer : 4**

- Il existe peu d'informations sur le polyhandicap.
- Importance du plaidoyer non lucratif pour défendre les intérêts des personnes polyhandicapées.
- La place de la personne polyhandicapée au sein des instances décisionnelles, des journées d'études, des colloques se pose comme un enjeu majeur d'inclusion et de reconnaissance.
- Enjeu sociétal.

#### **Inclusion : 3**

- Inclusion et polyhandicap
- L'inclusion et le polyhandicap : oui, mais elle a ses limites.
- La place de la personne polyhandicapée au sein des instances décisionnelles, des journées d'études, des colloques se pose comme un enjeu majeur d'inclusion et de reconnaissance.

#### **La personne polyhandicapée : 3**

- Souffrance extrême ressentie par la personne polyhandicapée face à son incapacité à exprimer ses ressentis et à l'incompréhension de la part de son environnement.
- Personnes extraordinaires en termes d'appétence relationnelle, de réactivité affective.
- Les prérequis ne sont pas strictement définis, chaque personne polyhandicapée a la capacité d'apprentissage.

#### **Santé : 3**

- Un manque de médecins.
- Prise en charge par le corps médical encore limitée.
- Il y a un problème au niveau de la vision du polyhandicap de la part des médecins.

#### **Télé médecine : 3**

- La téléconsultation ça ne m'apporterait pas tant que ça.
- La télé expertise n'est pas adaptée au polyhandicap.
- La télé expertise n'est pas partie prenante des médecins dans le secteur polyhandicap.

**Continuité de parcours : 2**

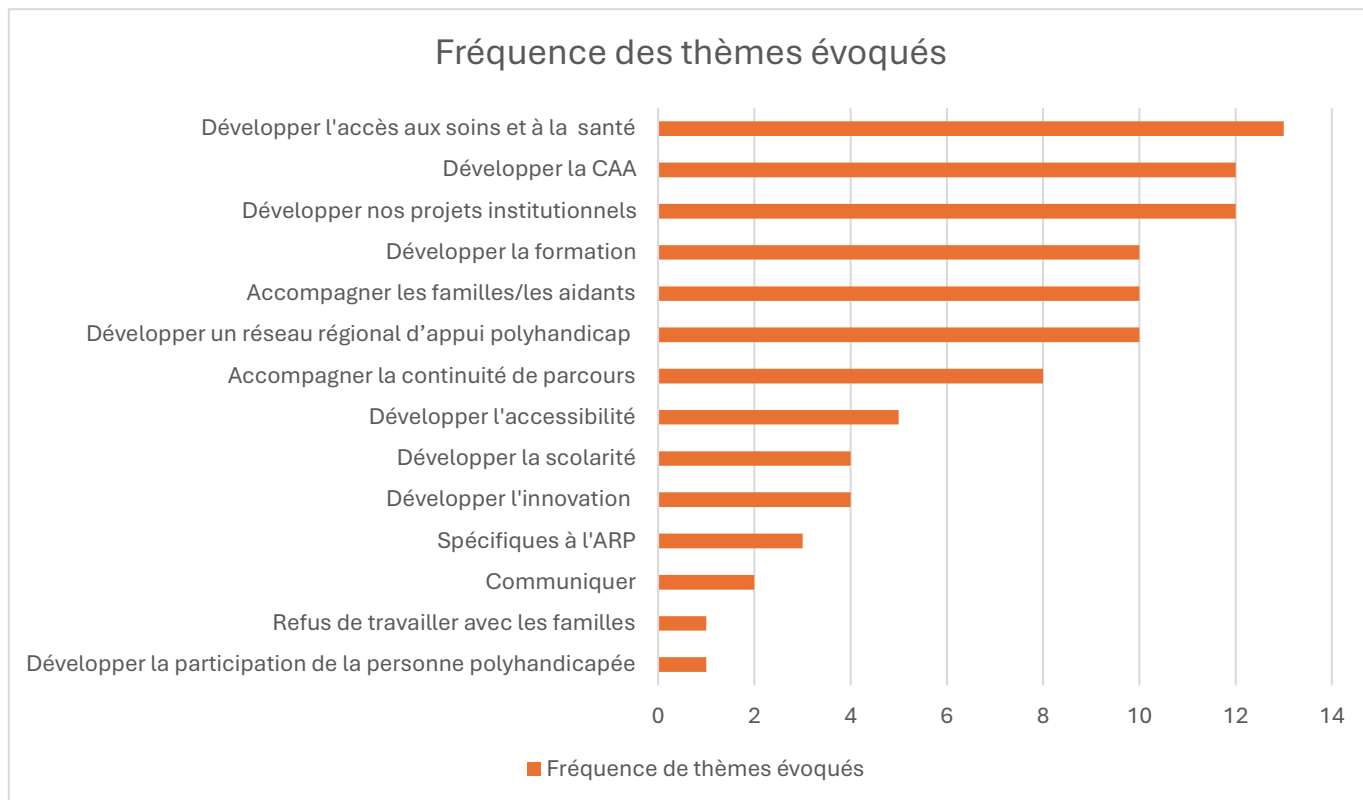
- L'habitat partagé : je n'y crois pas. L'ESMS demeure une solution d'accueil et un gage de sécurité, de socialisation et d'apprentissages.
- Ce n'est pas un public sur lequel on identifie de besoins tels que l'ouverture d'une MAS par exemple.

**Scolarité : 1**

- Le droit à la scolarité doit s'étendre au-delà de 16 ans.

## Attentes générales

Objectif : identifier les priorités



### ▪ Attentes générales les plus représentées

39% attendent de développer l'accès aux soins et à la santé

36% de développer la CAA et leurs projets institutionnels

30% d'accompagner les familles/les aidants, de développer la formation et de développer un réseau régional d'appui polyhandicap

A l'inverse, seuls :

15% et 12% attendent de développer l'accessibilité et la scolarité ;

3% de développer la participation de la personne polyhandicapée<sup>1</sup>.

