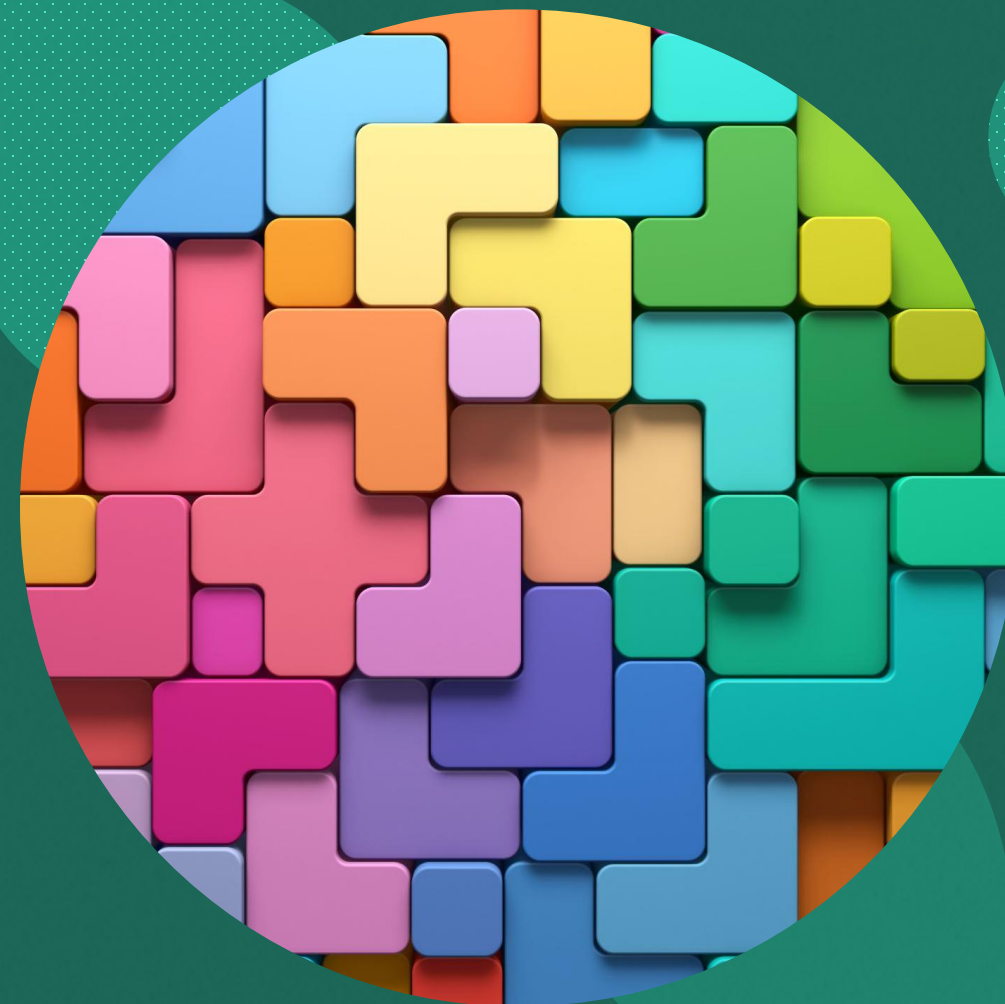


# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

le 05 juillet 2023 à Angers



Restitution régionale  
« Diagnostic territorial polyhandicap »

## Ouverture de la journée

**Florent POUGET, Directeur DOSA**  
**ARS Pays de la Loire**



# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

## La communication : un enjeu d'inclusion, de citoyenneté et de qualité de vie

- **Sophie GUENNERY**, Cheffe de projet Service Recommandations, Direction de la Qualité de l'Accompagnement Social et Médico-social HAS
- **Corinne LOMBARD**, chargée d'appui à l'organisation de l'offre « personnes handicapées » CNSA.
- **Jawad HAJJAM**, Directeur du développement · CENTICH - Groupe Vyv



# L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Recommandations  
de bonnes pratiques professionnelles

# Sommaire

## **Des repères clés**

- La structuration des recommandations en plusieurs livrets
- La considération de la personne
- L'approche positive et écologique

## **Le livret « communication et habiletés sociales »**

- La singularité des personnes
- Des interventions adaptées

## **La stratégie institutionnelle**

- Le projet de la structure

Des repères clés

# Structuration en plusieurs livrets

Des évaluations complexes et la nécessité d'interventions complémentaires et articulées  
Tous les domaines de vie et toutes les étapes du parcours

## **Polyhandicap – Organisation des recommandations**

### **Préambule**

#### **Les dimensions fonctionnelles**

- principes communs aux évaluations fonctionnelles
- communication et habiletés sociales
- cognition et apprentissages
- sensorialité et motricité

#### **La santé**

- la douleur
- les comportements/problèmes
- le parcours de soin

#### **Les transitions et la fin de vie**

- les grandes étapes de la vie selon l'âge
- les transitions dans le parcours d'accompagnement
- la fin de vie

**La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne**

#### **La vie quotidienne**

- les actes essentiels
- culture, loisirs, sports, vacances
- habitat et cadre de vie

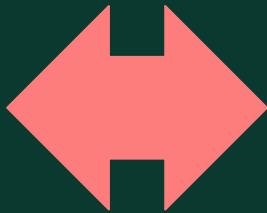
#### **Les professionnels et la famille**

- les professionnels et l'organisation des ressources
- la place de la famille et le soutien des aidants

# La considération de la personne

## Des atteintes fonctionnelles sévères et intriquées

- Des incapacités motrices majeures,
- Une déficience intellectuelle profonde,
- Des troubles sensoriels,
- Des troubles somatiques (digestifs, respiratoires, etc.),
- La présence fréquente d'une épilepsie,
- Des modes singuliers de communication (pas de langage verbal, mais des mimiques, vocalises, etc.).

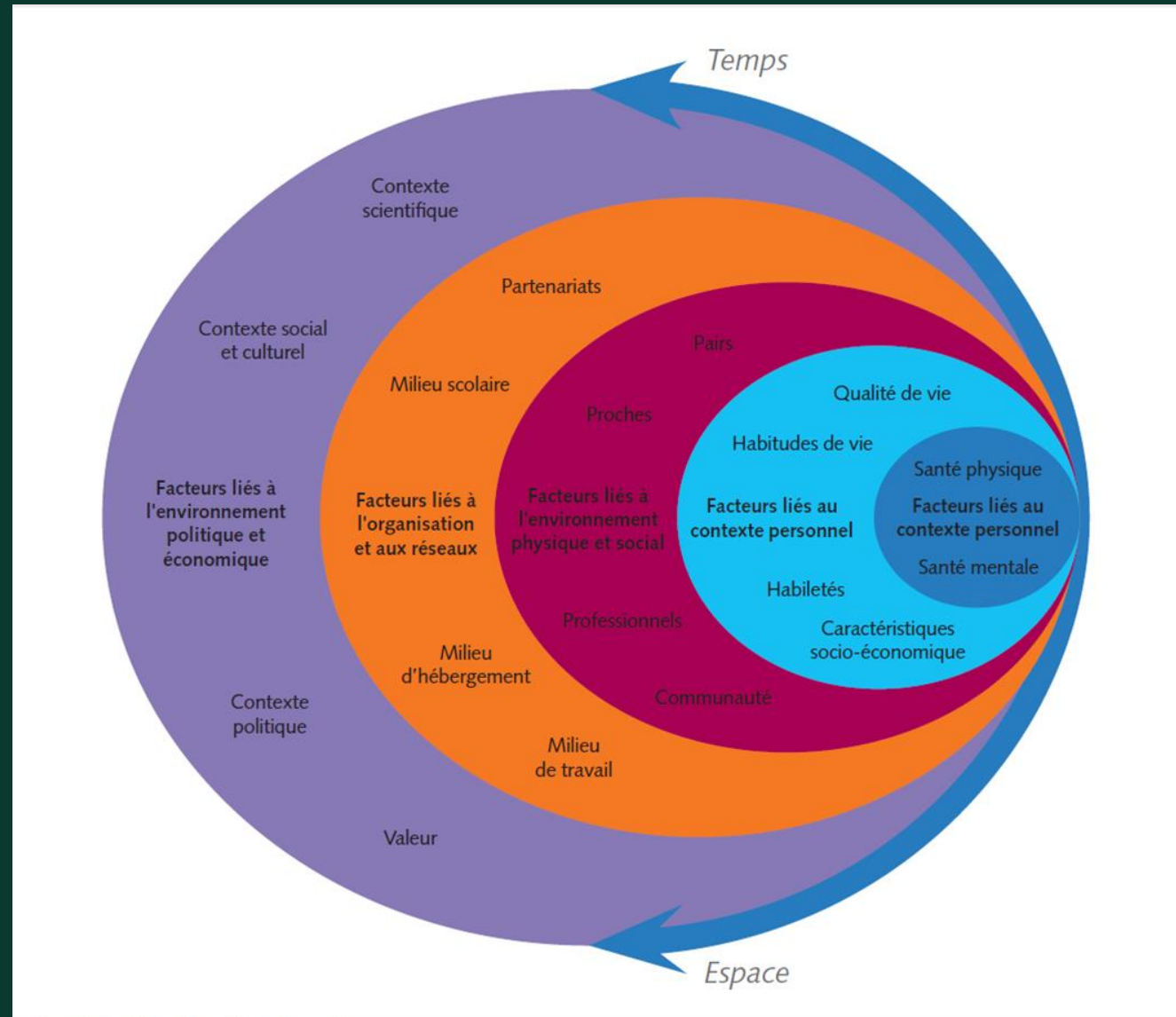


## Des potentialités à développer dès lors qu'un accès est possible

- à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité.
- de façon précoce et tout au long de la vie.
- à un environnement favorable (environnement physique, matériel, technologique mais surtout posture professionnelle).



# Approche positive et écologique



Le livret

« Communication et habiletés sociales »

# La singularité de la personne

- Analyser les modes d'interaction et de communication de la personne
- Définir un profil de communication
- Définir les outils de communication adaptés

## Exemples d'outils :

- Communication améliorée et alternative (CAA)
- Passeports de communication
- Cahier de vie
- Des outils fonctionnels « sur mesure »
- Microswitch

# Des interventions adaptées

- L'environnement facilitateur
- Le projet individuel de communication (PIC)
- La mise en place d'un programme d'apprentissages et le soutien
- Les interactions sociales

➤ **La communication est indispensable pour toutes les personnes, à toutes les étapes de la vie**

# La stratégie institutionnelle

# Le projet de la structure

- La définition d'une réflexion collective
- La collaboration avec les familles
- Les professionnels ressources
- La connaissance et la maîtrise des modalités et codes de communication de chaque personne

# Merci pour votre écoute

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

# La communication des personnes polyhandicapées

**Corinne LOMBARD**

Chargée d'appui à l'organisation de l'offre - handicap

Pôle appui à l'organisation de l'offre

Direction de l'appui au pilotage de l'offre

**CNSA**



# Les sujets abordés

- **Les publications de la CNSA dans le cadre de la fiche action 13 « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées »**
- **La création de lieux ressources pour expérimenter des aides techniques à la communication**



# Les publications de la CNSA dans la cadre de la fiche action 13

« Favoriser la communication des  
personnes polyhandicapées »



# La communication des personnes polyhandicapées, le cahier pédagogique

# La communication des personnes polyhandicapées, le cahier pédagogique

- **Public cible:** toute personne proche d'une personne polyhandicapée et tout professionnel non expert du processus de communication.
- **Objectifs:**
  - Développer un langage commun et partagé du processus et des modalités de communication des personnes polyhandicapées ;
  - Faire évoluer les représentations de tous et les pratiques professionnelles sur la démarche de communication des personnes polyhandicapées.
  - Favoriser la communication des personnes polyhandicapées pour améliorer leur qualité de vie, leur propre image, leur expression et l'accompagnement dont elles bénéficient.
- **Elaboration:** co construit avec les membres du groupe de travail relatif à la mesure 13 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

# La communication des personnes polyhandicapées, le cahier pédagogique

## Le contenu

- ✓ **Comment se caractérise la communication en général ?** (la communication pour les personnes « ordinaires », de quoi parle-t-on, les différentes formes de langage, d'expression et de compréhension...)
- ✓ **Comment les personnes en situation de polyhandicap communiquent-elles?** (qu'est-ce qui se passe pour une personne en situation de polyhandicap, les conséquences du polyhandicap sur les 4 dimensions de la communication: perception, compréhension, expression, interprétation par le locuteur...)
- ✓ **Quelles sont les meilleures conditions pour communiquer avec une personne en situation de polyhandicap ?** (comment favoriser la communication, ce qu'il faut prendre en considération: postures, installation, outils de compensation ...)

# La communication des personnes polyhandicapées, le cahier pédagogique

## Le contenu

- ✓ Quel accompagnement pour le développement de la communication et favoriser la relation à l'autre ? (comment recevoir et construire avec la personne, quelles attitudes, postures, focus sur le bain de langage adapté et la modélisation...)
- ✓ Quelles aides et quels supports à la communication ?
- ✓ diversité des moyens, à adapter en fonction des personnes,
- ✓ ne pas se cantonner à un seul moyen:
  - ✓ existe communication par les objets de la vie réelle,
  - ✓ les moyens de la CAA: image, signes, cahier de vie, tableaux
  - ✓ Aides technologiques / techniques
- Quelques illustrations pratiques/ témoignages tout au long du livret

# La communication des personnes polyhandicapées, le cahier pédagogique

- Publié en juillet 2022 sur le internet de la CNSA

[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_cahier\\_pedagogique\\_pages\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_pages_web.pdf)

- Si besoin d'exemplaires supplémentaires : en faire la demande à l'adresse générique suivante : [contact@cnsa.fr](mailto:contact@cnsa.fr)



**Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, une nécessité pour les professionnels**



## **Pour rappel:**

# **Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, une nécessité pour les professionnels**

Publication en septembre 2021 d'un dépliant de 6 pages à destination des directeurs d'ESMS afin de les inciter à former leur personnel à la communication.

[depliant\\_polyhandicap.pdf \(cnsa.fr\)](#)

## **Il présente:**

- ✓ les grands enjeux de la formation à la communication,
- ✓ les thèmes de formation possible
- ✓ les modalités concrètes pour intégrer la formation à la communication au plan de développement des compétences des ESMS concernés.

