

Tableau de synthèse des entretiens

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
Centre Ressource Polyhandicap	« Empowerment » « Pouvoir d'agir »	« Reconnaître la famille comme experte et l'associer au maximum aux projets »". Projets innovants pour faire émerger des compétences.	Mise en place de jeux de société dans les ESMS. "Vis ma vie" entre FAM/MAS/foyer de vie (professionnels et résidents). Groupes de travail sur l'autodétermination, l'inclusion et le secteur adulte : création de guides. Projet activité physique.	Travail en réseau avec les CRP	N'a pas été mentionné

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
Directeur MAS	<p>« Inclusion »</p> <p>Normalisation</p> <p>Auto-détermination</p> <p>« Lobbying »</p>	<p>« Développer des actions avec le CH de Roubaix ».</p> <p>Savoir qui contacter pour orienter les familles vers les PFR.</p>	<p>Agrément à partir de l'âge de 16 ans.</p> <p>Mas hors les murs : retour à domicile.</p> <p>Inclusion vers la ville : formation à l'université, mairie, école sorties culturelle, participations à des évènements nationaux (JO 2024)</p> <p>Actions en partenariat avec l'équipe EMAH, ERHR, Polycap, centre de l'Espoir Lille, Echoradom.</p> <p>Formations et sensibilisations</p>	<p>Démarche régionale.</p> <p>Faire remonter les besoins du polyhandicap aux décideurs/financeurs</p> <p>Être une ressource pour orienter les familles vers des solutions de répit.</p> <p>« 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. »</p>	<p>« Faire du lobbying auprès des politiques publiques » pour augmenter la dotation des ESMS.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Organisme Régional</p>	<p>« Il existe peu d'informations sur le polyhandicap ».</p>	<p>Rendre la communication du site internet plus accessible.</p> <p>Passer le relais de la communication de l'ARP au chargé de mission.</p>	<p>Alimentation du site internet et de la newsletter.</p>	<p>Travail sur la lisibilité et l'« accessibilité du site internet » avec notamment l'inclusion de la « charte RGAA », « la réorganisation des onglets ».</p> <p>Travail sur une « stratégie de communication », une « structuration de l'information » pour les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn).</p>	<p>Former le chargé de mission aux activités de communication en cours.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Dispositif Régional</p>	<p>Le polyhandicap comprend les Troubles du neurodéveloppement et les maladies rares.</p>	<p>Faire appel à la dynamique partenariale pour pallier le manque de moyens des ESMS.</p> <p>Eviter de rendre un ESMS expert pour l'accompagnement à une pathologie.</p> <p>Permettre de développer l'expertise des ESMS sur différentes spécificités pour augmenter leur possibilité d'accueil.</p>	<p>Relais, soutien, monter en compétences des ESSMS sur des sujets spécifiques au polyhandicap.</p> <p>Relais auprès des familles (argumentaire du dossier MDPH par exemple, actions spécifiques).</p> <p>Diagnostic régional après des ESMS pour recueillir leurs besoins.</p>	<p>« Mettre en place une extension de la communication avec l'ARP. Mener un travail avec le futur chargé de mission du service ».</p>	<p>Utiliser le diagnostic régional pour décliner les futures actions communes. Co-construire une feuille de route commune.</p> <p>Mener des actions communes envers les acteurs.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Association et dispositif</p>	<p>Au cœur des politiques publiques. Enjeu sociétal.</p>	<p>Déployer la CAA plus largement auprès des ESMS et des structures de droits communs. Inciter les familles à adhérer à la CAA. Refuse la « préconisation de la CAA » auprès des familles.</p>	<p>Evaluation de l'adaptabilité d'un outil technologique auprès de la personne. Information et conseil pour l'utilisation des outils technologiques auprès du personnes polyhandicapées. Formations auprès des ESMS. Diffusion de fiches techniques. Développement de la CAA auprès des ESMS et 1/3 auprès de la ville.