D'une part, les enjeux liés à l'accès aux soins et à la santé, à la CAA au soutien des familles et à la formation sont désormais des piliers intégrés aux projets institutionnels et sociétaux.

D'autre part, la scolarité et l'inclusion pâtissent d'un déficit de développement au sein des

<sup>1</sup> Au sens de la loi du 11 février 2005

politiques publiques actuelles. Ce manque de considération et de visibilité expliquent leur faible occurrence dans les représentations des personnes interrogées. Nous approfondirons ces points en conclusion.

## ▪ Classement des attentes générales

### Développer l'accès aux soins et à la santé : 13

- Développer des actions avec le CH de Roubaix.
- Maintenir le lien avec les structures qui sont à l'extérieur des centres hospitaliers. Développer un hôpital de jour spécialisé polyhandicap en 2026. Recevoir davantage de demandes pour la télé expertise. Développer l'Education Thérapeutique du patient (ETP) dans la région.
- Améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées par les centres hospitaliers.
- Améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées par les CH. Créer des unités « grande dépendance » au sein des CH. Mise en place de la téléconsultation selon certaines conditions.
- Améliorer les conditions de prise en charge au sein des CH.
- Améliorer l'accompagnement médical des personnes polyhandicapées. Apporter des informations concernant le polyhandicap aux étudiants en médecine.
- Distribuer des plaquettes informatives concernant le diagnostic précoce dans les centres accueillant les enfants de 0 à 3 ans et améliorer la sensibilisation auprès des professionnels et des parents. Améliorer l'accompagnement, la sensibilisation et répondre au besoin de formation du personnel soignant. Par ex : épilepsie. Renforcer l'accompagnement familial dès la petite enfance.
- Formation des professionnels pour accompagner les crises d'épilepsie. Création de postes paramédicaux.
- Télé-expertise : difficile à mettre en place. Pratique à développer à destination des médecins généralistes qui sont en première ligne.
- Développer la dynamique partenariale avec les CH de secteur. Créer une salle d'attente aux urgences pour les personnes polyhandicapées. Travailler sur l'accès aux soins. Concernant les représentations des soignants envers les personnes polyhandicapées.
- Améliorer l'accès au soin dans le secteur rural.
- Rendre clair la coordination des services de santé.
- Enjeux de demain : IA et e-santé.

## **Développer la CAA : 12**

- Déployer la CAA plus largement auprès des ESMS et des structures de droit commun.
- Développer la CAA qui peine à être généralisée pour tous.
- Développer la CAA.
- Maintenir la volonté de déployer la CAA dans le temps.
- Besoin de formations pour évaluer la CAA et sur les sensations des personnes polyhandicapées.
- Poursuivre la démarche de formation CHESSEP/ CAA.
- Développer la CAA et la dotation en outils technologiques.
- Développer la CAA avec des moyens humains et financiers supplémentaires.
- Mettre en place ou généraliser l'usage du "passeport de communication" ou de fiches répertoriant les moyens de communication des personnes accompagnées dans les ESSMS et logiciels de suivi.
- Instaurer des fiches de liaison et un passeport de communication pour chaque personne polyhandicapée afin qu'ils soient diffusables au sein des ESSMS, auprès des services de soins et dans la ville.
- Il n'existe pas de moyen pour évaluer efficacement la mise en place de la CAA au sein d'un ESMS.
- Combat à mener : scolarité et CAA pour le plus grand nombre.

## **Développer nos projets institutionnels : 12**

- Création de places en ESMS secteurs enfant et adulte.
- Création de postes paramédicaux.
- Expérimenter l'interprofessionnalité entre les professionnels des ESMS.
- Développer l'inter échange des résidents entre les ESMS.
- Développer d'autres modes d'accueil pour les adultes polyhandicapés (accueil à la carte, MAS en version « petit module », habitat partagé)
- Faire valoir une micro-unité de passation 18/25 ans.
- Améliorer la qualité de recrutement au profit de professionnels formés au sein des ESSMS.
- Prévenir et accompagner les situations d'urgence (décès/hospitalisation d'un parent).
- Réflexion autour de la création d'un habitat partagé pour personne polyhandicapée.
- Mettre en place ou généraliser l'usage du "passeport de communication" ou de fiches répertoriant les moyens de communication des personnes accompagnées dans les ESSMS et logiciels de suivi. Instaurer des fiches de liaison et un passeport de communication pour chaque personne polyhandicapée afin qu'ils soient diffusables au sein des ESSMS, auprès des services de soins et dans la ville.
- Combat à mener : scolarité et CAA pour le plus grand nombre.
- Développer l'aspect logistique des UEE avec des espaces dignes de change par exemple.

### **Accompagner les familles/les aidants : 10**

- Reconnaître la famille comme experte et l'associer au maximum aux projets.
- Inciter les familles à adhérer à la CAA.
- Développer une plateforme de parrainage entre les familles et rassembler les partenaires autour des réunions de pilotage.
- Améliorer l'accompagnement des aidants familiaux par l'ASE.
- Distribuer des plaquettes informatives concernant le diagnostic précoce dans les centres accueillant les enfants de 0 à 3 ans et améliorer la sensibilisation auprès des professionnels et des parents. Renforcer l'accompagnement familial dès la petite enfance.
- Accompagner les familles dès l'annonce du polyhandicap, les aider à se poser des questions sur leur vie.
- Développer la synergie avec les familles et les centres ressources.
- Accompagner progressivement les familles à l'après via accueil de jour/temporaire.
- La famille a besoin d'un réseau.
- Familles issues de l'ASE : public visé par un besoin d'accompagnement. Prévenir et accompagner les situations d'urgence (décès/hospitalisation d'un parent).