**Si besoin d'exemplaires supplémentaires : en faire la demande à l'adresse générique suivante : [contact@cnsa.fr](mailto:contact@cnsa.fr)**

**Pour rappel:**

**Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, une nécessité pour les professionnels**

- **Pourquoi former son personnel à la communication?**

- ✓ La communication socle d'un accompagnement de qualité
- ✓ Le potentiel de communication est présent quel que soit l'âge des personnes (enfants comme adultes)
- ✓ La communication ne s'improvise pas, les professionnels doivent être formés, accompagnés
- ✓ La communication doit être vue comme un vecteur de fédération et de motivation autour d'un projet commun
- ✓ Si les personnels doivent être formés, il est essentiel que les familles et les proches aidants le soient également
- ✓ La communication doit être un axe majeur du projet d'établissement

# Des formations relatives au polyhandicap

- **Issues d'un groupe de travail réunissant des experts du polyhandicap, quatre fiches de formation relatives au polyhandicap ont été intégrées dans les conventions signées avec les OPCO.**
- Elles portent sur les thèmes suivants :
  - ✓ les fondamentaux pour accompagner une personne polyhandicapée ;
  - ✓ la communication des et avec les personnes polyhandicapées ;
  - ✓ les points de vigilance au quotidien lorsqu'on accompagne une personne polyhandicapée ;
  - ✓ les activités ludiques, sportives et de plein air.



# La communication des personnes polyhandicapées: des outils d'observation et d'évaluation

**A venir!**

# La communication des personnes polyhandicapées: des outils d'observation et d'évaluation

- Professionnels et proches de personnes polyhandicapées peuvent se sentir démunis face aux offres multiples d'outils de communication et ne bénéficient pas le plus souvent d'un appui adapté pour le choix et l'utilisation de l'outil et d'informations suffisantes sur la démarche qui l'accompagne.
- Aussi ce livret, issu d'un groupe de travail réunissant des experts du polyhandicap vise à :
  - Améliorer la connaissance des **outils d'évaluation et des outils d'observation** existants ainsi que l'environnement dans lequel l'outil peut être utilisé pour permettre le développement des capacités de communication.
  - Inciter les professionnels à **se saisir des outils existants et enrichir leur accompagnement sur la communication.**

# La communication des personnes polyhandicapées: des outils d'observation et d'évaluation

- **Ce livret recensera des outils d'observation, d'évaluation et de communication:**
  - validés ou non validés,
  - gratuits ou payants.
  - Il ne se veut pas exhaustif, il a vocation à présenter quelques un des outils existants
  - Il ne vise pas à en promouvoir un plus qu'un autre. Les personnes accompagnées étant toutes différentes.
- Il vise à ouvrir le champ des possibles. Il est conçu comme un guide au service de la construction du mode de communication le mieux adapté à chaque personne accompagnée.

# La communication des personnes polyhandicapées: des outils d'observation et d'évaluation

## Les outils observation :

1. Apprendre autrement : de l'évaluation aux progressions pédagogiques
2. Carnet basal d'observations de la personne en situation de handicap sévère ou de polyhandicap
3. Dépistage des besoins en CAA
4. Grille d'observation de la CAA
5. Grille d'observation des capacités / potentiels des résidents en matière de communication
6. Hearing Them Into Voice : Les entendre
7. L'évaluation de l'utilisation de la commande oculaire
8. Social Network : un inventaire de communication

## Les outils d'évaluation des diverses aptitudes mobilisées lors de la communication :

1. CHESSEP (Communication Handicap complexe, Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)
2. ComVoor-2 / COMFOR-2
3. ECP (Evaluation Cognition Polyhandicap)
4. Evaluation des besoins pour la CAA
5. Grille dynamique d'objectifs pour la CAA
6. PEP3 (Profil Psycho Educatif)
7. Profil sensoriel



# La création de lieux ressources pour expérimenter des aides techniques à la communication



## L'appel à projet AACTA

- Communiquer est un droit fondamental. Or, pour les personnes ayant des difficultés complexes de communication en raison de handicaps, de maladies ou de perte d'autonomie, la communication en face à face, comme à distance est souvent entravée. La CAA propose différentes solutions pour s'exprimer, comprendre, et se faire comprendre.
- Les aides techniques sont un des outils pour la communication alternative améliorée.
- Les personnes concernées par ces troubles doivent toutefois pouvoir tester ce matériel avant de l'acquérir ou en vue de s'engager dans une phase d'apprentissage, de manière à vérifier qu'il répond à leurs besoins.

# L'appel à projet AACTA

- **Objet :**
  - Équiper 6 pôles de référence d'un parc d'aides techniques pour la CAA afin qu'ils puissent prêter ces aides techniques pour des essais
  - Bénéficiaires finaux : PSH et PA ayant des difficultés de communication en lien des troubles de la parole, du langage ou de la compréhension.
- **Objectif :**
  - Expérimenter pendant 2 ans, le prêt d'aides techniques pour la CAA par des acteurs identifiés sur une zone territoriale large.
  - Définir les modalités d'essaimage.
- **« dimensionnement » du projet**
  - 6 projets
  - 100K€ maximum par projets, exclusivement pour le financement des aides techniques
  - Financement dans le cadre du FIR avec des versements par la CNSA aux ARS des crédits correspondant au(x) projet(s) sur leur territoire (2<sup>ième</sup> circulaire de 2022)
  - Démarrage en septembre 2022 avec un suivi du projet par la CNSA pendant 24 mois
  - Nécessité de définir le fonctionnement (missions, maillage, financement et pilotage) à l'issu des 24 mois du projet

# L'appel à projet AACTA

- **Critères de recevabilité**

- Ne pas être fabricants, importateurs ou distributeurs d'A.T CAA et ne pas avoir de liens d'intérêts avec eux ;
- Disposer de compétences en lien avec la CAA : ergothérapeutes ou orthophonistes ou autres professionnels ayant développé cette expertise ;
- Disposer de moyens opérationnels (ressources humaines, logistiques et budgétaires notamment) permettant de stocker, entretenir et réaliser des prêts d'aides techniques.

- **Critères de sélection**

- *Critères principaux*

- RH sur la CAA et en technique et logistique pour la réalisation des prêts ;
- Activité de prêt d'aides techniques (modalités et organisation interne) actuelles et à venir ;
- Moyens logistiques actuels et à venir ;

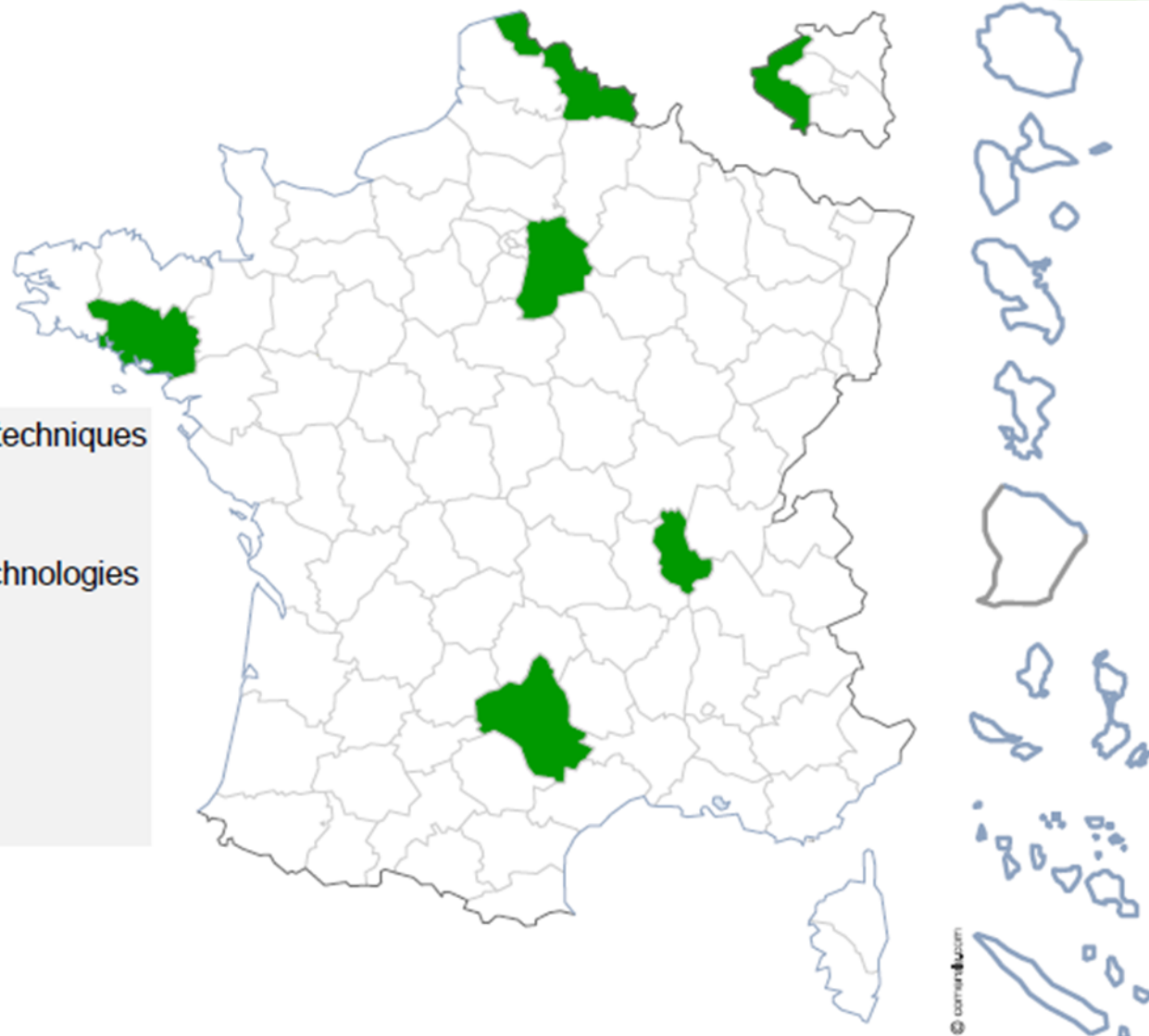
## Les 6 projets retenus et leur département d'implantation

### Pondération forte sur les aides techniques

- 56 : Kerpape-VYV3
- 59 : APF Tech Lab
- 92 Plateforme Nouvelles technologies

### Pondération forte sur la CAA

- 12 : Fondation Optéo
- 69 : PEP 69 – ERHR
- 77 CESAP



# Merci de votre attention

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)     
[www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)  
[www.monparcourshandicap.gouv.fr](http://www.monparcourshandicap.gouv.fr)

66, avenue du Maine  
75682 Paris cedex 14



• CAA ANGERS 5 JUILLET VF.pptx

# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

Parcours de soin et transitions d'âges : les défis et perspectives ; les compétences et pratiques à mobiliser

**Dr. Emmanuelle FLEURENCE ,**  
ESEAN APF France handicap Nantes



# Décret n°2017-982 du 9 mai 2017

**Le terme « polyhandicap » est défini par le décret du 09 mai 2017 en ces termes :**

« Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expression multiple et évolutive de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter de manière transitoire ou définitive des signes de la série autistiques »

**Définition validée par la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP)  
en juin 2018**



# PNDS Polyhandicap : mai 2020

## Centres de Références

Neuropédiatrie, pathologie du développement, Hôpital trousseau APHP-  
Sorbonne Université



SMR Polyhandicap Pédiatrique de La Roche Guyon

CR Polyhandicap et DI de causes rares (CRDI)

CR des malformations et maladies congénitales du cervelet

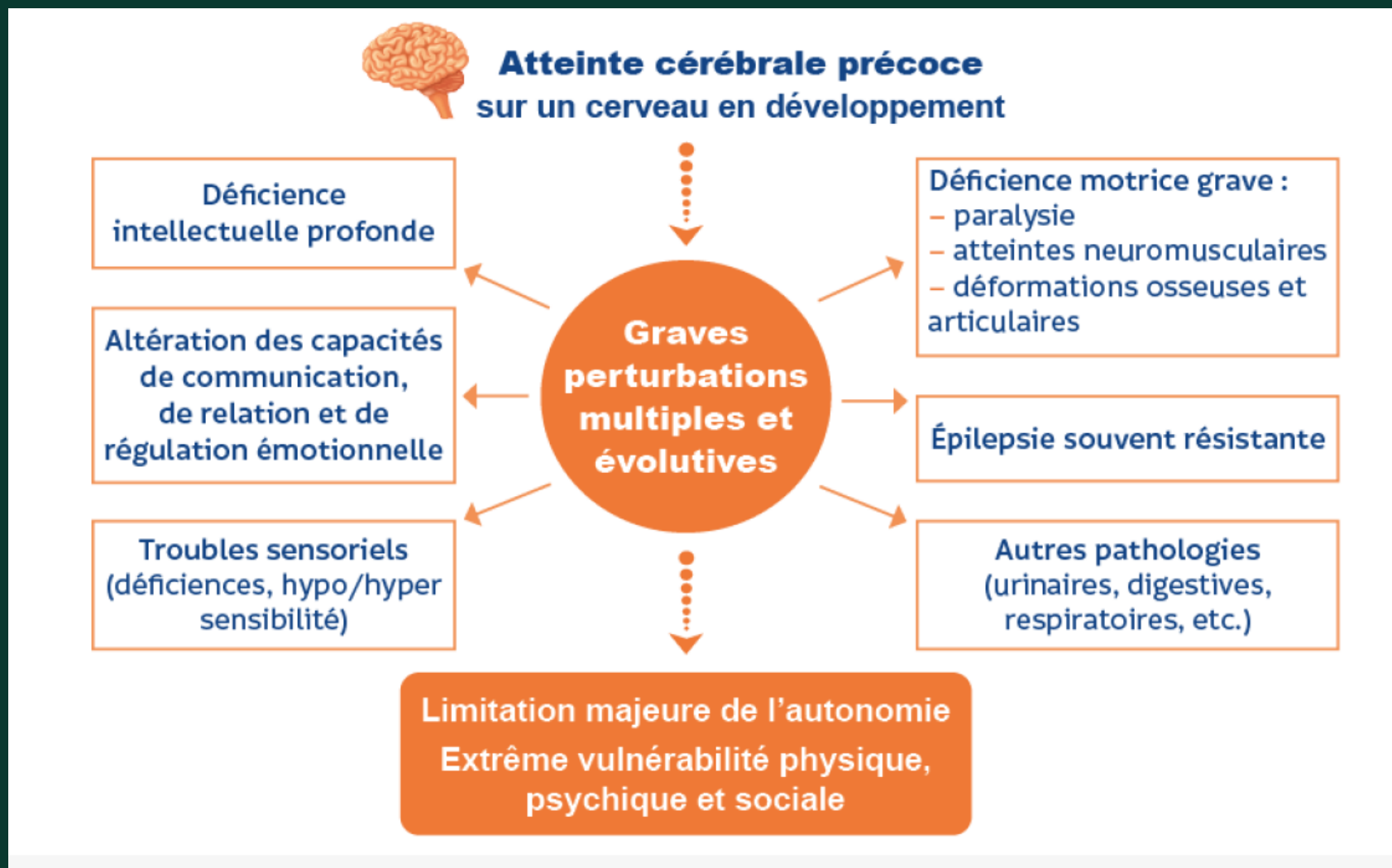
Situation de polyhandicap = perturbation du développement ayant abouti à des handicaps graves et multiples .