</p>	<p>N'a pas été mentionné</p>	<p>N'a pas été mentionné</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>GCMS</p>	<p>Inter-associatif</p> <p>Vision nationale et internationale.</p>	<p>Rester en lien avec les membres du réseau.</p> <p>Eviter les doublons de projets.</p>	<p>Identifier les besoins et les attentes des membres.</p> <p>Mettre en œuvre des actions en rapport à ces besoins repérés (ateliers, formations).</p> <p>Réaliser un bilan pour chaque action.</p>	<p>N'a pas mentionné</p> <p><i>Identifie qu'à leur différence, l'ARP intervient davantage auprès des familles, de la paire-aidance.</i></p>	<p>N'a pas mentionné</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Orthophoniste</p>	<p>La communication au centre du polyhandicap.</p> <p>« Faire attention à ne pas élargir le concept de polyhandicap de façon inappropriée, au risque de faire oublier les plus démunis ».</p>	<p>Poursuivre la démarche de formation CHESSEP/CAA.</p>	<p>Création d'un plan national de communication pour les personnes polyhandicapées en lien avec l'ARP.</p> <p>A l'initiative du CHESSEP.</p> <p>Développement d'outils cliniques.</p> <p>Enseigne la démarche CHESSEP, CAA auprès des universités, écoles, ESMS.</p>	<p>Être vigilant à ne pas élargir le concept du polyhandicap.</p>	<p>Reste disponible sur des questions précises liées au polyhandicap et aux outils de communication adaptés.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Neuropédiatre</p>	<p>La mutualisation des compétences est essentielle à l'accompagnement du polyhandicap.</p>	<p>Maintenir le lien avec les structures qui sont à l'extérieur des centres hospitaliers.</p> <p>Recevoir davantage de demandes pour la télé expertise. « Je n'ai pas de demande pour le polyhandicap ».</p> <p>Développer l'Education Thérapeutique du patient (ETP) dans la région.</p> <p>Développer un hôpital de jour spécialisé polyhandicap en 2026.</p>	<p>Accompagnement médical des personnes polyhandicapées et de leurs familles en CH/SSR.</p> <p>Participation à des groupes de travail autour des situations complexes.</p> <p>Création et mise en place de la télé expertise « Allo poly ».</p> <p>Travail en lien avec les centres de référence polyhandicap enfant pour développer l'expertise médicale.</p> <p>Participation à des modules « ETP »</p>	<p>Travailler ensemble pour porter des projets communs.</p> <p>Développer la téléexpertise.</p>	<p>Reste disponible pour participer à des projets communs : développement des fiches santé, mise en place d'ETP, développement de la télé expertise par exemple.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Professeur en médecine</p>	<p>Un manque de médecins.</p> <p>La transmission de savoirs liés au polyhandicap.</p> <p>La téléconsultation ça ne m'apporterait pas tant que ça »</p>	<p>Améliorer l'accueil des personnes polyhandicapés par les centres hospitaliers.</p> <p>Apporter des informations concernant le polyhandicap aux étudiants en médecine.</p>	<p>Accompagnement médical des personnes polyhandicapées et de leurs familles en CH/MAS.</p> <p>Professeur à la faculté de médecine.</p>	<p>Mettre à disposition des « ressources documentaires ou des fiches pédagogiques » en matière de santé pour diffusion auprès des étudiants en médecine.</p>	<p>Diffuser aux étudiants en médecine des informations en lien avec le polyhandicap.</p> <p>Participer aux réunions ARP en tant que membre. « Parce qu'il n'y a plus beaucoup de médecin qui y participent ».</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directeur Pôle enfance + Educatrice spécialisée</p>	<p>L'inclusion et le polyhandicap : oui, mais elle a ses limites. L'habitat partagé : « je n'y crois pas ».</p> <p>L'ESMS demeure une solution d'accueil et un gage de sécurité, de socialisation et d'apprentissages.</p> <p>« Un deuil pour les familles ». « Elles refusent souvent l'aide proposée. »</p> <p><i>Différences entre poly et pluri handicapés.