### **Développer la formation : 10**

- Eviter de rendre un ESMS expert pour l'accompagnement à une pathologie mais permettre de développer l'expertise des ESMS sur différentes spécificités pour augmenter leur possibilité d'accueil.
- Poursuivre la démarche de formation CHESSEP/ CAA.
- Apporter des informations concernant le polyhandicap aux étudiants en médecine.
- Formation des professionnels pour gérer les crises d'épilepsie.
- Besoin de formations pour évaluer la CAA et sur les sensations des personnes polyhandicapées.
- Déployer des formations au polyhandicap auprès des professionnels.
- Inscrire le polyhandicap dans les modules d'apprentissages des formations initiales et continues du social et du médico-social.
- Améliorer l'accompagnement, la sensibilisation et répondre au besoin de formation du personnel soignant. Par ex : épilepsie. Renforcer l'accompagnement familial dès la petite enfance. Distribuer des plaquettes informatives concernant le diagnostic précoce dans les centres accueillant les enfants de 0 à 3 ans et améliorer la sensibilisation auprès des professionnels et des parents.
- Télé-expertise : difficile à mettre en place. Pratique à développer à destination des médecins généralistes qui sont en première ligne.
- Améliorer la qualité de recrutement au profit de professionnels formés au sein des ESSMS.

### **Développer un réseau régional d'appui polyhandicap : 10**

- Maintenir le lien avec les structures qui sont à l'extérieur des centres hospitaliers.
- Savoir qui contacter pour orienter les familles vers les plateformes de répit.
- Faire appel à la dynamique partenariale pour pallier le manque de moyens des ESMS.
- Rester en lien avec les membres du réseau.
- Développer une plateforme de parrainage entre les familles et rassembler les partenaires autour des réunions de pilotage.
- Equilibrer les actions entre la région Nord-Pas-de-Calais et la Picardie.
- Mise en relation avec les acteurs régionaux.
- Constituer un réseau de partenaires polyhandicap sur lequel pouvoir se reposer.
- La famille a besoin d'un réseau
- Travailler le réseau, avoir des appuis de connaissances sur le polyhandicap. Se faire connaître sur les départements des Hauts-de-France.

### **Accompagner la continuité de parcours : 8**

- Assurer une continuité de parcours des personnes polyhandicapées.
- Améliorer les parcours de transition : recontractualiser à l'âge de 16 ans un contrat entre l'ESMS et la famille pour permettre le passage à l'âge adulte de façon individualisé.
- Accompagner progressivement les familles à l'après, via accueil de jour/temporaire.
- Réflexion autour de la création d'un habitat partagé pour personne polyhandicapée.
- Développer d'autres modes d'accueil pour les adultes polyhandicapés (accueil à la carte, MAS en version « petit module », habitat partagé).
- Faire valoir une micro-unité de passation 18/25 ans.
- Création de places en ESMS secteur enfant et adulte.
- Créer une unité après 16 ans pour l'UE.

### **Développer l'accessibilité : 5**

- Développer les salles de changes dans les aéroports, gares, aires d'autoroutes.
- Développer l'accessibilité dans la cité.
- Améliorer l'accessibilité des personnes polyhandicapées dans la ville.
- Développer l'aspect logistique des UEE avec des espaces dignes de change par exemple.
- Instaurer des fiches de liaison et un passeport de communication pour chaque personne polyhandicapée afin qu'ils soient diffusables au sein des ESSMS, auprès des services de soins et dans la ville.

#### **Développer la scolarité : 4**

- Développement de la scolarisation pour les personnes polyhandicapées.
- Créer une unité après 16 ans pour l'Unité Externalisée.
- Combat à mener : scolarité et CAA pour le plus grand nombre.
- Développer l'aspect logistique des UEE avec des espaces dignes de change par exemple.

#### **Développer l'innovation : 4**

- Projets innovants pour faire émerger des compétences.
- Réflexion autour de la création d'un habitat partagé pour personnes polyhandicapées.
- Enjeux de demain : IA et e-santé.
- Développer d'autres modes d'accueil pour les adultes polyhandicapés (accueil à la carte, MAS en version « petit module », habitats partagés)

#### **Spécifiques à l'ARP : 3**

- Actualiser la liste des membres du CA et adhérents de l'association.
- Devenir un centre ressources.
- Combat à mener : scolarité et CAA pour le plus grand nombre.

#### **Communiquer : 2**

- Rendre la communication du site internet plus accessible.
- Passer le relais de la communication de l'ARP au chargé de mission.
- Mettre en avant les actions régionales et les informations.