- Absence de marche autonome
- Absence de langage oral signifiant
- Déficience intellectuelle profonde.

# RBPP Polyhandicap : Octobre 2020

## Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.



# Accompagnement de la personne PH dans sa spécificité

Centrer l'accompagnement sur le développement des compétences : approche positive sur l'ensemble de parcours de vie

Personne actrice et citoyenne

Evaluations fonctionnelles

Santé

Vie quotidienne

Transitions et fin de vie

Professionnels et famille

Autodétermination, communication

Motricité, communication, cognition

Douleur, troubles du comportement, accès aux soins

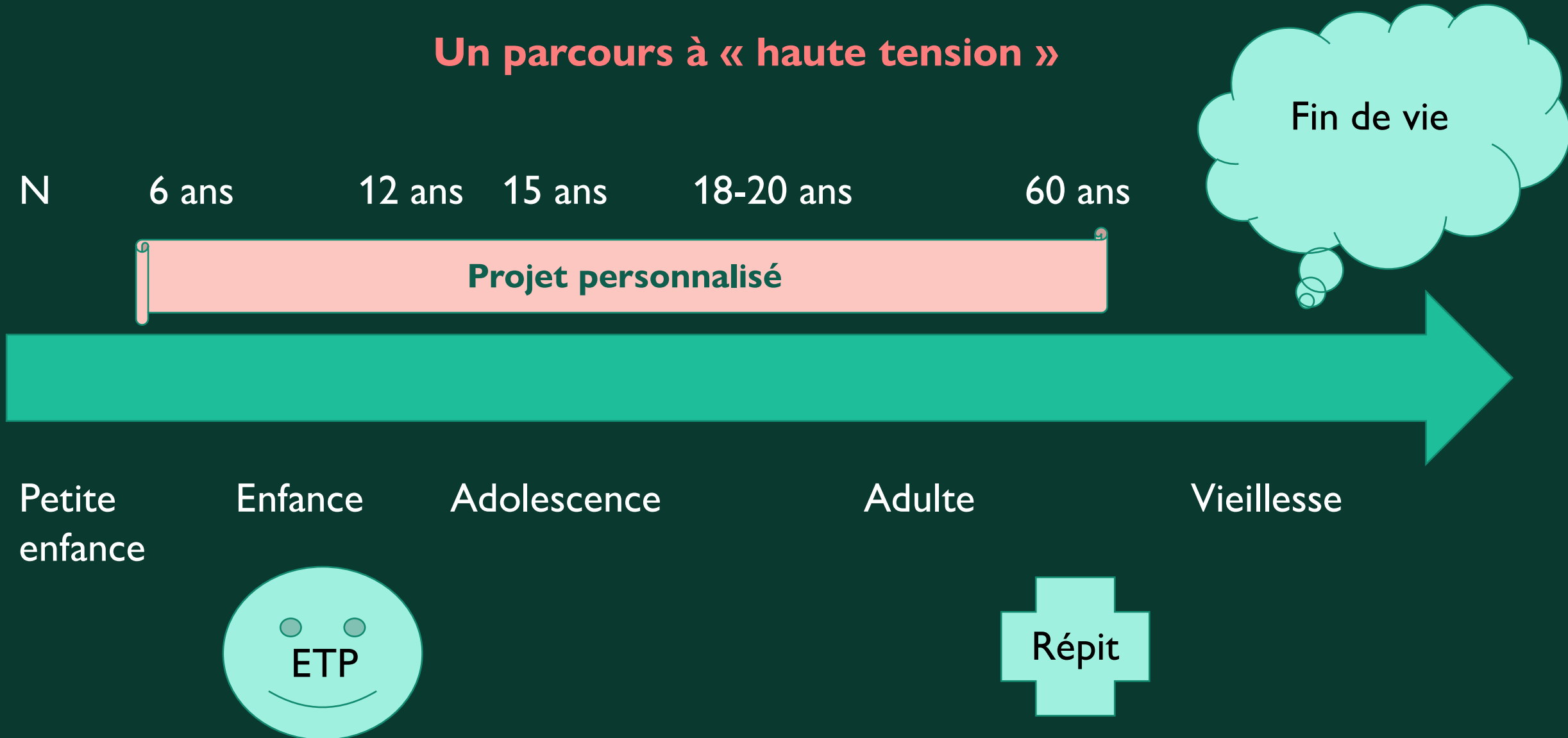
Cadre de vie, éducation, loisirs

Grandes étapes, transitions, fin de vie

Organisation, expertise familiale, soutien

# Parcours de soins, parcours de vie

Un parcours à « haute tension »



# Petite enfance 0-6 ans

## Temps d'incertitude : bilan lésionnel, recherche diagnostique

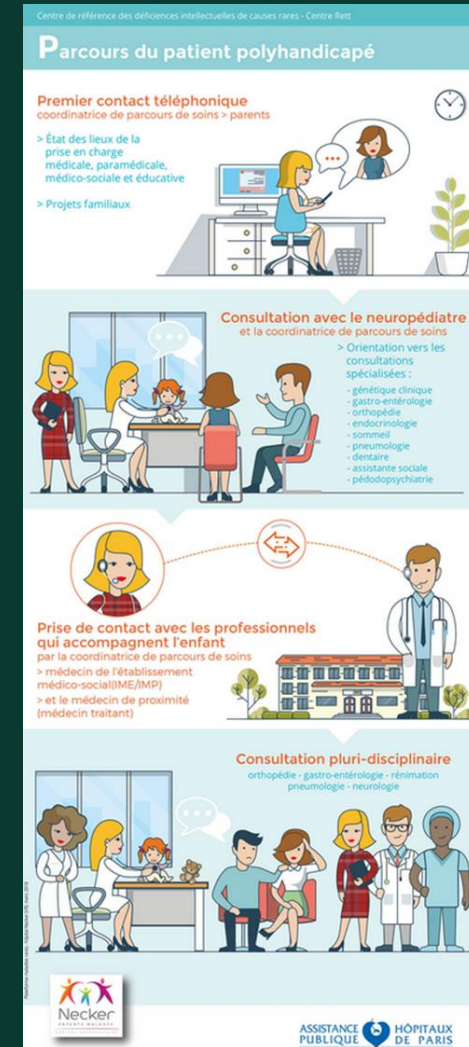
- Etablissements sanitaires : hospitalisations prolongées, réanimation, néonatalogie, neuropédiatrie, SMR pédiatriques (spécialité polyhandicap)
- Retour au domicile, mode de garde, congé parental
- Plateforme de Coordination et d'Orientation si suspicion de Trouble du Neurodéveloppement.
- Premier service médicosocial ressource = Centres d'Action Médico-Social Précoce : missions de dépistage, de diagnostic, de rééducation précoce et de guidance familiale. Travail sur l'orientation ultérieure.

# Petite enfance 0-6 ans

## Temps d'incertitude : importance de la coordination

Améliorer l'articulation entre les interventions assurées par les professionnels des CAMPS, SESSAD, professionnels libéraux et les équipes médicales sanitaires.

Place d'un coordonnateur qui ne soit pas la famille.



# Petite enfance 0-6 ans

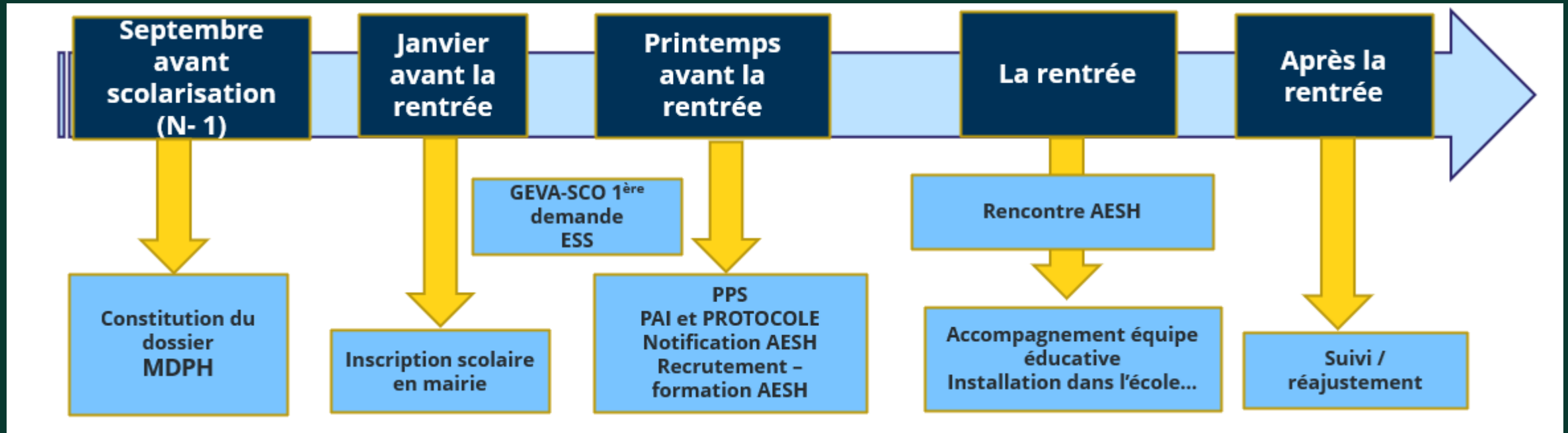
## Enjeux

- Evaluer le retentissement socio-familial : travail des parents, entourage familial, liens sociaux
- Accueil en crèche des enfants porteurs de handicap
- 3 ans = instruction obligatoire depuis Juillet 2019
- Inscription à l'école du quartier nécessaire. AESH indispensable.

| Scolarisation à 3 ans           | Maintien en crèche              | UE/UEE Polyhandicap                   |
|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|
| Temps partiel voir très partiel | Temps partiel à temps complet   | Temps partiel à temps complet         |
| Périscolaire? Pause méridienne? | Horaires étendus                | Horaires scolaires + pause méridienne |
| Disponibilité parentale         | Reprise d'activité possible     | Reprise d'activité possible           |
| Soins en libéral                | Soins en libéral ou à la crèche | Soins assurés par l'EMS               |

# Petite enfance 0-6 ans

## Préparation à la scolarisation



Proposition de parcours de préparation scolaire pour les enfants porteurs de trachéotomie – Prêt de Zina GHELAB, Hôpital Robert Debré Paris



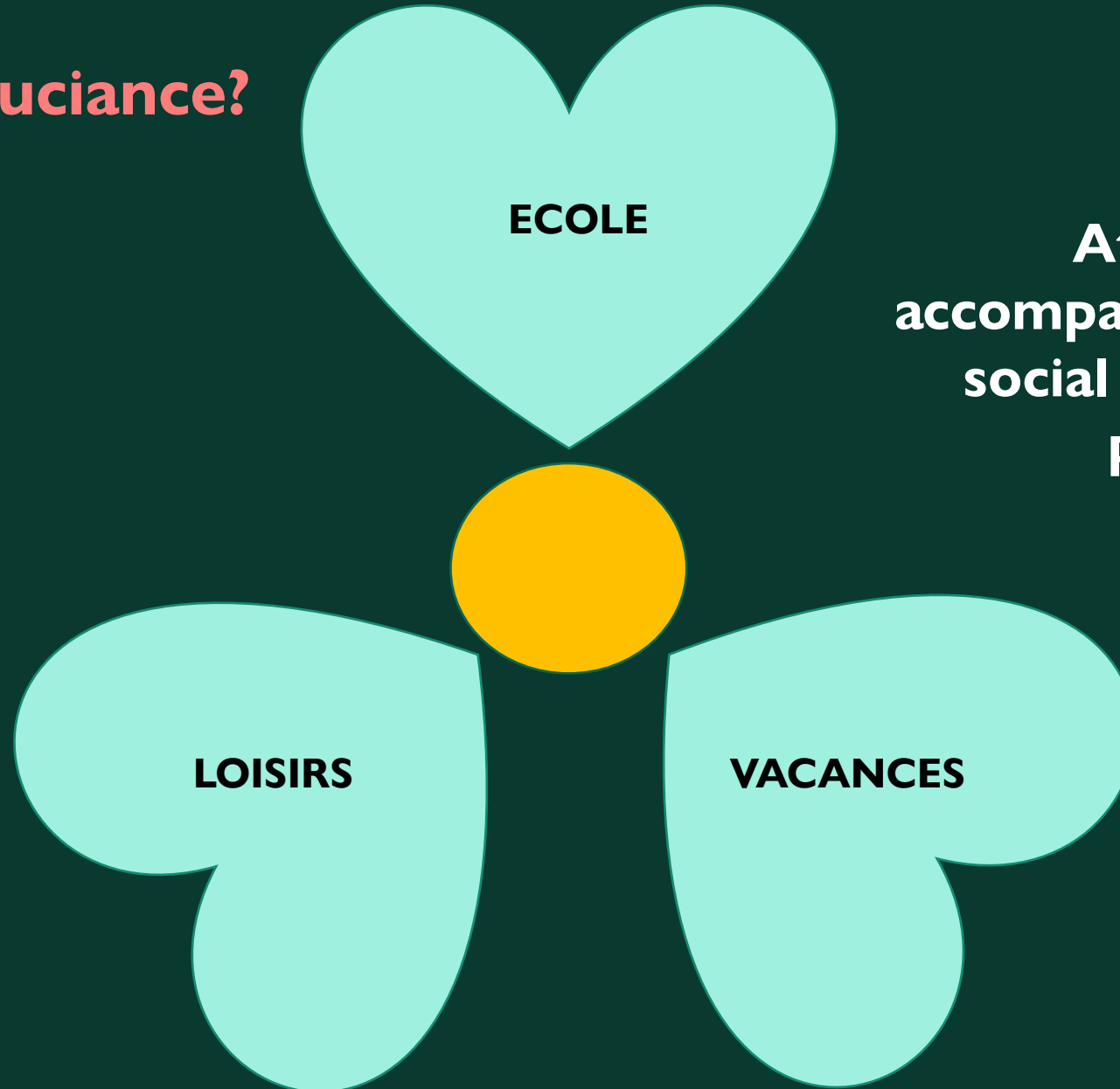
# Petite enfance 0-6 ans

## Qu'est ce qui pique?

- Importance des démarches (soins, MDPH, école) avec nécessité de décharger les parents de la coordination.
- Insuffisance des interventions précoces. Accès aux PCO, accès aux CAMSP, durée de suivi au CAMSP.
- Après 3 ans, « Si le niveau de handicap de votre enfant ne lui permet pas d'être accueilli dans une structure ordinaire, vous pouvez l'inscrire dans une structure spécialisée ». Manque de places : listes d'attente
- Inadéquation entre l'offre de l'école et les besoins de l'enfant porteur de PH
- Retentissement familial fort avec isolement et épuisement.