</i></p> <p>« L'aspect pédagogique est à travailler mais le contexte économique ne s'aligne pas. »</p>	<p>Développement de la scolarisation pour les personnes polyhandicapées.</p> <p>Création de places en ESMS secteur enfant et adulte.</p> <p>Formation des professionnels pour accompagner les crises d'épilepsie.</p> <p>Création de postes paramédicaux.</p> <p>Besoin de formations pour évaluer la CAA et sur les sensations des personnes polyhandicapées.</p>	<p>Transferts organisés avec les familles.</p> <p>Accueil des parents autour d'actions internes à l'établissement.</p> <p>Inter échange entre les professionnels de l'IME et deux ESMS de la région.</p> <p>Travail en lien avec Neurodev et ERHR pour diagnostics et orientations du personnes accompagnées.</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Association régionale</p>	<p>Les parents ont peu de temps à consacrer en présentiel aux projets associatifs.</p> <p>« Certains parents émettent une défiance envers les professionnels. Les parents ont plus de facilité à parler entre eux. »</p>	<p>Développer la plateforme de parrainage et rassembler les partenaires autour des réunions de pilotage.</p>	<p>Créé des projets d'ESMS et délègue leur gestion aux associations.</p> <p>Co-construction d'un questionnaire de besoin auprès de 1747 familles d'enfants handicapés.</p> <p>Créé une plateforme de pair-aidance et de parrainage entre les familles.</p>	<p>Création d'une convention partenariale pour reprendre la gestion de la plateforme de parrainage.</p>	<p>Mettre en place le partenariat autour de la plateforme de parrainage.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Parents d'adulte polyhandicapé - Président d'association de parents</p>	<p>Prise en charge par le corps médical encore limitée.</p> <p>Manque d'évaluation des compétences, d'activités, de respect du PPI.</p> <p>« Turn over important » au sein des professionnels d'un ESMS.</p> <p>« Souffrance extrême » ressenti par la personne polyhandicapée face à son incapacité à exprimer ses ressentis et à l'incompréhension de la part de son environnement.</p>	<p>Améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées par les CH. Créer des unités « grande dépendance » au sein des CH.</p> <p>Mise en place de la téléconsultation selon certaines conditions.</p> <p>Déployer des formations au polyhandicap auprès des professionnels.</p> <p>Expérimenter l'interprofessionnalité entre les professionnels des ESMS.</p> <p>Développer l'échange des résidents entre les ESMS.</p> <p>Développer la CAA qui peine à être généralisée pour tous.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de président d'une association de parents.</p>	<p>Développer l'axe « prendre soin » pour améliorer la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.</p> <p>Développer la CAA.</p>	<p>Maintenir un lien avec l'ARP en tant que membre et parent.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Parents d'enfant polyhandicapé - Présidente d'une association polyhandicap</p>	<p>Inquiétude et angoisse des familles envers le passage à l'âge adulte.</p> <p>Les parents font face à des « non-choix » pour leur enfant.</p> <p>« Il y a un problème au niveau de la vision du polyhandicap de la part des médecins »</p>	<p>Développer d'autres modes d'accueil pour les adultes polyhandicapés (accueil à la carte, Mas en version « petit module », habitats partagés)</p> <p>Développer les salles de changes dans les aéroports, gares, aires d'autoroutes.</p> <p>Développer l'accessibilité dans la cité.</p> <p>Développer la CAA.</p>	<p>Création de projets d'inclusion avec la ville d'Arras : balançoires adaptées, salles de changes.</p>	<p>Défendre auprès de l'ARP le manque de places en ESMS en secteur enfant et adulte.</p> <p>Sensibiliser et former les étudiants en médecine et les professionnels de santé sur le polyhandicap.</p> <p>Développer les actions autour de la CAA et de l'accessibilité dans la ville.</p>	<p>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.