#### **Développer la participation de la personne polyhandicapée : 1**

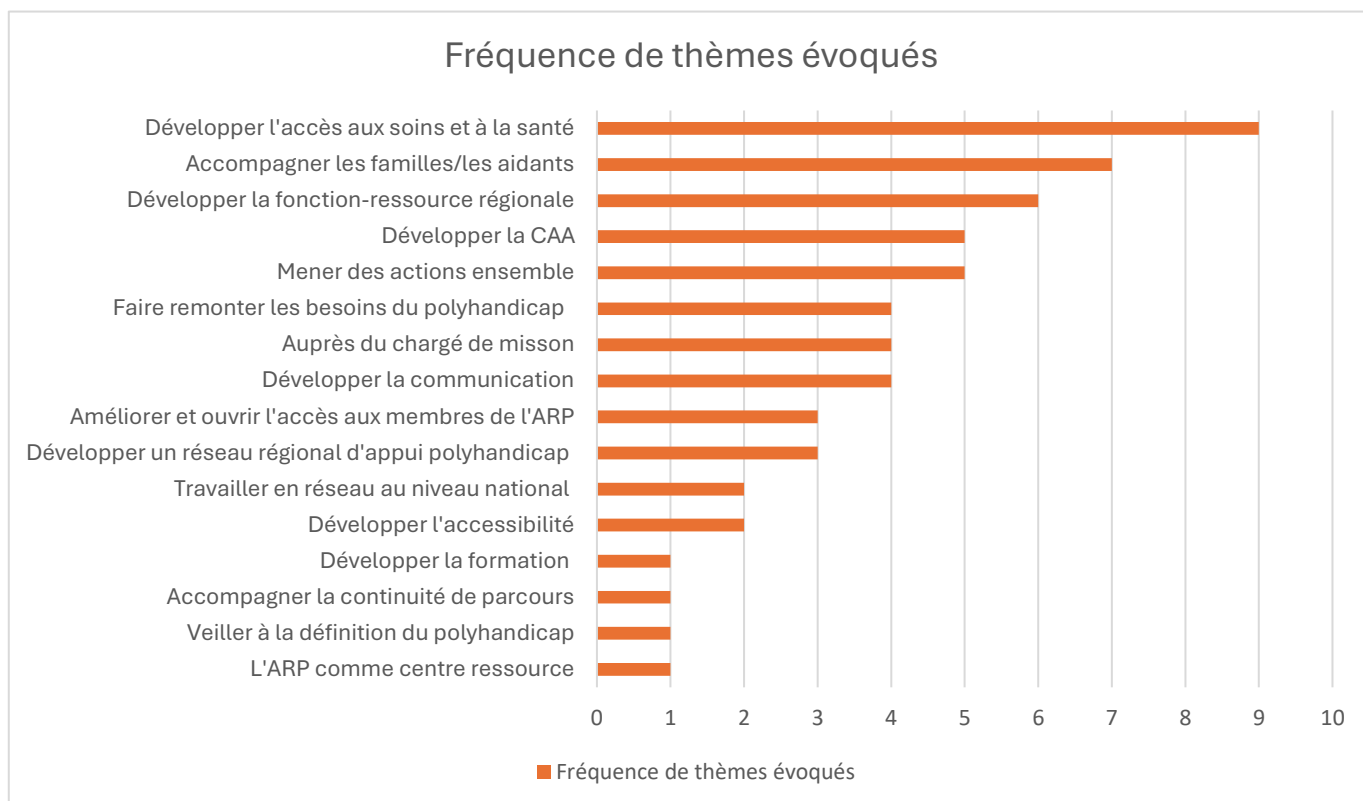
- Permettre à la personne polyhandicapée de participer à des actions : colloques, instances décisionnelles etc...

#### **Refus de travailler avec les familles : 1**

- Refuse la « préconisation de la CAA » auprès des familles.

## 🚩 Attentes vis-à-vis de l'ARP

Objectif : définir nos actions au regard des attentes exprimées



### ▪ Attentes les plus représentées

27 % attendent de développer l'accès aux soins et à la santé

21 % d'accompagner les familles/les aidants

18 % de développer la fonction ressource régionale

15% de développer la CAA et de mener des actions ensemble

A contrario, seuls :

9% attendent de développer un réseau régional d'appui polyhandicap, d'améliorer et d'ouvrir l'accès aux membres de l'ARP

6% de développer l'accessibilité

3% de développer la formation, d'accompagner la continuité de parcours

Trois des cinq attentes les plus exprimées vis-à-vis de l'ARP (développer l'accès à la aux soins et à la santé, accompagner les familles/aidants, développer la CAA) coïncident avec les attentes générales et constituent donc des enjeux fortement attendus par les répondants. De plus, ces attentes en adéquation avec les missions définies par l'ARP et l'ARS démontrent une cohérence d'action.

Par ailleurs, l'ambition de faire remonter les besoins du polyhandicap auprès des instances décisionnelles apparaît uniquement au sein des attentes vis-à-vis de l'ARP. Ce qui peut suggérer que l'ARP soit perçue comme un acteur stratégique et un levier d'action auprès des pouvoirs publics.

Cependant, nous constatons que le développement d'un réseau régional d'appui polyhandicap, le développement de la formation, l'accompagnement des parcours de transition et le développement de l'accessibilité ont rarement été cités en lien aux attentes à l'égard de l'ARP. Il est d'autant plus questionnant qu'en ce qui concerne le développement d'un réseau régional d'appui polyhandicap et le développement de la formation, ces volontés ont été recensées comme attentes générales.

Nous pouvons prétendre que les personnes interrogées n'ont pas toutes conscience des possibilités d'intervention de l'ARP concernant ces domaines d'actions ? Et/ou que ces missions sont davantage repérées auprès d'autres organismes tels que les centres de formation, les ESSMS, les mairies, les groupements de coopérations médico-sociales ?

Enfin, le développement de la scolarité et de la participation de la personne polyhandicapée n'ont pas été mentionnés. Nous y reviendrons en conclusion.

#### ▪ **Classement des attentes vis-à-vis de l'ARP**

##### **Développer l'accès aux soins et à la santé : 9**

- Développer la télé expertise.
- Mettre à disposition des « ressources documentaires ou des fiches pédagogiques » en matière de santé pour diffusion auprès des étudiants en médecine.
- Développer l'axe « prendre soin » pour améliorer la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
- Sensibiliser et former les étudiants en médecine et les professionnels de santé sur le polyhandicap.
- Mener une étude pour évaluer les besoins des professionnels de santé.
- Examiner la continuité des soins entre les services enfant et adulte.
- Editer de nouvelles fiches santé notamment sur la vision.
- Souhaiterait développer la télé expertise/télé consultation.
- Apporter de la clarté au niveau de la coordination des services de santé. Se mettre en relation avec le CH de Seclin pour évaluer l'état du projet qui avait été initié autour des référents handicaps.