# Enfance 6-12 ans

**Temps de l'insouciance?**



**Attente d'un  
accompagnement médico-  
social spécialisé et de  
proximité.**

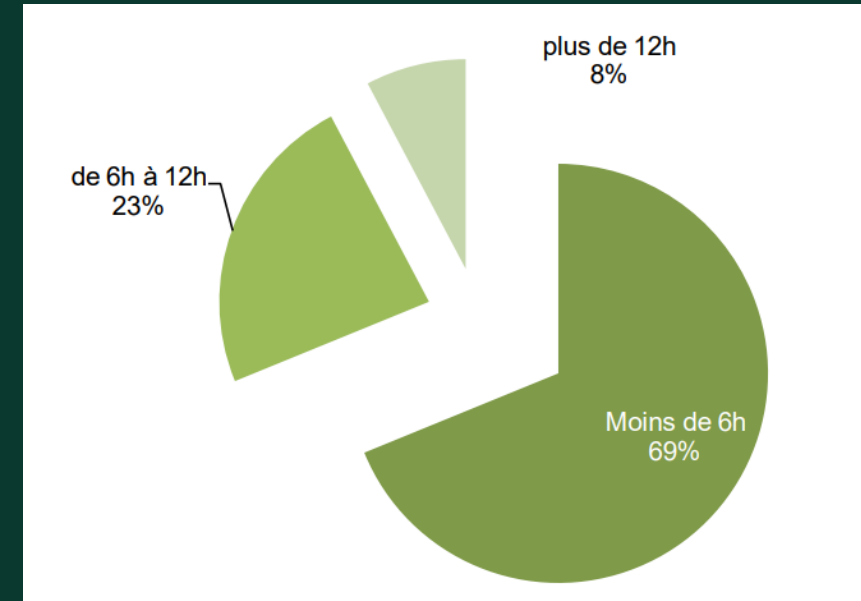
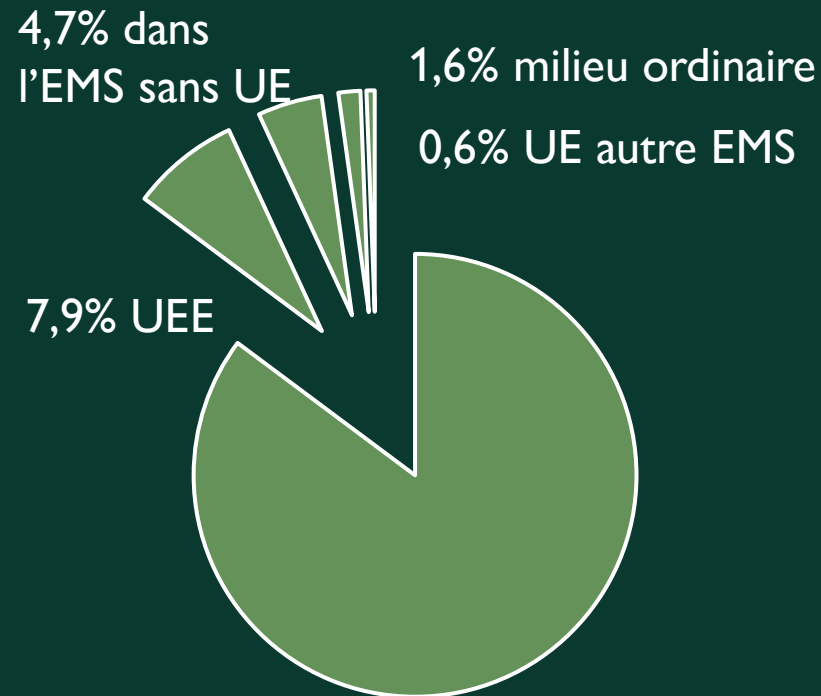
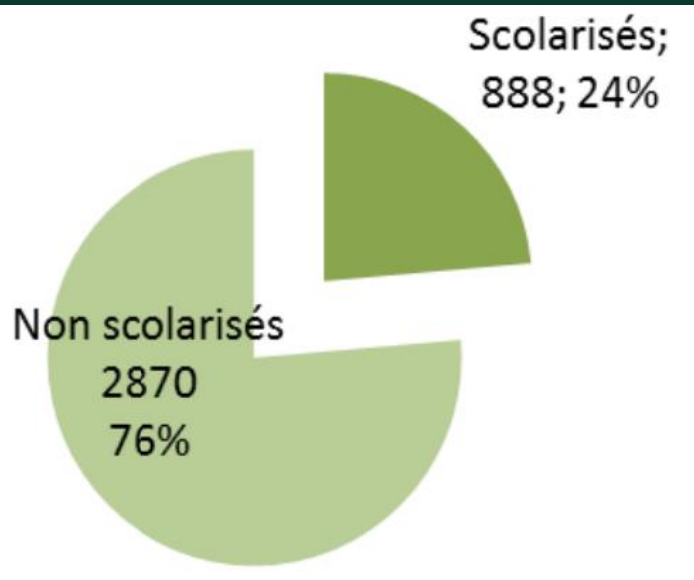
# Scolarisation et polyhandicap

## Enquête sur la scolarisation des enfants polyhandicapés. Mai-Juin 2018

535 établissements MS «FINESS polyhandicap » contactés.

EEAP 39% SESSAD 27% IME 22% IEM 9% autres 3%. 3758 enfants PH

195 réponses



85,2% Unité d'Enseignement (UE) Interne

# Scolarisation et polyhandicap

## L'enjeu des Unités d'Enseignement

Circulaire interministérielle du 02 Juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés : favoriser la scolarisation des enfants polyhandicapés.

« Même si les critères d'âge et de cycles sont inappropriés, si le handicap limite le niveau de leurs acquisitions, les enfants en situation de polyhandicap sont capables d'apprendre »

- Installation réfléchie, adaptée et confortable
- Aménagement des temps de scolarisation
- Travail en tout petit groupe
- Favoriser les pratiques inclusives.

### Démarche pédagogique

- Socialisation et développement de l'identité
- Instauration et développement de la communication
- Développement cognitif
- Compréhension par le jeune de son fonctionnement propre et du monde.

# Scolarisation et polyhandicap

14 et 15 Avril  
2023 à Lanester

Des carrés dans  
des ronds

## Polyhandicap, Apprentissages et Scolarisation

### JOUR 1

**Caroline FAFCHAMPS,**  
Enseignante spécialisée.  
BELGIQUE

**Développement de la "numératie" : intérêt et transposition dans la vie quotidienne.**

**Catherine DEROUETTE,**

Référente du Groupe Polyhandicap Bretagne, directrice Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) du Pôle Enfance Elisabeth Zucman de Chartes de Bretagne.

**Présentation du programme de maternelle adapté aux enfants polyhandicapés " réfléchi par l'APF et le GPB.**

**Joanna GRACE,**

Fondateur de The Sensory Projects, spécialiste de l'engagement et de l'inclusion sensorielle, chercheur doctorant, formateur, auteur et conférencier TEDx.  
ANGLETERRE

**An Introduction to Sensory Stories**

**Louis VALLÉE**

Neuropédiatre

**Les intelligences et processus d'apprentissage d'une personne polyhandicapée. Ce que dit la littérature scientifique.**

**Marie VOISIN DU BUIT**

Orthophoniste et formatrice en Communication Alternative et Améliorée (CAA)

**Qu'est ce que la CAA ? En quoi la CAA est indispensable pour la personne Polyhandicapée.**

**INSHEA : Sabine ZORN,** maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et de la formation, UR Grhapes, INSHEA **et Esther ATLAN,** docteure en psychologie (UR Grhapes), formatrice, INSHEA.

**Apports des projets de recherche Polyscol et Polycom pour la scolarisation des élèves avec polyhandicap**

**TABLE RONDE 1**

ARS Bretagne , Rectorat de l'académie de Rennes, Direction Académique des services de l'Éducation Nationale du Morbihan.

**Etat des lieux des dispositifs de scolarisation et de ressources sur le polyhandicap, région Bretagne. Présentations et échanges autour de projets d'inclusion scolaire.**



## Polyhandicap, Apprentissages et Scolarisation

### JOUR 2

**Mélodie BOURGER-BOUVERET,**

Doctorante contractuelle en psychologie.

Université Paris Nanterre, UR Grhapes  
(Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité,  
les pratiques éducatives et scolaires) - INSHEA.

**Etat de la recherche sur la scolarisation des élèves avec polyhandicap : problématiques actuelles et enjeux**

**Thania CORBEIL**

Professeure en adaptation scolaire et sociale.

CANADA

**Le parcours de scolarisation et d'accompagnement de l'enfant polyhandicapé au Québec.**

**Laura COBIGO,**

Présidente de l'association Des Carrés dans des Ronds,

Enseignante Coordinatrice Unité d'Enseignement Polyhandicap (UEP) "Centre des Possibles".

**Adaptations pédagogiques : exemples et outils en situation de classe spécialisée et inclusion.**

**Lydie LAURENT,**

Enseignante spécialisée dans les Troubles Spécifiques des Apprentissages (Autisme, TDA/H, DYS, DI) et fondatrice de EPSILON à l'ECOLE.

SUISSE

**L'intérêt de l'enseignement sans erreur pour des élèves en grande difficulté d'apprentissage. Guidances, motivations et renforçateurs.**

**Albane PLATEAU,**

Orthophoniste.

**Développement de la "littératie" pour un jeune public polyhandicapé.**

**Lire et écrire pour tous.**

**Anne-Laure ZILLIOX**

Ergothérapeute et membre du Conseil Paramédical et Educatif de Association Française du Syndrome de Rett (AFSR).

LUXEMBOURG

**Adaptation en milieu ordinaire ou comment favoriser l'engagement pour favoriser la scolarisation.**

**TABLE RONDE 2**

Enseignante, professionnelles, élèves et familles de l'UEP "Centre des Possibles".

**L'importance du travail pluridisciplinaire et du partenariat avec les familles.**

**PROJECTION "Un jour dans ma classe", présentations de fonctionnements et de dispositifs d'enseignements pédagogiques.**



# Adolescence 12 – 20 ans

## Temps du bouleversement

- Transformation du corps, aménagement du domicile, transferts
- Enjeux médicaux : complications orthopédiques, état nutritionnel, réactivation de l'épilepsie, troubles du comportement
- Désirs relationnels nouveaux, pudeur, droit à l'intimité, étrangeté de l'apparence, notions de beauté/laideur, choisir et décider pour les petits ou grands gestes de la vie quotidienne, travail d'autonomisation de l'adulte qui doit faire le deuil de son « tout-petit »



# Adolescence 12 – 20 ans

## Temps du bouleversement

Accompagnement spécifique :

- prise de conscience de l'âge réel
- temps de regroupement entre ados
- ateliers musique, ateliers d'esthétique...
- réflexion sur la sexualité (position des soignants, droit à l'intimité, faire abstraction de l'être sexué, réagir aux comportements masturbatoires et/ou d'exploration corporelle)

Rôle des professionnels et rôle de la famille, groupes de parole

# Adolescence 12 – 20 ans

## Temps de la transition

- Changement dans les modalités de suivi médical :
  - Accueil aux urgences, accueil en hospitalisation, suivi en consultation.
  - Pédiatre référent -> médecin traitant ou spécialités d'organe
  - Risque de rupture de parcours
- Changement dans les modalités d'accueil :
  - Insuffisance d'offre d'accompagnement en ESMS, contrainte de choix, intérêt de dispositifs « passerelle »
  - De l'accueil de jour vers l'internat
  - Transmission nécessaire : partenariat entre famille, ancienne équipe et nouvelle équipe
  - Une transition progressive, des temps d'adaptation



# L'âge adulte

## Temps de la vie citoyenne

- Fin de la période de croissance et des transformations corporelles
- Modification de la place dans la famille, droit d'expression
- Changement imposé de mode d'accompagnement : médecine d'adultes, ESMS d'adultes.
- Place des MAS. Souhait d'un accueil à proximité du domicile familial. Développer l'accueil de jour.
- Apprentissages à l'âge adulte : intégrer des apprentissages en communication, apprentissages psychomoteurs, éveils de curiosité et ouverture au monde dans le Projet Personnalisé

# Le vieillissement

## Temps des comorbidités

- Importante augmentation de l'espérance de vie depuis 50 ans.
- 2005 : dans les EMS pour adultes, les personnes polyhandicapées accompagnées sont âgées en moyenne de 36 ans (DRESS avril 2005).
- Dépistage des pathologies chroniques liées au vieillissement, suivi médical, accessibilité.
- Vieillesse des aidants : diminution de fréquence et/ou durée des retours au domicile, gestion de la mesure de protection juridique, rôle de la fratrie.

# L'Education Thérapeutique du Patient

## Tout le temps

- Associer la personne polyhandicapée à l'ensemble des soins
- Parents et aidants doivent être formés et accompagnés à la démarche d'éducation thérapeutique
- Domaines « médicaux » : orthopédie, troubles respiratoires, fonction digestive, épilepsie
- Domaines « sociaux » : communication, relation, apprentissages
- Démarche personnalisée, groupe de parents/aidants
- Défi = formation des acteurs, reconnaissance



# Lutte contre l'encombrement bronchique

## *BREATHE*

### Atelier 1

"Hygiène et prévention initiale"

Avec IDE  
En groupe

### Atelier 2

" Gêne respiratoire et postures / mouchage »

Avec kiné  
En groupe

### Atelier 3

"Repérer l'encombrement Techniques d'aide à la toux"

Avec kiné  
En individuel

### Atelier 4

" Utilisation du matériel : aspirateur de sécrétions, aérosols..."

Avec kiné  
En individuel

### Atelier 5

"L'urgence respiratoire : la repérer, se préparer"

Avec IDE  
En groupe

# Le répit

## Le temps d'une parenthèse

- Besoin de répit à tous les niveaux du parcours
- Accompagner les aidants à reconnaître le besoin de répit
- Adapter le besoin de répit aux besoins de la personne : multiplier les modalités de répit
- Garantir une offre d'accueil temporaire à l'échelle d'un bassin de vie, offre adaptée à l'accompagnement du polyhandicap
- Développer le répit à domicile avec du personnel formé

# La fin de vie

## Le temps des Soins Palliatifs

Lors d'un épisode aigu ou d'une maladie incurable associée au PH.  
A tout âge.

Obstination thérapeutique déraisonnable?