</p> <p>Se dit intéressée par la création d'un point d'écoute pour les familles. Pourrait diffuser le diagnostic/l'information à son réseau.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directeur ESSMS/Centre de formation</p>	<p>La télé expertise n'est pas adaptée au polyhandicap.</p> <p>Le polyhandicap évolue selon la transformation de l'offre de service.</p>	<p>Veut faire valoir une micro-unité de passation 18/25 ans.</p> <p>Améliorer les conditions de prise en charge au sein des CH.</p>	<p>Dit bénéficier d'un réseau suffisamment enrichi pour accompagner les familles/aidants. Ce qui ne crée pas de besoin.</p> <p>Création d'une plateforme numérique d'information sur le polyhandicap (Aidforpoly).</p> <p>Recrutement d'un parent d'enfant polyhandicapé en tant que pair-aidant.</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>	<p>Peut 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.</p> <p>Prêt à développer la CAA en lien avec les référents régionaux.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Membre du bureau - Directrice ESMS retraitée</p>	<p>La révélation du potentiel de l'enfant polyhandicapé et les ruptures de parcours : enjeux majeurs.</p> <p>« Le projet de la personne sauve son parcours ». « Il ressort de la responsabilité des ESMS d'assurer une continuité de parcours ».</p> <p>« 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. »</p>	<p>« La famille a besoin d'un réseau ».</p> <p>Inscrire le polyhandicap dans les modules d'apprentissages des formations initiales et continues du social et du médico-social.</p> <p>Maintenir la volonté de déployer la CAA dans le temps.</p> <p>Permettre à la personne polyhandicapée de participer à des actions : colloques, instances décisionnelles etc...</p> <p>Assurer une continuité de parcours des personnes polyhandicapées.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p> <p>Partage d'expérience sur le parrainage dans le secteur handicap et concernant les enjeux du polyhandicap.</p>	<p>Mener une étude pour évaluer les besoins des professionnels de santé.</p> <p>Examiner la continuité des soins entre les services enfant et adulte.</p> <p>« 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. »</p> <p>« Interroger le parcours, sa composition, ses points de rupture. Comprendre la place de la famille et de la personne au sein de ces parcours. »</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directeur ESSMS - Membre du bureau</p>	<p>La télé expertise n'est partie prenante des médecins dans le secteur polyhandicap.</p> <p>Formation nécessaire pour accompagner le polyhandicap.</p>	<p>Améliorer l'accompagnement médical des personnes polyhandicapées.</p> <p>Améliorer l'accompagnement des aidants familiaux par l'ASE.</p>	<p>Unité pour travailler l'orientation adulte : IME/MAS/FAM (parcours de transition).</p> <p>UEE polyhandicapée.</p> <p>CAA par commande vocale.</p> <p>Inter échange entre les résidents des MAS ce qui permet le rapprochement géographique de certains résidents.</p> <p>Participation des familles aux groupes de travail vie intime et sexuelle.</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Parent d'adulte polyhandicapé - Médecin retraité - Membre du bureau</p>	<p>Importance de l'accompagnement familial notamment de la fratrie.</p> <p>Pour communiquer : considérer tous les sens (audition, vision, olfaction, goût) et les différentes formes de communication (gestes, sourires, parole).</p>	<p>Améliorer l'accompagnement, la sensibilisation et répondre au besoin de formation du personnel soignant. Par ex : épilepsie.</p> <p>Renforcer l'accompagnement familial dès la petite enfance.</p> <p>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.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>	<p>Editer de nouvelles fiches santé notamment sur la vision.</p> <p>Rencontre avec les CAMPS, les familles pour mieux comprendre leurs besoins.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p> <p>Apporter son expertise en tant que médecin pour l'édition de fiche santé.