### **Accompagner les familles/les aidants : 7**

- Être une ressource pour orienter les familles vers des solutions de répit.
- Création d'une convention partenariale pour reprendre la gestion de la plateforme de parrainage « MyNoémi ».
- Rencontre avec les CAMPS, les familles pour mieux comprendre leurs besoins.
- Considère que l'ARP doit s'ouvrir à l'environnement, aux acteurs et à destination des familles car c'est une cible qui n'est pas atteinte véritablement.
- Constituer une cartographie donnant accès aux contacts des services et des dispositifs à destination des familles et des professionnels.
- Créer une documentech polyhandicap.
- Je suis un peu paumée à l'ARP parce que c'est très technique. Je m'y retrouvais mieux dans la commission polyhandicap lorsqu'on travaillait en binôme parent/professionnel. C'est peut-être pour ça que peu de parents sont au CA de l'ARP, car ils ne s'y retrouvent pas.

### **Développer la fonction-ressource régionale : 6**

- Être une ressource pour orienter les familles vers des solutions de répit.
- Faire du lien avec les ESMS du secteur polyhandicap pour comparer nos organisations dans le but anticiper Seraphin-PH et de faire du lobbying auprès des politiques publiques.
- Constituer une cartographie donnant accès aux contacts des services et des dispositifs à destination des familles et des professionnels.
- Créer une documentech polyhandicap.
- Développer un réseau polyhandicap sur lequel pouvoir se reposer.
- Intéressée pour développer un réseau d'appui polyhandicap.

### **Développer la CAA : 5**

- Explorer la possibilité d'organiser des journées de sensibilisation à la CAA dans des lieux de droit commun (mairies, écoles, police, associations) en collaboration avec les référents CAA.
- Prendre contact l'ERHR et APF Handicap pour organiser des événements communs et mutualiser les idées/projets entre l'ARP et le Réseau de Référents CAA.
- L'harmonisation des outils CAA sur le territoire.
- Développer la CAA.
- Développer les actions autour de la CAA.

### **Mener des actions ensemble : 5**

- Mettre en place une extension de la communication avec l'ARP. Mener un travail avec le futur chargé de mission du service.

- Travailler ensemble pour porter des projets communs.
- Création d'une convention partenariale pour reprendre la gestion de la plateforme de parrainage « MyNoémi ».
- Des projets concrets.
- Prendre contact l'ERHR et APF Handicap pour organiser des événements communs et mutualiser les idées/projets entre l'ARP et le Réseau de Référents CAA.

#### **Faire remonter les besoins du polyhandicap auprès des instances décisionnelles : 4**

Faire remonter les besoins du polyhandicap aux décideurs/financeurs.

- Faire du lien avec les ESMS du secteur polyhandicap pour comparer nos organisations dans le but anticiper Seraphin-PH et de faire du lobbying auprès des politiques publiques.
- Défendre auprès de l'ARP le manque de places en ESMS en secteur enfant et adulte.
- Rendre visible les personnes en situation de polyhandicap au sein des établissements, qui œuvrent déjà pour cette cause, mais également auprès de la société qui peine encore à donner une place et à rendre accessible son environnement.

#### **Auprès du chargé de mission : 4**

- Le chargé de mission ne doit pas s'occuper de l'administration de l'association.
- Savoir repérer la structure des acteurs : financeur, échelle d'intervention, public visé. Rendre compte à l'ARP et à l'ARS des actions repérées en lien avec leur fiche de mission.
- Affiner sa connaissance du polyhandicap par des journées d'immersion, des lectures.
- Identifier des thématiques pragmatiques sans s'embarquer dans des sujets politiques.

#### **Développer la communication : 4**

- Travail sur la lisibilité et l'accessibilité du site internet avec notamment l'inclusion de la « charte RGAA, la réorganisation des onglets. Travail sur une stratégie de communication, une structuration de l'information pour les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn).
- Mettre en valeur les pratiques régionales sur le site internet.
- Créer une documentech polyhandicap.
- Constituer une cartographie donnant accès aux contacts des services et des dispositifs à destination des familles et des professionnels.

### **Améliorer et ouvrir l'accès aux membres de l'ARP : 3**

- Adapter la date des COPILS aux professionnels qui travaillent et aux parents (mercredi et jeudi : difficile). L'ARP devrait « s'ouvrir à la réalité de terrain » et faire adhérer les jeunes professionnels qui ne s'y retrouvent pas toujours.
- Mener une stratégie d'action avec l'ARP concernant sa mise en relation avec les associations hors du NPDC.
- Je suis un peu paumée à l'ARP parce que c'est très technique. Je m'y retrouvais mieux dans la commission polyhandicap lorsqu'on travaillait en binôme parent/professionnel. C'est peut-être pour ça que peu de parents sont au CA de l'ARP, car ils ne s'y retrouvent pas.

### **Développer un réseau d'appui régional polyhandicap : 3**

- Démarche régionale
- Développer un réseau polyhandicap sur lequel pouvoir se reposer.
- Intéressée pour développer un réseau d'appui polyhandicap.

### **Travailler en réseau au niveau national : 2**

- Travail en réseau avec les CRP
- Développer la synergie entre les centres ressources pour explorer de nouvelles actions et modes de fonctionnement.

### **Développer l'accessibilité : 2**

- Développer les actions autour de l'accessibilité dans la ville.
- Rendre visible les personnes en situation de polyhandicap au sein des établissements, qui œuvrent déjà pour cette cause, mais également auprès de la société qui peine encore à donner une place et à rendre accessible son environnement.