Intervention d'une **Equipe Régionale de Ressources en Soins Palliatifs** :

- questionnement éthique : réunion de concertation pluriprofessionnelle, limitation ou arrêt de traitement
- optimisation de la lutte contre la douleur
- accompagnement de l'entourage

# Défis et perspectives

## Les défis

- « LE » défi = faire toujours plus mais sans moyen supplémentaire
- La règle des 3 P :
  - Précocité
  - Proximité
  - Performance : RBPP, souplesse, continuité
- Coordination

## Les perspectives

- SMR pédiatriques et spécialité polyhandicap
- Centres de ressources polyhandicap
- Parcours coordonnés polyhandicap
- Unités d'Enseignement pour élèves polyhandicapés
- Réforme du secteur médicosocial : établissement fonctionnant en dispositif intégré

# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

## Restitution des éléments clés du diagnostic régional

- **Arièle LAMBERT**, CREAI Pays de la Loire





# COMMANDE ET OBJECTIFS

Réaliser un diagnostic territorial partagé sur le parcours des personnes en situation de polyhandicap en région Pays de la Loire en vue:

- D'identifier les problématiques et enjeux des territoires
- De formuler des propositions à même d'éclairer l'ARS sur le besoin et l'organisation à mettre en place concernant la structuration de la ressource polyhandicap en région et relais territoriaux.
- De faciliter l'élaboration d'une feuille de route.

NB: la scolarisation n'est pas comprise dans le périmètre de la commande

**Le diagnostic territorial partagé consiste, sur un territoire défini, à croiser les données multi sources disponibles, les informations et les analyses des différents acteurs pour aboutir à une évaluation partagée des besoins d'une population et définir les modalités d'organisation des ressources territoriales les plus efficaces pour y répondre.**

[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa -.dtp\\_version\\_definitive\\_validee.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa -.dtp_version_definitive_validee.pdf)

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGE: LES REPERES



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

**Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins**

**Offrir un accompagnement en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins**

**Assurer et articuler la continuité de parcours de vie des personnes polyhandicapées**

**Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap**

**Promouvoir et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap**

**Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap**

**Promouvoir la citoyenneté, la participation, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées**

**Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée**

**Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie**

**Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la cité**

**Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap**

**Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap**

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGE: LES REPERES

## Fiche Action n°4

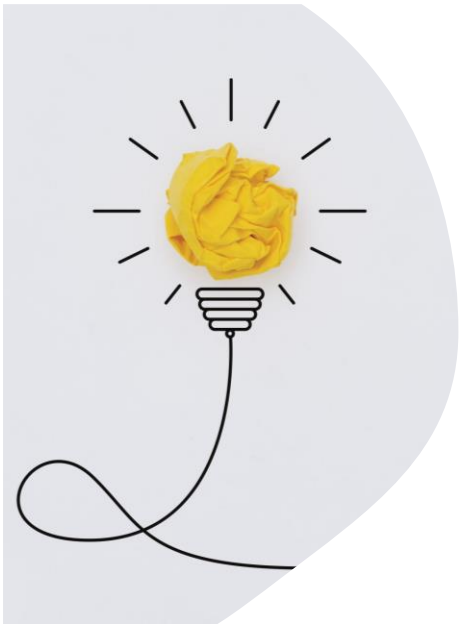
### « Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »

*Si le développement quantitatif ou qualitatif de l'offre spécialisée est nécessaire, la diversification des modes d'accompagnement et l'impératif de proximité impliquent l'intervention croissante des structures et professionnels plus généralistes. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap il est nécessaire, pour garantir la qualité de l'accompagnement, d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale ou infra-régionale, de l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap.*

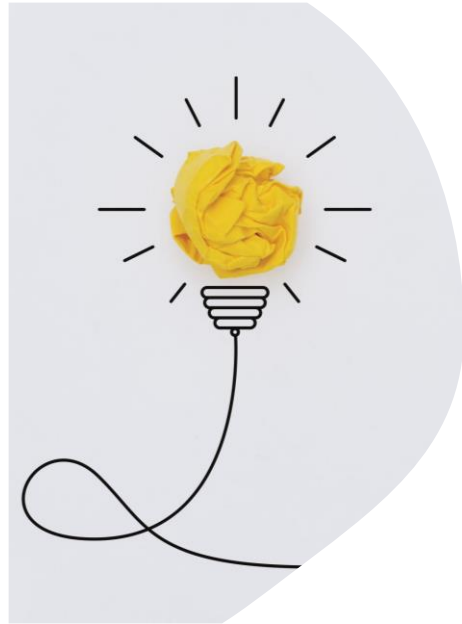
*Les ressources existantes sont variables et doivent pouvoir associer, en fonction des territoires, les différentes offres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, y compris en matière de soins spécialisés, ainsi que des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles.*

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

- Soutenir les accompagnants de proximité et les aidants, notamment au domicile, par un appui des ressources sur le polyhandicap (établissement ressource) alliant une réponse coopérative et collégiale avec les aidants
- Faire monter en compétence les professionnels et les structures médico-sociales et sanitaires sur le polyhandicap en intégrant la pédagogie doute, le questionnement éthique et la nécessaire coopération.
- Encourager les savoirs partagés des familles et professionnels sur le polyhandicap.
- Diffuser de l'information sur les personnes polyhandicapées afin de favoriser leur l'inclusion dans la cité.



# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGE: LES REPERES



**HAS**  
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**RECOMMANDATION**

**L'accompagnement  
de la personne  
polyhandicapée  
dans sa spécificité**  
Préambule

---

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

# METHODE : L'APPROCHE CONCERTEE EN PREMIER LIEU

- Une journée régionale de lancement : 60 participants.
- Analyse de l'offre autorisée (46 ESMS)
- Deux campagnes d'enquêtes en ligne entre février et mai 2022 :
  - 1- Vers les ESMS
    - disposant de capacités autorisées polyhandicap FINESS
    - connus pour accueillir des personnes polyhandicapées dont PCPE (liste non exhaustive)
    - SAAD PH, SSIAD PH, SAMSAH
      - **34 réponses reçues - 22 exploitables**
        - Sur les 46 ESMS identifiés dans le répertoire FINESS comme ayant des places agréées Polyhandicap en PDL, seuls 9 ont répondu à l'enquête : 4 EEAP, 2 MAS, 1 FAM, 1 SESSAD et 1 établissement expérimental pour enfants.
        - Parmi les 22 répondants, 13 n'ont pas de places agréées Polyhandicap selon le répertoire FINESS au moment de l'enquête, dont 5 SSIAD et 4 SAAD,
        - Les 22 répondants représentant 239 places agréées polyhandicap sur les 1120 places agréées de la région, soit un taux de retour de 21 %.
  - 2- Vers les professionnels médicaux des ESMS disposant de capacités autorisées polyhandicap FINESS et vers ESMS / dispositifs connus pour accueillir des personnes polyhandicapées dont PCPE
    - 29 réponses dont 26 exploitables (couvrant 30 ESMS)
    - La plupart des répondants sont implantés en Loire Atlantique et en Maine et Loire
    - 14 ESMS adultes et 16 enfants.

- **Cinq concertations départementales» : 85 participants**
- **22 Entretiens:**
  - Dispositifs Handisoins
  - CRMR Maladies Neuromusculaires, PRIOR-ERHR, CRA, CHU Angers
  - CRF Les Capucins 49, CHU service MPR 44, SSR pédiatrique 44, SSR PRH 72
  - CAMSP 44, APF, PCPE PPH 85,
  - Constellation
  - ERHR Normandie, CRP Grand-Est
- **Le recueil des situations RAPT auprès des MDPH/MDA (3 MDPH répondantes)**
- **Traitement des données ligériennes extraites de l'enquête de la CNSA relative à la communication des personnes polyhandicapées.**



- Un rapport comprenant des préconisations argumentées en faveur d'une évolution de l'offre et d'une fonction ressource pour le polyhandicap en Pays de la Loire
- Des synthèses des différents recueils de données
  - Une restitution régionale

# PORTRAIT DE L'OFFRE EN REGION

## Photographie régionale et départementale des établissements et services ayant des places agréées « Polyhandicap » en Pays de la Loire

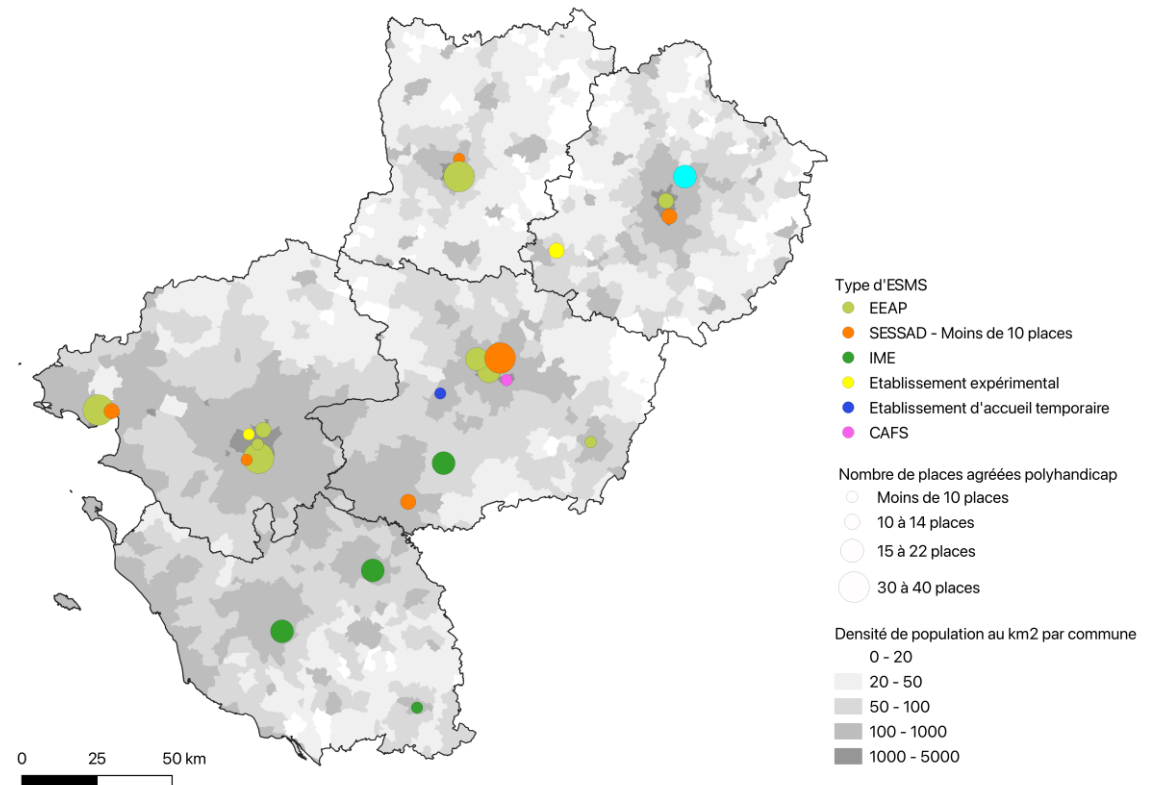
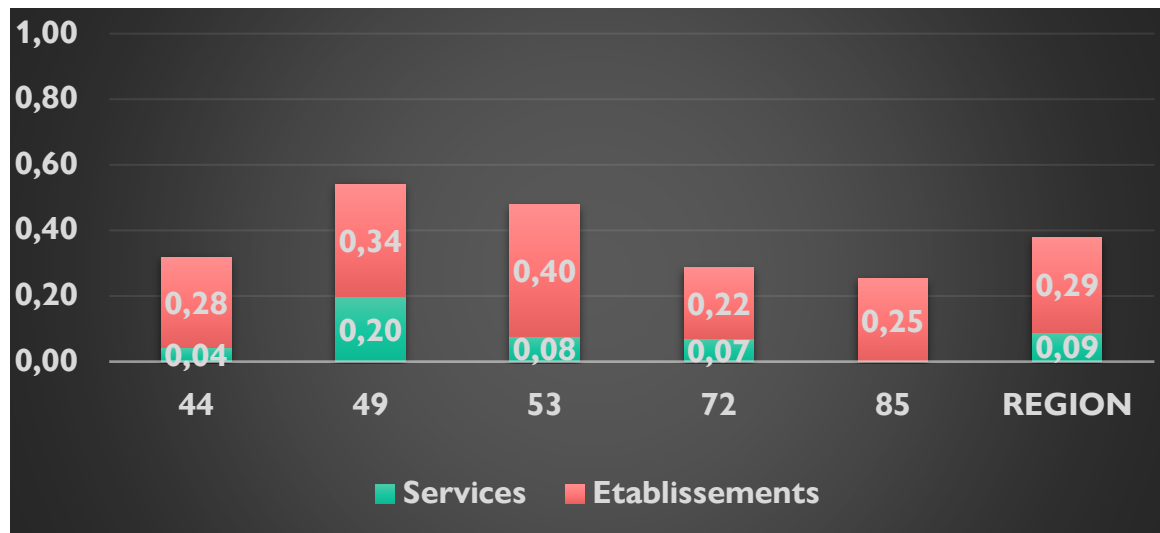
**Les données FINESS 2022 n'apportent pas d'éléments concernant:**

- L'occupation réelle des places agréées polyhandicap, si elles sont effectivement occupées par des personnes polyhandicapées ou non ;
- Le nombre de personnes polyhandicapées accueillies dans des structures médico-sociales en dehors des agréments « Polyhandicap ».
- En outre, les agréments ne reflètent pas précisément l'évolution des structures vers une offre plus modulaire.