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directrice plateforme régionale</p>	<p>Expertise partagée avec les parents : n'existe pas sur le terrain.</p> <p>Les maladies rares et les TND ne sont pas exclues du polyhandicap.</p>	<p>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.</p> <p>Télé-expertise : difficile à mettre en place.</p> <p>Pratique à développer à destination des médecins généralistes qui sont en première ligne.</p> <p>Accompagner les familles dès l'annonce du polyhandicap, les aider à se poser des questions sur leur vie.</p>	<p>Faciliter le parcours des personnes atteintes de TND et notamment des situations complexes.</p> <p>Formation, sensibilisation, conseil, orientation.</p>	<p>« 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. »</p> <p>L'ARP devrait être « s'ouvrir à la réalité de terrain » et faire adhérer les jeunes professionnels qui ne s'y retrouvent pas toujours.</p> <p>Adapter la date des COPILS aux professionnels qui travaillent et aux parents (mercredi et jeudi : difficile).</p>	<p>Prête à s'engager au sein des actions de l'ARP et à transmettre son expertise en tant que parent d'enfant polyhandicapé.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Membre du bureau - Chef de service ESMS retraité</p>	<p>Prendre en compte la spécificité du polyhandicap pour adapter la définition et l'adaptation de la CAA.</p>	<p>Actualiser la liste des membres du CA et adhérents de l'association.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau. « Assurer la bonne marche de l'association »</p>	<p>Le chargé de mission ne doit pas s'occuper de l'administration de l'association.</p> <p>Mener une stratégie d'action avec l'ARP concernant sa mise en relation avec les associations hors du NPDC.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Membre du bureau - Directeur ESSMS/ DG retraité</p>	<p>« Importance du plaidoyer non lucratif pour défendre les intérêts des personnes polyhandicapées. »</p> <p>« La synergie entre professionnels et parents est vitale dans ce domaine ».</p>	<p>Développer la synergie avec les familles et les centres ressources.</p> <p>Equilibrer les actions entre la région Nord-Pas-de-Calais et la Picardie.</p> <p>Mettre en avant les actions régionales et les informations.</p> <p>Devenir un centre ressources.</p>	<p>Actions en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>	<p>« Développer la synergie entre les centres ressources pour explorer de nouvelles actions et modes de fonctionnement. »</p> <p>« Constituer une cartographie donnant accès aux contacts des services et des dispositifs à destination des familles et des professionnels. »</p> <p>Mettre en valeur les pratiques régionales sur le site internet.</p> <p>« Créer une documentech polyhandicap. »</p> <p>« Développer un centre de ressources avec des salariés pour remplacer les bénévoles actuels et assurer la continuité du travail de l'association. »</p>	<p>Action en lien avec son rôle de membre du bureau.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Membre du bureau - DG ESSMS</p>	<p>Synergie entre les acteurs : levier pour la conduite de projets.</p>	<p>Mise en relation avec les acteurs régionaux.</p>	<p>Action en lien avec son rôle en tant que membre du bureau.</p>	<p>Pour le chargé de mission :</p> <p>Savoir repérer la structure des acteurs : financeur, échelle d'intervention, public visé.</p> <p>Rendre compte à l'ARP et à l'ARS les actions repérées en lien avec leur fiche de mission.</p>	<p>Action en lien avec son rôle en tant que membre du bureau.</p> <p>Permettre au chargé de mission de présenter un projet lors des réunions avec les directeurs régionaux.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directeur ESMS + DG ESSMS</p>	<p>« <i>Le polyhandicap demande une acculturation de la vulnérabilité avec des difficultés plurielles et augmentées.