### **Développer la formation : 1**

- Sensibiliser et former les étudiants en médecine et les professionnels de santé sur le polyhandicap.

### **Accompagner la continuité de parcours : 1**

- Interroger le parcours, sa composition, ses points de rupture. Comprendre la place de la famille et de la personne au sein de ces parcours.

**Veiller à la définition du polyhandicap : 1**

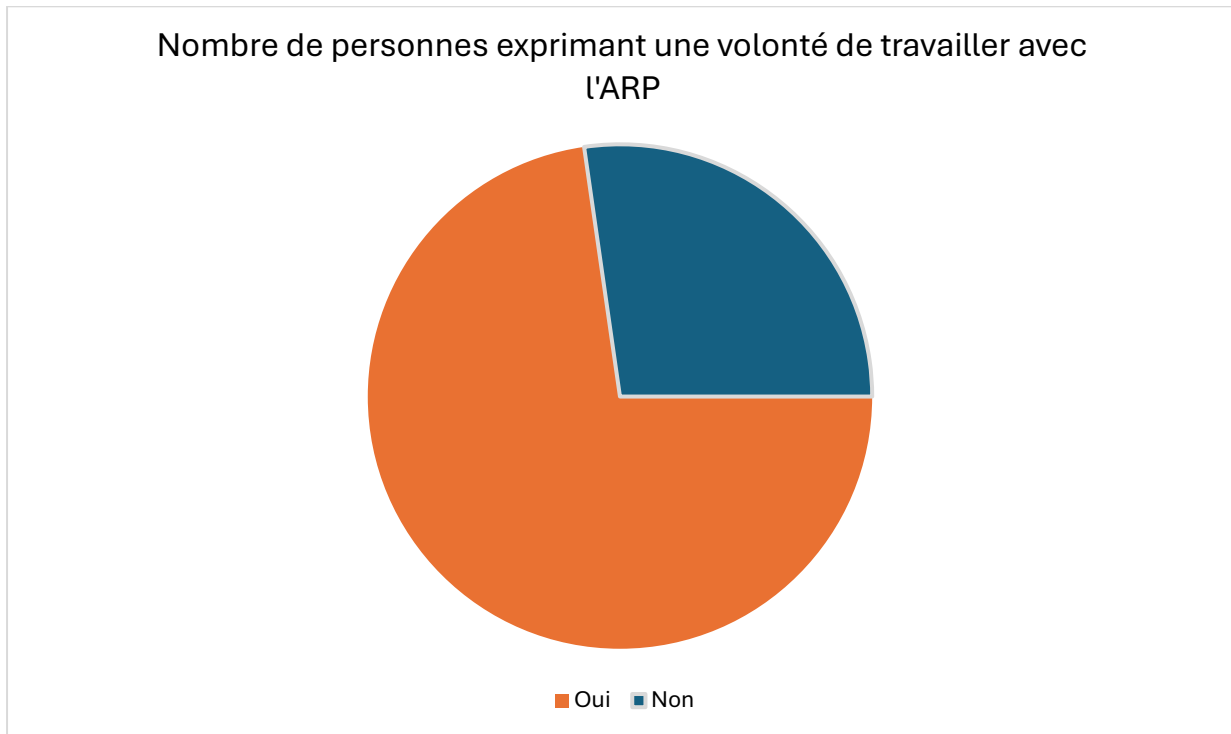
- Être vigilant à ne pas élargir le concept du polyhandicap.

**L'ARP comme centre ressource : 1**

- Développer un centre de ressources avec des salariés pour remplacer les bénévoles actuels et assurer la continuité du travail de l'association.

## + Volonté exprimée de travailler avec l'ARP

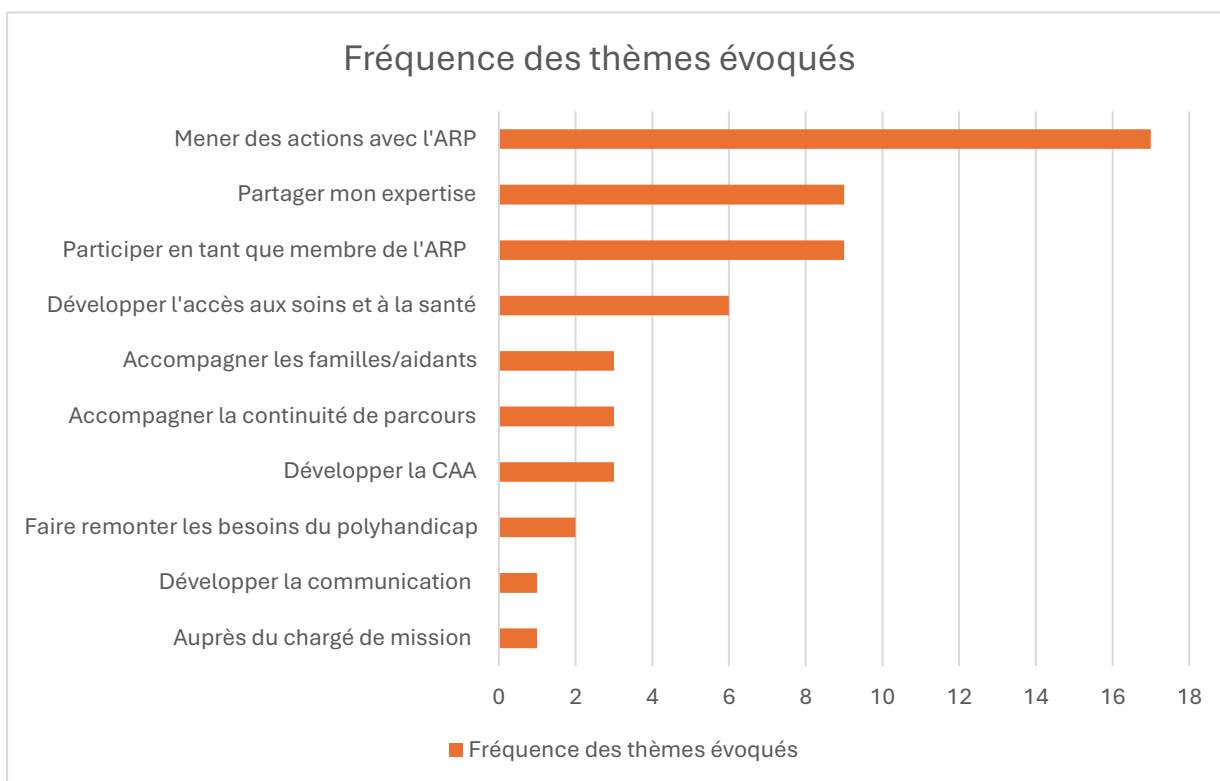
Objectif : Identifier le potentiel de mobilisation des acteurs autour des projets de l'ARP.