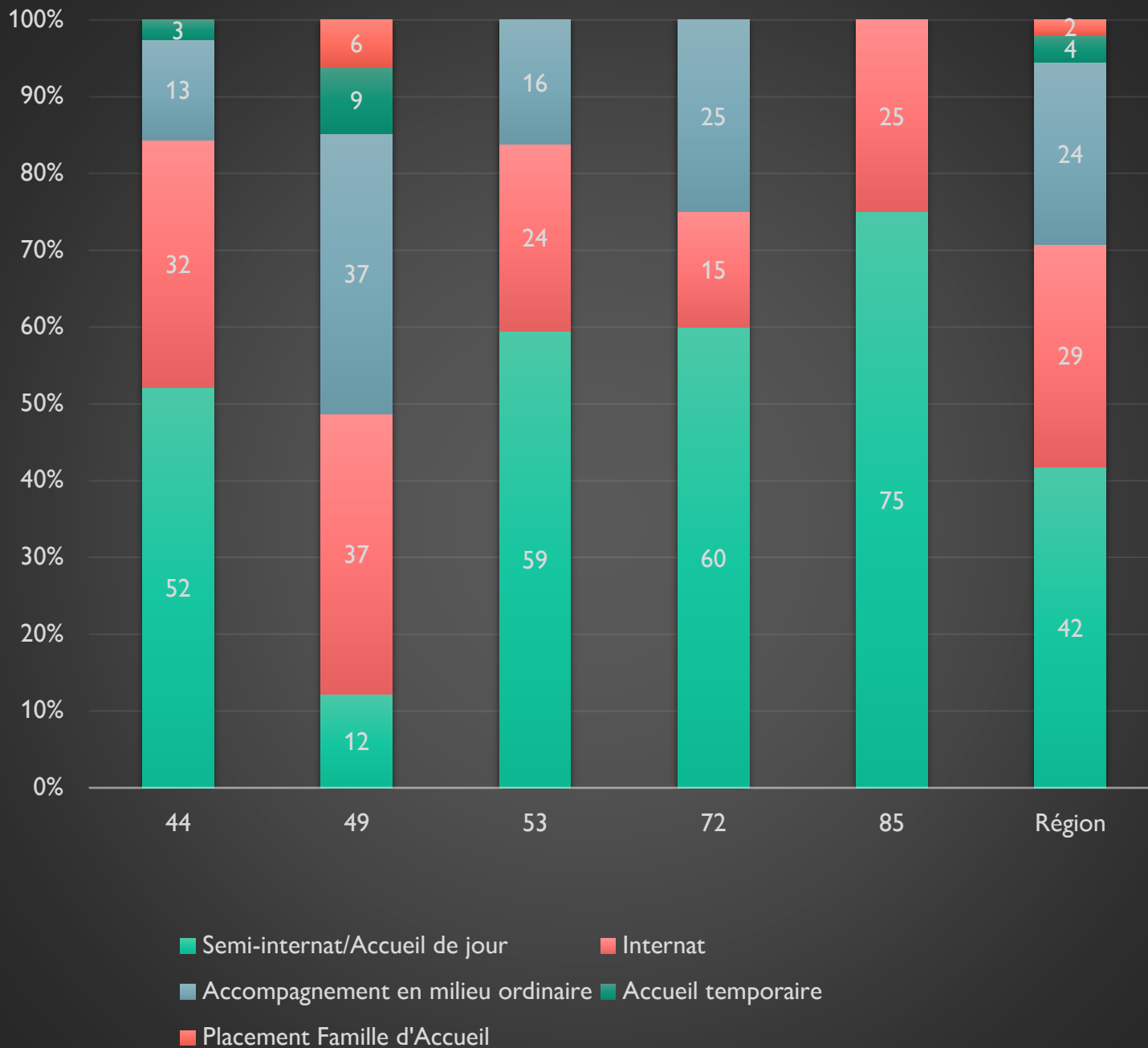


# 1- L'offre pour enfants et adolescents polyhandicapés en Pays de la Loire

- **359 places pour enfants et adolescents agréées polyhandicap, réparties dans 24 ESMS.**
- Taux d'équipement s'élève à **0,38 places** pour 1000 habitants de moins de 20 ans (0,6 pour mille au national)
- **Selon les départements**, le taux d'équipement en places agréées varie de **0,25** (en Vendée) à **0,54** (en Maine et Loire) places pour 1000 habitants de moins de 20 ans.
- L'**accompagnement en établissement est majoritaire** sur tous les départements. Les places agréées sont surtout présentes au sein de **9 EEAP** qui concentrent 182 des 359 places (**50,7 %**), ainsi que de **4 IME** disposant au total de 60 places (**16,7 %**).
- **6 SESSAD ou SAS Handicap Rare**, présents en Loire Atlantique, Maine et Loire, Mayenne et Sarthe et qui concentrent 73 places (**21,2 %**).



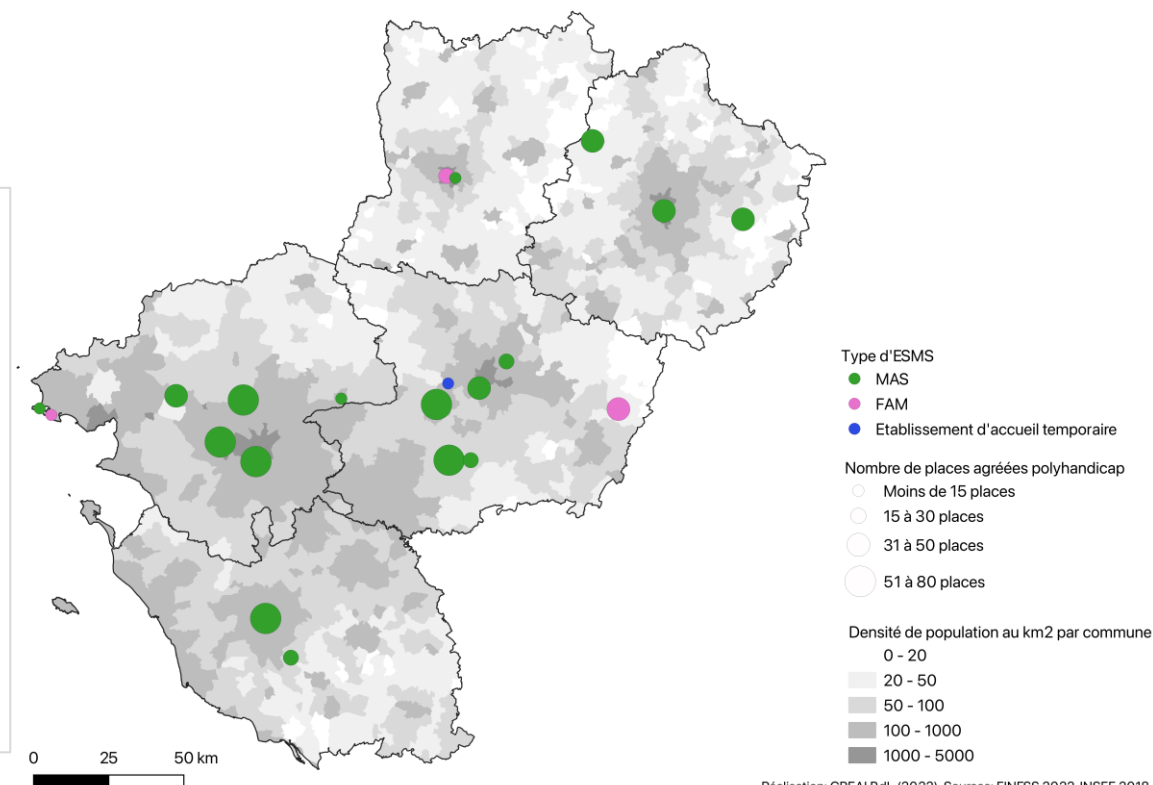
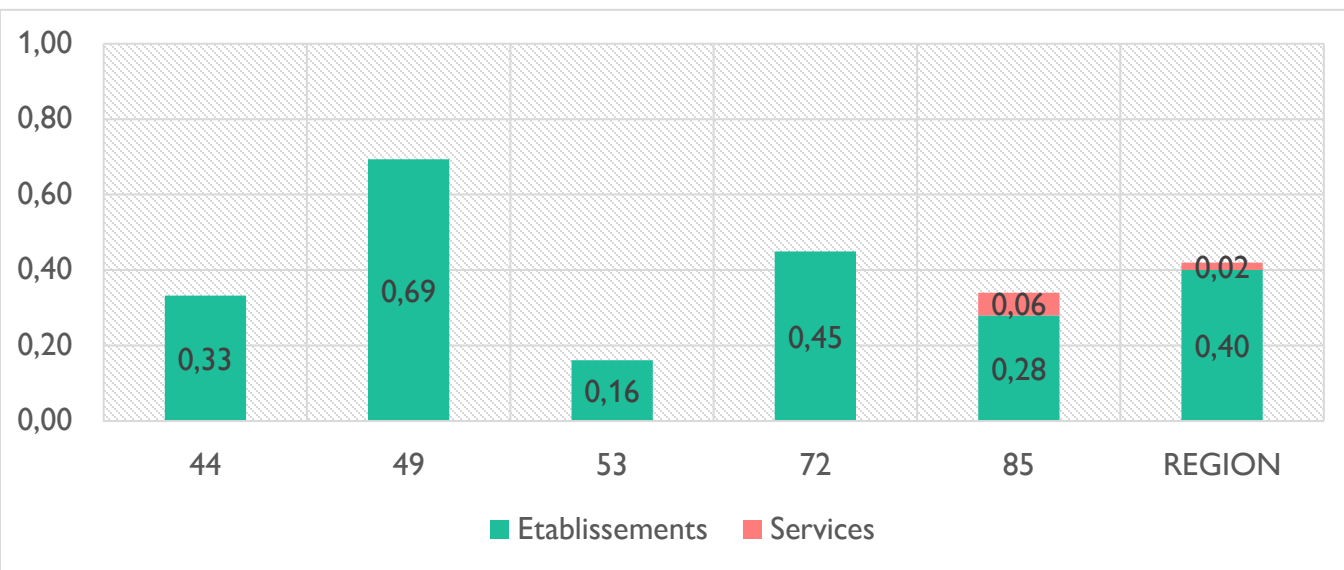
**Le semi-internat et l'accueil de jour : les modalités d'accompagnement les plus représentées**



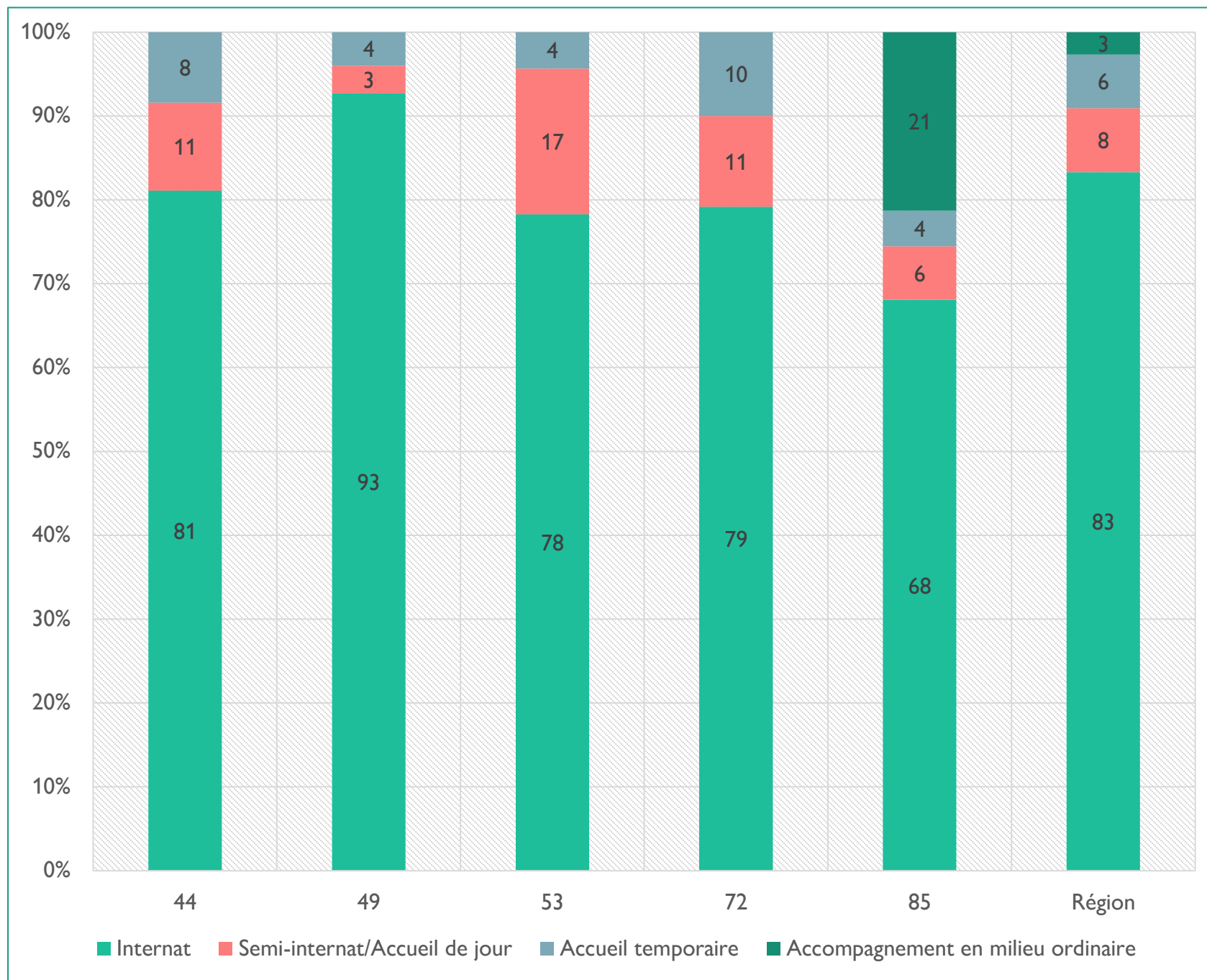
■ Semi-internat/Accueil de jour      ■ Internat  
■ Accompagnement en milieu ordinaire      ■ Accueil temporaire  
■ Placement Famille d'Accueil

## 2- L'offre pour adultes polyhandicapés en Pays de la Loire

- **761 places pour adultes** agréées polyhandicap, **réparties dans 21 ESMS**.
- Le taux d'équipement s'élève à **0,42 places** pour 1000 habitants de 20 à 59 ans (0,5 pour mille au national).
- Les places sont principalement situées au sein de 17 MAS (89,6 %) et 3 FAM (9,9 %).
- Le Maine et Loire compte un établissement d'accueil temporaire de 4 places (village répit pour les familles).
- **Aucune offre de service** dans FINESS, hormis le dispositif d'accompagnement spécialisé (DAS) en Vendée, qui propose à la fois de l'accueil temporaire, de l'accueil de jour, des interventions au domicile et un hébergement permanent ou séquentiel.



- **L'hébergement complet constitue 83 % des places agréées polyhandicap pour de la région.**
- **L'accueil de jour représente 8 % des places et l'accueil temporaire 6 %.**
- **Les accompagnements en milieu ordinaire concernent 3 % des places agréées**



# Offre complémentaire non renseignée dans FINESS

## La place des PCPE

- **Un PCPE en 85 dédié aux personnes polyhandicapées** sans solution d'accompagnement
- **Des PCPE à l'articulation des parcours sans solution (44, 49)**

# Le volume et la nature de l'offre médicosociale génèrent des délais d'attente trop importants pour garantir la continuité et la qualité de l'accompagnement

105 personnes polyhandicapées sur liste d'attente selon le type d'ESMS et par département. Enquête CREA I 2022 -22 répondants

| Type d'ESMS ayant répondu à l'enquête | 44 | 49 | 53 | 72 | 85 | Ensemble |
|---------------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| <b>CAMSP</b>                          | 5  |    |    |    |    | 5        |
| <b>EEAP</b>                           | 15 | 13 |    |    |    | 28       |
| <b>EEAP / SAS HR</b>                  | 30 |    |    |    |    | 30       |
| <b>IEM</b>                            | 22 |    |    |    |    | 22       |
| <b>PCPE</b>                           |    |    |    |    | 4  | 4        |
| <b>Total ESMS enfants</b>             | 72 | 13 | 0  | 0  | 4  | 89       |
| <b>FAM</b>                            | 5  |    |    |    |    | 5        |
| <b>MAS</b>                            | 0  | 10 |    |    |    | 10       |
| <b>SSIAD</b>                          | 1  |    |    |    |    | 1        |
| <b>Total ESMS adultes</b>             | 6  | 10 | 0  | 0  | 0  | 16       |
| <b>Ensemble</b>                       | 78 | 23 | 0  | 0  | 4  | 105      |

*Le REEPH49 déclare, indépendamment de l'enquête en ligne CREA I, 48 enfants en liste d'attente en Maine et Loire.*

# Le volume et la nature de l'offre médicosociale génèrent des délais d'attente trop importants pour garantir la continuité et la qualité de l'accompagnement.