</i> »</p> <p>Tout ne peut pas être dit à la personne polyhandicapée sous prétexte qu'elle ne comprend pas. »</p> <p>Les diagnostics dès la petite enfance enferment les personnes polyhandicapées.</p> <p>« Le polyhandicap bouscule et remet en question plus qu'un autre handicap, nos pratiques, nos normes, nos cerveaux neurotypiques. »</p> <p>« Pour le polyhandicap il n'y a pas de science exacte, que des essais et des erreurs. »</p>	<p>Constituer un réseau de partenaires polyhandicap sur lequel pouvoir se reposer.</p> <p>Développer la dynamique partenariale avec les CH de secteur.</p> <p>Créer une salle d'attente aux urgences pour les personnes polyhandicapées.</p> <p>« Travailler sur l'accès aux soins. Concernant les représentations des soignants envers les personnes polyhandicapées. »</p> <p>Accompagner progressivement les familles à l'après via accueil de jour/temporaire.</p> <p>Développer la CAA et la dotation en outils technologiques.</p>	<p>Recrutement d'un chef de service santé bien-être pour déployer l'accompagnement des personnes polyhandicapées.</p> <p>Stage/immersion en ESMS pour les personnes polyhandicapées en lien avec les familles : accompagner la transition de parcours.</p> <p>Organisation de temps d'échanges avec la fratrie.</p>	<p>Développer un réseau polyhandicap sur lequel pouvoir se reposer.</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Médecin MPR</p> <p>-</p> <p>Enseignant</p> <p>-</p> <p>Co fondateur ARP</p>	<p>« Personnes extraordinaires en termes d'appétence relationnelle, de réactivité affective. »</p> <p>« Dimension systémique familiale immédiate », « Il y a un lien très fort toute la vie. »</p> <p>« Le problème avec la définition du polyhandicap est qu'elle n'a pas d'équivalent international. Pour la recherche il faut s'inscrire dans une littérature internationale. »</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>	<p>Accompagnement médical des personnes polyhandicapées et de leurs familles en CH/MAS.</p> <p>Enseignement GPF, CESAP.</p> <p>Création d'« Handiconnect », « santé BD »: webinaires, fiches d'informations.</p> <p>Co- rédacteur PNDS.</p>	<p>Pour le chargé de mission : affiner sa connaissance du polyhandicap par des journées d'immersion, des lectures.</p>	<p>Reste disponible pour participer à la création des fiches santé.</p> <p>Action en lien avec son rôle de membre d'honneur.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Parent d'adulte polyhandicapé</p>	<p>« Mon cheval de bataille c'est le travail en trinôme : parent, personne accompagnée, professionnel. »</p>	<p>Améliorer la qualité de recrutement au profit de professionnels formés au sein des ESSMS.</p> <p>Améliorer l'accessibilité des personnes polyhandicapé dans la ville.</p>		<p>« Je suis un peu paumée à l'ARP parce que c'est très technique. »</p> <p>« Je m'y retrouvais mieux dans la commission polyhandicap lorsqu'on travaillait en binôme parent/professionnel. »</p> <p>« C'est peut-être pour ça que peu de parents sont au CA de l'ARP, car ils ne s'y retrouvent pas ».</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directrice ESSMS - Membre du bureau</p>	<p>Le droit à la scolarité doit s'étendre au-delà de 16 ans.</p> <p>Le lien avec la famille est central.</p>	<p>Travailler le réseau, avoir des appuis de connaissances sur le polyhandicap.</p> <p>Se faire connaître sur les départements des Hdf.</p> <p>Créer une unité après 16 ans pour l'UE.</p> <p>Améliorer l'accès au soin dans le secteur rural.</p>	<p>Unité de jeunes adultes 18-25 ans pour pallier au manque de places.</p> <p>Aménagement d'un parc extérieur pour les personnes polyhandicapées.</p> <p>Logement de fonction mis à disposition des parents à proximité de l'ESMS.</p> <p>Actions d'inclusion menées avec les acteurs aux alentours (fermes principalement).</p>	<p>Intéressée pour développer un réseau d'appui polyhandicap.</p> <p>Souhaiterait développer la télé expertise/télé consultation.</p>	<p>Accueillir des jeunes issus du NPDC dans leurs ESMS : places à pourvoir.