- **Sur un plan quantitatif**

73 % ont exprimé une volonté

27 % n'ont exprimé aucune volonté



- **Sur un plan qualitatif - Les types d'actions les plus représentées**

52 % expriment la volonté de mener des actions avec l'ARP

27 % de partager leur expertise et de participer en tant que membre de l'ARP

18 % de développer l'accès aux soins et à la santé

A l'inverse, seuls :

9% expriment la volonté d'accompagner les familles et la continuité de parcours ;

6% de développer la CAA et de faire remonter les besoins des personnes polyhandicapées auprès des instances décisionnelles.

La majorité des participants ont exprimé une volonté de travailler en lien avec l'ARP (24 sur 33 personnes interrogées). Parmi ces interlocuteurs, une majorité est volontaire pour partager son expertise et participer en tant que membre de l'ARP ; 7 sur 9 de ces membres sont membres du bureau. Ces personnes sont donc motrices quant à leur volonté d'agir selon leur statut et le rôle au sein de l'ARP. 18% projettent des actions autour de l'accès aux soins et à la santé.

Cependant aucune action concrète n'a été définie par la plupart de ces derniers. Seule une minorité définissent des actions concrètes, par exemple : la création d'un guichet unique, le développement d'une plateforme numérique, l'ouverture d'une MAS hors les murs etc...

Ce constat met en exergue le besoin pour l'ARP de définir ensemble des actions, et ce par le biais du chargé de mission en contact direct avec ses membres.

- **Classement des types d'actions**

#### **Mener des actions avec l'ARP : 17**

- Utiliser le diagnostic régional pour décliner les futures actions communes. Co-construire une feuille de route commune. Mener des actions communes envers les acteurs.
- Reste disponible pour participer à des projets communs : développement des fiches santé, mise en place d'ETP, développement de la télé expertise par exemple.
- Mettre en place le partenariat autour de la plateforme de parrainage.
- Participer en tant que vice-présidente aux actions de l'ARP telles que : militer pour la création de places en ESMS, sensibiliser les étudiants en médecine sur le polyhandicap. Se dit intéressée par la création d'un point d'écoute pour les familles. Pourrait diffuser le diagnostic/l'information à son réseau.
- Se mettre à disposition de l'ARP concernant le diagnostic pour la création d'un point d'écoute : par ex pour estimer les besoins des familles via les CVS.
- Prêt à développer la CAA en lien avec les référents régionaux.
- Apporter son expertise en tant que médecin pour l'édition de fiche santé.
- Prête à s'engager au sein des actions de l'ARP et à transmettre son expertise en tant que parent d'enfant polyhandicapé.
- Reste disponible pour participer à la création des fiches santé.
- Accueillir des jeunes issus du NPDC dans leurs ESMS : places à pourvoir.
- Se disent prêts à réfléchir concernant ces types d'expérimentations : la MAS à domicile, l'habitat partagé, soutenir les aidants, accueil modulé : de jour, le week-end, mais également concernant l'avancée médicale et technologique. Sont d'accord pour être un support de témoignage de leurs pratiques et bénéficier des ressources de l'ARP mais dans l'objectif de réaliser des projets concrets.
- Se dit prête à mener des actions en lien au développement de la CAA.
- Diffuser aux étudiants en médecine des informations en lien avec le polyhandicap.
- Faire du lobbying auprès des politiques publiques pour augmenter la dotation des ESMS.
- Former le chargé de mission aux activités de communication en cours.
- Permettre au chargé de mission de présenter un projet lors des réunions avec les directeurs régionaux.
- Reste disponible sur des questions précises liées au polyhandicap et aux outils de communication adaptés.

### **Partager mon expertise : 9**

- Reste disponible sur des questions précises liées au polyhandicap et aux outils de communication adaptés.
- Reste disponible pour participer à des projets communs : développement des fiches santé, mise en place d'ETP, développement de la télé expertise par exemple.
- Diffuser aux étudiants en médecine des informations en lien avec le polyhandicap.
- Participer en tant que vice-présidente aux actions de l'ARP telles que : militer pour la création de places en ESMS, sensibiliser les étudiants en médecine sur le polyhandicap.
- Apporter son expertise en tant que médecin pour l'édition de fiche santé.
- Prête à s'engager au sein des actions de l'ARP et à transmettre son expertise en tant que parent d'enfant polyhandicapé.
- Reste disponible pour participer à la création des fiches santé.
- Se disent prêts à réfléchir concernant ces types d'expérimentations : la MAS à domicile, l'habitat partagé, soutenir les aidants, accueil modulé : de jour, le week-end, mais également concernant l'avancée médicale et technologique. Sont d'accord pour être fonction support de témoignage de leurs pratiques et bénéficier des ressources de l'ARP mais dans l'objectif de réaliser des projets concrets.
- Se dit prête à mener des actions en lien au développement de la CAA.