Délais d'attente des personnes polyhandicapées sur liste d'attente et moyenne d'âge à l'entrée, par type d'ESMS.

| DPT | Type d'ESMS   | Combien de temps les personnes polyhandicapées sur liste d'attente doivent-elles attendre en moyenne pour être accompagnées par votre structure ? | Moyenne d'âge des personnes polyhandicapées lorsqu'elles entrent dans votre structure |
|-----|---------------|---|---|
| 44  | CAMSP         | 10 mois   | 18 mois   |
| 44  | EEAP          | 3 ans   | 5 ans   |
| 44  | EEAP          | 1 an  | 4 ans   |
| 49  | EEAP          | 2 ans   | Non connu   |
| 44  | EEAP + SAS HR | Entre 2 et 3 ans  | Entre 6 et 8 ans  |
| 44  | IEM           | 2 à 4 ans   | 12 ans  |
| 44  | IEM           | 3 à 4 ans   | Entre 6 et 8 ans  |
| 85  | PCPE          | 1 ans à plus  | 7 ans   |
| 44  | FAM           | Plusieurs années  | Non connu   |
| 44  | MAS           | Plus de 5 ans   | Non connu   |
| 49  | MAS           | 5 ans   | 36 ans  |
| 44  | SSIAD         | Plusieurs années  | Non connu   |

## L'OFFRE SELON LES ACTEURS CONCERTES

### L'offre apparaît insuffisamment modulée et corrélée aux milieux de vie ordinaire

**Lors des concertations départementales, comme dans l'enquête auprès des ESMS, les répondants insistent, quel que soit le département, sur la nécessité de diversifier les modalités d'accompagnement et de renforcer l'offre de répit.**

#### Cibles souhaitées par les acteurs concertés :

- **Réorganisation de l'offre en soutenant la transition en dispositifs permettant tous les modes d'accompagnement** : ambulatoire au domicile et dans les espaces de participation sociale, de jour, séquentiel y compris très partiel, familial, temporaire dont urgence, en petits collectifs inclusifs, transitoire pour les personnes inscrites sur listes d'attente, spécialisée pour les personnes polyhandicapées vieillissantes.
- **Structuration de l'information sur les différentes formes de répit et sur l'accès au répit** : séjours, baluchonnage, vacances familles adaptées, loisirs adaptés, accueil de jour mobile/itinérant, accueil en nuitée.
- **Simplification administrative et financière** : arrêt des notifications exclusives (établissement ou domicile), fin des cloisonnements entre financements (ARS/Département) , valorisation de l'activité prenant en considération la modulation d'accompagnement et d'accueil, révision du quota de journées d'accueil temporaire, ...
- **Conforter les réponses d'appuis experts** : former aux spécificités du polyhandicap les professionnels de droit commun, les professionnels d'ESMS non spécialisés, les professionnels des SAAD et SSIAD.



## L'OFFRE SELON LES ACTEURS CONCERTES

**Le volume et la nature de l'offre médicosociale génèrent des délais d'attente trop importants pour garantir la continuité et la qualité de l'accompagnement.**

**Lors des concertations départementales et des entretiens spécifiques, comme dans l'enquête auprès des ESMS, les répondants insistent sur l'enjeu du renforcement de l'offre, quel que soit le département.**

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **Augmentation du nombre de places en CAMSP et ESMS tous confondus**
- **Augmentation des ratios de personnels éducatifs, médicaux et paramédicaux**
- **Développement d'équipes mobiles de coordination et d'appui (au domicile et auprès des partenaires) ainsi que de réponses alternatives (MAS 16-25 ans, mise en œuvre de fonctions de coordinateurs de parcours, ...)**

# FOCUS DU DTP

1. Les transitions d'âges
2. Le soin et la santé
3. La prise en compte de la douleur
4. Communication et citoyenneté
5. Besoins et place de la famille
6. Partenariats
7. Formation des acteurs
8. Evolutions attendues



# 1. Les transitions d'âge et dans le parcours

**Lors des concertations départementales, comme dans l'enquête auprès des ESMS, les répondants préconisent de meilleurs partenariats, le recours à des outils communs et une spécialisation des réponses selon les âges de la vie.**

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **Plus de souplesse dans l'accueil des MAS et notamment pour l'accueil des 16-25 ans.**
- **Créer des places PHV** pour désengorger les MAS et prévenir le vieillissement des aidants.
- **Veiller à la charnière d'âge 6/7 ans** (fin de CAMSP, fin de scolarisation en maternelle, pas d'accès en ESMS)
- **Améliorer les partenariats secteurs « enfants » / « adultes »** y compris à l'interne d'organismes gestionnaires.
- **Disposer d'outils communs** tant pour l'évaluation que pour l'intervention

**Préconisations :**

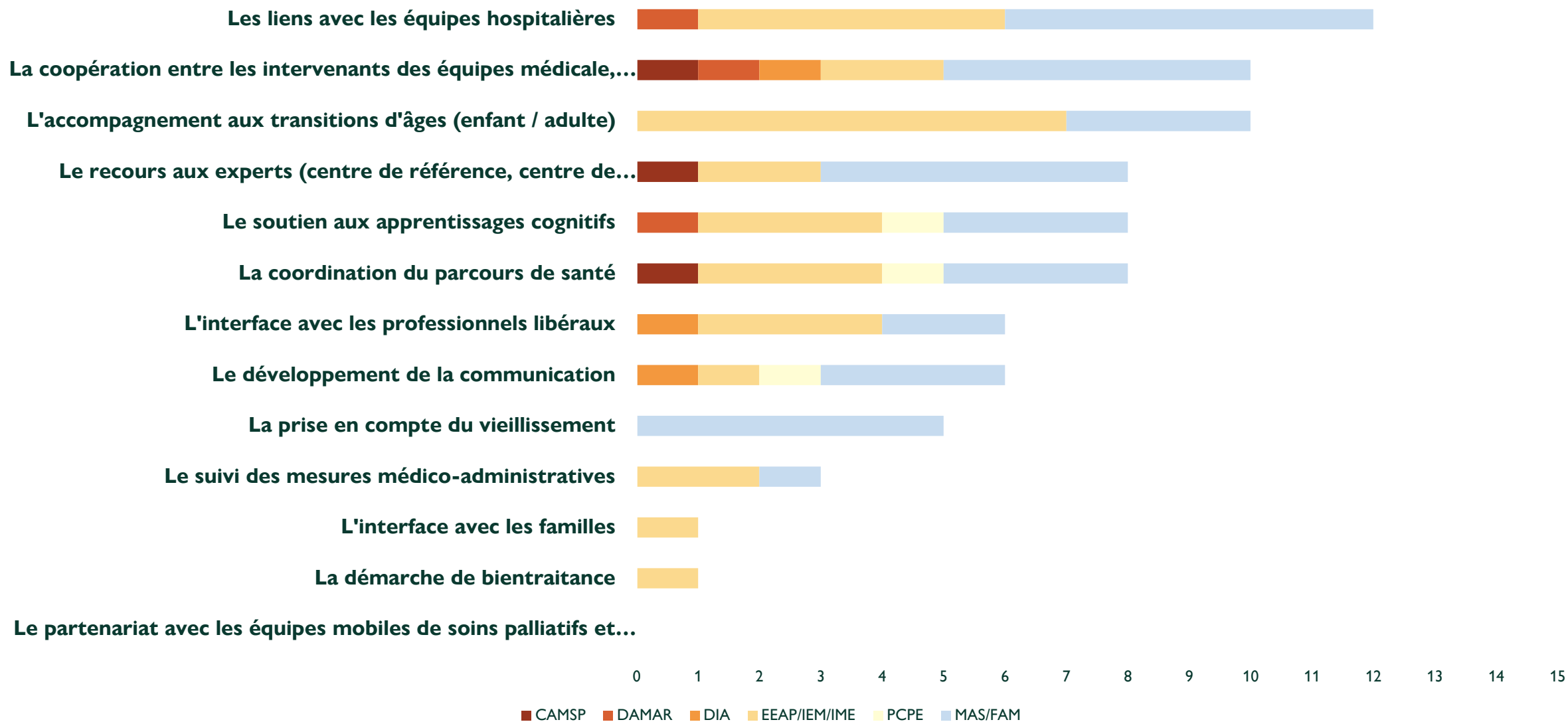
- Accompagner la transformation de l'offre d'IME
- Renforcer les objectifs en matière de partenariats liés aux transitions d'âge y compris entre établissements SSR.
- Renforcer la formation au questionnement éthique et à la prise en compte de la douleur
- Renforcer les partenariats des ESMS avec les ressources d'expertises complémentaires : SSR, SRAE, CRBV, CRA, ERHR, ...
- Recenser, partager, rendre commun les outils adaptés au polyhandicap (échelles, évaluations, supports de communication,...)

## 2. Le soin et la santé: un parcours sous tension

**Éléments clés : un consensus évident parmi les acteurs concertés sur plusieurs dimensions**

- Difficultés majeures liées à la **fin de la prise en charge CAMSP**, voire dès le CAMSP compte tenu de leur file active et des listes d'attente.
- **La démographie médicale et paramédicale est très inégale selon les territoires mais constat de déficit partagé.**
- **Les partenariats nécessaires à la continuité du parcours de soin sont à renforcer et généraliser** entre tous les secteurs
- **Les plateaux techniques des ESMS sont insuffisants** et enjeux de présences et astreintes infirmières,
- **Les partenariats peuvent faire l'objet de diverses modalités qui apparaissent sous exploitées** (mutualisations, qualité des transmissions, temps partagés, transfert de compétences, appui ressource, coformation, ...).
- **Les dispositifs Handisoins sont bien repérés.** Il leur manque toutefois des éléments de connaissance spécifique sur le polyhandicap et l'offre en gynécologie est insuffisante.
- **La téléexpertise, mais aussi la télémédecine pour certaines situations, devraient se renforcer** pour : gagner du temps et du confort pour les personnes polyhandicapées, monter en compétences dans le cadre d'échanges avec les praticiens spécialistes, ... mais elles ne peuvent se substituer au besoin de consultations physiques selon les médecins de MPR.
- **Les transitions d'âges doivent faire l'objet d'une meilleure prévention.**
- **Le vieillissement de la personne polyhandicapée nécessite des réponses renforcées.**
- **La prise en compte des comportements problèmes, de la douleur mais aussi la prise en charge des déficiences sensorielles doit s'améliorer.**
- **Les compétences aux spécificités de communication et aux TND renforcent la qualité d'accompagnement du parcours de soin.**
- **Les liens avec les équipes de soins palliatifs sont opérants et satisfaisants.**
- **La place du réseau COKILLAJE à conforter**

# Les dimensions qui nécessitent le plus de marges de progrès sur votre territoire concernant le soin ? (enquête soignants ESMS)



# L'ensemble des acteurs concertés insistent sur les marges de progrès et sur les enjeux de la démographie professionnelle

## Cibles souhaitées par les acteurs concertés :

- **Un référent du parcours de soin** qui garantit la cohérence, la sécurité et le confort du parcours.
- **Augmenter la capacité des CAMSP**
- Améliorer la formation des professionnels et praticiens. **Mieux prendre en compte les recommandations et l'avancée des connaissances**
- **Améliorer les coopérations et mutualisations**
- **Renforcer les moyens des ESMS** (plateaux techniques soins)
- **Améliorer le recours aux soins spécialisés et aux urgences**

## Préconisations :

- Etudier les conditions de mutualisations infra départementales (astreintes IDE exemple des équipements des ESMS, ...)
- Renforcer l'action du réseau Cokillaje sur tous les territoires de la région.
- Inventorier les acteurs et modalités de recours à la téléexpertise et télémédecine (neuro, dermato, MG, psy, MPR, nutrition, ergo, kiné).
- Mettre en place un groupe de travail relatif à la téléexpertise et télémédecine.
- Renforcer le questionnement éthique et pluridisciplinaire dans toutes les dimensions du soin
- Développer les formations croisées entre dispositifs sanitaires, « handisoins » et médicosociaux
- Faciliter l'accès aux formations pour les libéraux, renforcer la formation initiale sur le polyhandicap.
- Conforter la formation, la place et la communication des dispositifs « handisoins » et leur harmonisation
- Généraliser les livrets personnalisés de communication des personnes polyhandicapées afin d'améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées
- Dédier des sensibilisations et formations aux PNDS et RBPP HAS / Créer et diffuser des supports de synthèse pour les professionnels et familles.
- S'appuyer sur un plateau expert avec des consultations dédiées annuelles pour orienter/sécuriser la suite du parcours de soins

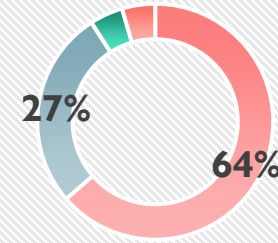
### 3. La douleur

Indépendamment des territoires, la douleur est prise en compte et outillée dans les établissements pour enfants et adultes qui ont répondu aux enquêtes

Cette prise en compte se traduit à travers diverses approches (échelles, protocole, aménagements, gestes professionnels, ...).

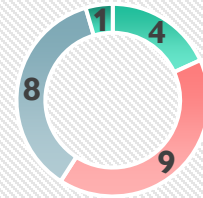
**Elle reste cependant plus sensible au sein des services ambulatoires qui manifestent des besoins de formation et d'accompagnement.**

Les professionnels de votre structure sont-ils suffisamment formés et outillés pour évaluer adéquatement la douleur des personnes polyhandicapées ?



- Oui tout à fait
- Oui plutôt
- Non pas vraiment
- Non pas du tout
- Non concerné

Y a-t-il des partenaires/ressources que vous pouvez mobiliser face à une situation impliquant de la prévention/évaluation/gestion de la douleur d'une personne polyhandicapée ?