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>DG ESSMS + Directeur IME + Directrice MAS</p>	<p>« Ce n'est pas un public sur lequel on identifie des besoins tels que l'ouverture d'une MAS par exemple. »</p> <p>« Les familles sont plus investies dans le polyhandicap que pour d'autres handicaps. »</p> <p>« La CAA peut être macrophage et énergivore. »</p> <p>« CAA : difficultés à le mettre en place pour beaucoup d'ESMS. »</p>	<p>Familles issues de l'ASE : public visé par un besoin d'accompagnement.</p> <p><i>Prévenir et accompagner les situations d'urgence (décès/hospitalisation d'un parent).</i></p> <p>Réflexion autour de la création d'un habitat partagé pour personne polyhandicapée.</p> <p><u>Rendre claire la coordination des services de santé.</u></p> <p><u>Développer la CAA avec des moyens humains et financiers supplémentaires.</u></p>	<p>Mas à domicile.</p> <p>Cabinet dentaire au sein de la MAS ouvert à tous.</p> <p>Equipe mobile EMAH : accompagnement et soutien au parcours médical.</p>	<p><u>Apporter de la clarté au niveau de la coordination des services de santé.</u></p> <p><u>Se mettre en relation avec le CH de Seclin pour évaluer l'état du projet qui avait été initié autour des référents handicaps.</u></p> <p>Des projets concrets.</p>	<p>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 we, mais également concernant l'avancée médicale et technologique.</p> <p>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.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Orthophoniste - Référente CAA</p>	<p>Le passeport communication est important pour chaque personne polyhandicapée.</p> <p>« L'évaluation individuelle est essentielle pour adapter les outils de communication. »</p> <p>« L'évaluation des compétences cognitives n'est pas possible tant que les outils de communication efficaces ne sont pas mis en place. »</p> <p>« Les prérequis ne sont pas strictement définis, chaque personne polyhandicapée a la capacité d'apprentissage. »</p>	<p>« 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. »</p> <p>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.</p> <p>Il n'existe pas de moyen pour évaluer efficacement la mise en place de la CAA au sein d'un ESMS.</p>	<p>Accompagnement des ESSMS au déploiement de la CAA.</p>	<p>« 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. »</p> <p>« 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. »</p>	<p>Se dit prête à mener des actions en lien au développement de la CAA.</p>

Le profil	Vision du Polyhandicap	Leurs attentes	Leurs actions	Ce qu'ils attendent de l'ARP	Ce qu'ils sont prêts à faire avec l'ARP
<p>Directeur ESSMS + Chef de service ESSMS</p>	<p>« Le polyhandicap est complexe à évaluer. », « Inclassable »</p> <p>« Evolution du regard des professionnels : logique d'éveil, d'éducation, de pédagogie. »</p> <p><i>Le diagnostic n'est pas figé et peut changer selon l'évolution de la personne polyhandicapée.</i></p> <p>« La CAA a ouvert le champ des possibles et de façon illimitée. »</p> <p>« Certains parents refusent le répit et accepte l'aide. »</p> <p>« L'évolution des politiques publiques ne va pas dans le sens des créations de places. »</p>	<p>Combat à mener : scolarité et CAA pour le plus grand nombre.</p> <p><i>Développer l'aspect logistique des UEE avec des espaces dignes de change par exemple.</i></p> <p>Enjeux de demain : IA et e-santé.</p>	<p>Groupes de besoins plutôt que groupes de handicaps.</p> <p>Mixité personne polyhandicapée et déficience intellectuelle.</p> <p>Seul ESMS du département à accueillir les personnes polyhandicapées aussi précocement.</p> <p>Volonté d'accompagnement pluri disciplinairement et précocement.</p> <p>Vie scolaire partagée entre IME et école ordinaire/UEE.</p> <p>L'ESMS accompagne la famille pour l'orientation en lien avec les partenaires du département.</p>	<p>« L'harmonisation des outils CAA sur le territoire. »</p> <p>« Identifier des thématiques pragmatiques sans s'embarquer dans des sujets politiques. »</p>	<p>N'a pas été mentionné.</p>