### **Participer en tant que membre de l'ARP : 9**

- Participer aux réunions ARP en tant que membre. Parce qu'il n'y a plus beaucoup de médecins qui y participent.
- Maintenir un lien avec l'ARP en tant que membre et parent.
- Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.
- Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.
- Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.
- Action en lien avec son rôle de membre du bureau.
- Action en lien avec son rôle en tant que membre du bureau.
- Action en lien avec son rôle de membre d'honneur.

### **Développer l'accès aux soins et à la santé : 6**

- Reste disponible pour participer à des projets communs : développement des fiches santé, mise en place d'ETP, développement de la télé expertise par exemple.
- Diffuser aux étudiants en médecine des informations en lien avec le polyhandicap.
- Participer en tant que vice-présidente aux actions de l'ARP telles que : sensibiliser les étudiants en médecine sur le polyhandicap.
- Apporter son expertise en tant que médecin pour l'édition de fiche santé.

- Reste disponible pour participer à la création des fiches santé.
- Se disent prêts à réfléchir concernant ces types d'expérimentations : concernant l'avancée médicale et technologique.

### **Accompagner les familles : 3**

- Mettre en place le partenariat autour de la plateforme de parrainage.
- Se dit intéressée par la création d'un point d'écoute pour les familles. Pourrait diffuser le diagnostic/l'information à son réseau.
- Se mettre à disposition de l'ARP concernant le diagnostic pour la création d'un point d'écoute : par ex pour estimer les besoins des familles via les CVS.

### **Accompagner la continuité de parcours : 3**

- Faire du lobbying auprès des politiques publiques pour augmenter la dotation des ESMS.
- Se disent prêts à réfléchir concernant ces types d'expérimentations : la MAS à domicile, l'habitat partagé, soutenir les aidants, accueil modulé : de jour, le week-end, mais également concernant l'avancée médicale et technologique.
- Participer en tant que vice-présidente aux actions de l'ARP telles que : militer pour la création de places en ESMS.

### **Développer la CAA : 3**

- Reste disponible sur des questions précises liées au polyhandicap et aux outils de communication adaptés.
- Prêt à développer la CAA en lien avec les référents régionaux.
- Se dit prête à mener des actions en lien au développement de la CAA.

### **Faire remonter les besoins du polyhandicap aux instances décisionnelles : 2**

- Faire du lobbying auprès des politiques publiques pour augmenter la dotation des ESMS.
- Participer en tant que vice-présidente aux actions de l'ARP telles que : militer pour la création de places en ESMS.

### **Développer la communication : 1**

- Former le chargé de mission aux activités de communication en cours.

### **Auprès du chargé de mission : 1**

- Permettre au chargé de mission de présenter un projet lors des réunions avec les directeurs régionaux.

## **Conclusion : Entre confirmation des acquis et nouveaux défis sociétaux**

L'analyse de ces entretiens révèle une convergence manifeste entre les besoins du terrain et les missions de l'ARP, tout en mettant en lumière des zones de silence qui interrogent notre posture future.

### **1. Le triptyque Santé / Familles / CAA : Un socle à consolider**

Le développement de l'accès aux soins et à la santé s'impose comme la priorité absolue, faisant l'unanimité sur tous les axes. Si l'accompagnement des familles et la CAA sont également centraux, on observe une réserve dès lors qu'il s'agit de s'impliquer dans des actions concrètes.

- Hypothèses : Ce décalage suggère que la CAA est encore perçue comme relevant d'experts extérieurs (réseaux régionaux spécialisés), tandis que le soutien aux familles pourrait paraître complexe à investir pour les membres agissant au titre de professionnels actifs ou retraités.
- Enjeu : L'ARP doit affirmer sa légitimité sur ces sujets pour transformer l'attente en collaboration active.

### **2. Les "Angles Morts" : Le reflet d'une société inadaptée**

Le faible écho rencontré par les thématiques de la scolarité, de la participation et de l'inclusion ne doit pas être interprété comme un manque d'intérêt, mais comme le symptôme d'une réalité systémique :

- Ces domaines sont encore trop peu investis par les politiques publiques pour être perçus comme des leviers d'action immédiats.
- Le rôle de l'ARP : En tant que centre de ressources, il nous incombe de rendre ces enjeux visibles. Si les acteurs de terrain ne les portent pas spontanément par manque de moyens ou de perspectives, c'est à nous de questionner les pouvoirs publics et d'impulser une société réellement inclusive.

### **3. La formation : Un paradoxe à lever**

La formation est une attente majeure dans l'absolu, mais elle n'est pas spontanément reliée à l'action de l'ARP. Il est essentiel de clarifier notre offre et notre capacité d'intervention dans ce domaine pour répondre à ce besoin identifié.

### **4. Une dynamique collective prometteuse...**

Enfin, ce rapport d'étonnement souligne un engagement fort : les membres de l'ARP sont prêts à s'impliquer dans le collectif pour construire les projets de demain. Cette cohésion et cette volonté de travail en réseau constituent le moteur principal de notre association.

### ...mais une stratégie d'action encore indéfinie

Cependant, ce rapport d'étonnement met en avant un déficit : le manque de définition concrète des actions futures de l'ARP malgré des attentes fondées et essentielles exprimées par ses membres.

En conclusion, si nos fondamentaux sont validés, l'ARP doit désormais assumer un rôle de "déclencheur" sur les sujets encore sous-représentés (association des familles en tant que membre, formation, scolarité, citoyenneté, inclusion), et définir ses objectifs stratégiques et opérationnels en lien avec ses membres du CA, afin de garantir que chaque espace de vie devienne accessible et épanouissant aux personnes polyhandicapées.