- Oui tout à fait
- Oui plutôt
- Non pas vraiment
- Non pas du tout

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés : plus de personnels formés au repérage et à la gestion de la douleur dans le cadre d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire déjà à l'œuvre de façon généralisée mais qui doit faire face à un déficit de postes infirmiers.**

#### Préconisations :

- Systématiser l'évaluation des états de base et renforcer la formation en matière de communication pour faciliter le recueil de l'expression de la douleur
- Renforcer la formation au sein des services ambulatoires et dans les établissements pour adultes.
- Recenser les professionnels formés spécifiquement au sein d'ESMS « relais »

## 4. Communication et citoyenneté: Des ressources pour soutenir les améliorations sur le territoire

### **BENCHMARK:**

Réseau régional dédié aux Communications Alternatives et Améliorées « ROSEAU ». ERHR Occitanie Ouest

- Les enjeux de citoyenneté sont replacés dans la recommandation HAS « *accompagner la personne polyhandicapée dans sa spécificité* » et mis en perspective avec le fonctionnement de la personne. Ce fonctionnement peut être soutenu à partir d'une approche positive, d'accompagnements « capacitants » mettant à l'œuvre des évaluations fonctionnelles, des mises en situations et des apprentissages adaptés aux spécificités.
- En matière d'adaptations, compensations, interventions et traitements, des pistes « *augmentatives* » sont à explorer afin d'atteindre un meilleur fonctionnement et augmenter la participation. **Des ressources universitaires MPR en Région**

La CNSA a produit un livret spécifique à la suite de plusieurs constats dont le DTP s'est saisi.

- Les informations transmises par les OPCO soutenus par la CNSA attestent que les formations consacrées spécifiquement à la communication des et avec les personnes en situation de polyhandicap sont minoritaires par rapport à l'ensemble des formations dispensées sur le polyhandicap. (Source CNSA- 09.12.2021).
- La campagne d'enquête menée en octobre 2021 vers les ESMS par la CNSA relative à « l'amélioration de la communication » a relativement peu mobilisé les acteurs des Pays de la Loire. (10 structures ont répondu dont 6 accueillant des adultes et 4 des enfants).
- La nécessité de disposer de pôles ressources experts en communication . La CNSA a lancé un appel à projets visant à équiper 6 lieux ressources en aides techniques pour la communication alternative et améliorée. **Lauréat en Région Ouest – VYV 3**



## 4. Communication et citoyenneté

**L'ensemble des acteurs concertés indique des marges de progrès en matière de soutien à la communication et au fonctionnement des personnes polyhandicapées**

### **Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **Mieux former les professionnels à la CAA et à l'approche fonctionnelle**
- **Tenir compte de l'expertise d'usage des familles**
- **Adapter au polyhandicap les outils d'évaluation fonctionnelle**
- **Changer de regard sur les capacités**
- **Généraliser l'ECP**
- **Harmoniser et partager les outils**

### **Préconisations :**

- Structurer le partenariat permettant le prêt, la mutualisation, l'échange de pratiques en infra département.
- Impliquer les MDPH concernant l'acquisition des aides techniques à tous les âges de la vie afin que les outils suivent la personne lors des transitions.
- Identifier un acteur relais et ressource par département sur la dimension de la CAA (duo famille/professionnel au sein de l'ESMS relais)
- Identifier un acteur relais et ressource par département sur les profils sensoriels et moteurs (duo famille/professionnel au sein de l'ESMS relais)
- Au sein d'une communauté de ressources et de pratiques en département ou hémi-région :
  - Collecter et mettre à disposition les outils supports des évaluations fonctionnelles ;
  - Assurer la veille sur l'adaptation des outils d'évaluation et mobiliser des partenaires universitaires notamment (ex-département de neuropsychologie)
  - Organiser des formations spécifiques et croisées
  - Créer des supports partageables
  - Partager sur les pratiques et s'entraider

## 5. Besoins et place de la famille

L'évaluation des besoins des familles repose sur diverses modalités plus ou moins formelles mais systématisée pour les répondants à l'enquête ESMS. L'enquête précise que les besoins identifiés lors de cette évaluation sont :

- Majoritairement le répit
- Le soutien à domicile lors des week end et vacances
- Des espaces d'intimité au sein des ESMS lors des visites
- De disposer d'un interlocuteur privilégié

**Pour les professionnels, les familles constituent une cible de partenariat à développer ou renforcer prioritairement :**

**Lors de chacune des concertations départementales, les acteurs concertés sont unanimes sur les besoins et la place de la famille :**

### BESOINS

- Du répit sous différentes formes (accueil temporaire, séquentiel, de jour, baluchonnage, service itinérant type EPNAK, , ...)
- Valorisation financière
- De cohérence entre acteurs, de visibilité sur les différents dispositifs et sur leurs spécificités
- D'interlocuteur référent
- De se retrouver entre pairs, de groupes de parole et d'entraide
- De faciliter les démarches
- De prise en compte de la fratrie, de guidance parentale
- D'informations, de sensibilisations, de formations
- D'être en alliance avec les professionnels
- D'être entendus dans les établissements de santé et spécifiquement aux urgences
- De loisirs, séjours, avec leur proche polyhandicap

### PLACE

- Une expertise d'usage nécessaire aux professionnels dans l'accompagnement mais insuffisamment valorisée
- Une reconnaissance insuffisante du rôle d'aidant et du poids de ce rôle
- Evoluer pour ceux qui le souhaitent vers une place de parents-experts/parents-partenaires, mobilisables pour des formations et des appuis dans des programmes spécifiques (ETP, habitude, ...)
- Structurer la mise en œuvre de la pair-aidance (modèle de Constellation en 44)

## 5. Besoins et place de la famille

**Les acteurs concertés conviennent de la nécessité de conforter l'offre vers les aidants et leur participation**

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **Une meilleure reconnaissance de la place et de l'expertise des aidants**
- **Une offre de répit variée et disponible**
- **Un interlocuteur privilégié pour la cohérence du parcours**

**Préconisations :**

- Soutenir la transformation de l'offre médicosociale de façon à moduler l'accompagnement en prévention des besoins de répit entre autres.
- Conforter l'appui sur les RBPP dans les projets des ESMS (RBPP « polyhandicap » et « soutenir et encourager l'engagement »).
- Veiller à la « priorité polyhandicap » au sein des PFRA et renforcer la communication sur l'activité des PFRA
- Soutenir le domicile et outiller les intervenants du domicile
- Développer les formations croisées au sein des ESMS
- Faire connaître les formations dédiées aux aidants , s'en inspirer localement
- Soutenir les programmes de pair aide et d'entre aide

## 6. Les partenariats: une préoccupation majeure pour le parcours de soin

Les résultats de l'enquête confirment les points de vue des acteurs et plaident pour une meilleure prise en compte des besoins de soins des personnes polyhandicapées à travers les coopérations.

Les partenariats sont donc à renforcer mais ils peuvent rencontrer **des freins divers** liés notamment :

- À la démographie médicale et paramédicale
- À l'organisation de services hospitaliers dont spécifiquement les urgences mais aussi la psychiatrie, la pédopsychiatrie
- A l'organisation de services HAD
- Au manque de communication et d'animation sur les apports du PNDS et des RBPP HAS
- À l'absence de dispositifs de formation croisée permettant l'interconnaissance
- Au déficit de formation aux spécificités du polyhandicap pour tous les acteurs de santé
- Au manque d'outils numériques partagés, au déploiement irrégulier de la téléexpertise
- Au déficit de réponses médicosociales qui créé des interruptions de parcours de soin
- Au manque de visibilité sur les ressources disponibles
- Au manque d'articulation SSR pédiatrique et SSR adulte
- L'absence d'offre SSR en 85 et 53
- Au manque de réunions cliniques communes entre ESMS et SSR et plus spécifiquement dans le champ adulte.
- Au manque d'animation et de réseaux permettant l'interconnaissance et les formations inter établissements (excepté secteur enfant en 49 avec REEPH)
- Au manque d'information et de concertation entre ESMS et SSR concernant l'orientation et le devenir des personnes, leurs spécificités de communication, des hospitalisations peu préparées

## 6. Les partenariats: haute spécialisation mais aussi inclusion

Le partenariat et les initiatives avec les acteurs de droit commun restent modestes sur les territoires.

**Cette dimension est d'autant plus insistante pour les enfants de plus de 6 ans et les adultes.**

Les efforts sont en effet surtout portés par les acteurs de la petite enfance (crèches et centre de loisirs).

**La levée de freins aux partenariats constitue une priorité**

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **L'accès aux soins spécialisés**
- **L'inclusion de la personne dès l'enfance et tout au long du parcours**

**Préconisations :**

- Conforter les dispositifs « Handisoins » dans leur intervention vers les personnes polyhandicapées
- Garantir un « panier » de spécialités à partir d'établissements de santé ressources
- Améliorer l'articulation SSR pédiatrique et adulte
- Renforcer la prévention, les dépistages, l'habituation aux soins,
- Déployer des actions de sensibilisation auprès des acteurs de la ville et les soutenir dans leurs initiatives à partir d'acteurs relais identifiés pour leur expertise polyhandicap.

## 7. Formation des acteurs: des besoins unanimes et des réalités contrastées

Lors des concertations, les acteurs soulignent systématiquement **le besoin de formation de l'ensemble des acteurs** impliqués dans le parcours.

Les besoins de formation identifiés nécessitent une offre de formation graduée (sensibilisation, colloques, thématiques) et des fortes spécialisations pour des dimensions ciblées (douleur, déglutition, comportements problèmes, nutrition, apprentissages, communication, ...).

**L'enquête ESMS** fait apparaître un besoin important de formation des professionnels.

**Enquête ESMS** : « Selon vous, quel est le niveau d'appropriation des RBPP HAS "l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité" de la part des professionnels de l'établissement ? »

➔ **La note moyenne d'appropriation des RBPP est de 6/10, avec des écarts parfois importants selon les structures (de 0 jusqu'à 9).**

**Cibles souhaitées par les acteurs concertés :**

- **Disposer de professionnels compétents et formés pour augmenter la qualité des accompagnements et pour faciliter l'appui ressource vers les acteurs non spécialisés.**
- **Soutenir les aidants dans leurs rôles.**

**Préconisations :**

- Soutenir une politique de formation multidimensionnelle et graduée pour le polyhandicap pour chaque territoire mais aussi en région.
- Animer la diffusion et l'appropriation des RBPP
- Fixer des indicateurs liés à la formation des professionnels et des aidants
- Favoriser la constitution de communautés de pratiques sur les départements avec un espace numérique ressource commun

## 8. Les évolutions attendues par les acteurs

Lors des concertations, les souhaits d'évolution exprimés concernent majoritairement la nature de l'offre médicosociale:

- Développement de l'accueil de jour et temporaire
- Développement de l'accompagnement modulaire et partagé
- Construction de réponses plus inclusives, de solutions d'accueil plus ouvertes sur l'extérieur et le droit commun
- Modalités d'accompagnement et d'accueil séquentiels pour les adultes
- Augmentation des accueils temporaires au-delà de 90 jours
- Augmentation des moyens et places PH pour les SSIAD

Parmi les évolutions proposées dans l'enquête vers les ESMS, deux ont été citées par les deux tiers des répondants :

- La formation des professionnels
- Le renforcement de l'offre par la création de places et/ou le renforcement des moyens des structures

Les évolutions attendues répondent aux objectifs de la transformation de l'offre

Cibles souhaitées par les acteurs concertés :

- **Assouplir les réponses d'accompagnement**
- **Disposer de professionnels compétents et formés pour augmenter la qualité des accompagnements et pour faciliter l'appui ressource vers les acteurs non spécialisés.**

Préconisations :

- Soutenir la transition des ESMS en dispositif intégré.
- Soutenir une politique de formation multidimensionnelle et graduée

# UN DIAGNOSTIC POUR UNE FEUILLE DE ROUTE

## Deux axes clés au terme de la démarche:

1. Ce qui converge pour les cinq départements : le déficit de réponses de soin et d'accompagnement au regard des cinq principes du volet spécifique polyhandicap de la stratégie quinquennale : « *précocité, proximité, souplesse dans la réponse, continuité et qualité* ».
2. Ce qui se distingue entre les territoires : les logiques partenariales entre secteurs, la mobilisation des ressources, les initiatives.
  - On relève sur les différents territoires départementaux **des initiatives et ressources** permettant de construire des réponses adaptées aux besoins de la personne polyhandicapée et de ses proches. Elles ne se substituent pas à une offre structurée en volume et nature mais sont sources d'inspiration pour ajuster et développer des réponses. ( inventaire dans le rapport)
  - **L'enjeu de capitalisation et de consolidation** de ces initiatives est majeur et peut trouver écho dans la **modélisation et l'installation d'une fonction ressource territoriale graduée.**



# FEUILLE DE ROUTE SUGGEREE: 3 AXES A CONDUIRE

**AXE 1 : Adapter et renforcer l'offre d'accueil et d'accompagnement aux besoins des personnes polyhandicapées, de leurs proches.**

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>Objectif 1.1</b> | <b>Diversifier les modalités d'accompagnement médicosocial en soutenant la transition en dispositifs.</b> |
| <b>Objectif 1.2</b> | <b>Sécuriser les parcours et notamment pour les transitions d'âges</b>                                    |
| <b>Objectif 1.3</b> | <b>Renforcer l'offre de répit et de soutien aux proches en proximité.</b>                                 |

**AXE 2 : Améliorer le parcours de soin des personnes polyhandicapées**

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>Objectif 2.1</b> | <b>Mailler les acteurs de soin sur les bassins de vie</b>                                  |
| <b>Objectif 2.2</b> | <b>Renforcer la prévention, les repérages et dépistages et faciliter l'accès aux soins</b> |

**AXE 3 : Renforcer la montée en compétence collective pour le polyhandicap**

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>Objectif 3.1</b> | <b>Mieux diffuser les connaissances et expertises</b>  |
| <b>Objectif 3.2</b> | <b>Conforter les réponses d'appuis</b>   |
| <b>Objectif 3.3</b> | <b>Evoluer collectivement en communautés de pratiques « Polyhandicap » sur chaque territoire</b> |

CONCLUSION:

VERS UNE FONCTION  
RESSOURCES  
« POLYHANDICAP »

# LES BESOINS EN RESSOURCES

- Des besoins de formation pour tous (familles et professionnels du milieu ordinaire et spécialisé): apprentissages, douleur, nutrition, communication, sommeil, téléexpertise, habitude aux soins, comportement problème, profils sensoriels)
- Des besoins de sensibilisation des acteurs de la cité
- Des besoins d'accès à l'information (droits, ressources de répit, ressources de loisirs, ressources de dépistage, résultats de la recherche, ressources en aides techniques)
- Des besoins de partage et mutualisation d'outils, supports
- Des besoins d'espaces de parole, de partage de pratiques, d'instances de réflexion éthique
- Des besoins d'avis experts dont experts d'usage
- Des besoins de veille sur la recherche
- Des besoins de conception partagée, de co-développement (vieillesse, transposition d'échelles et d'outils d'évaluation pour le polyhandicap, solutions de répit, ...)



# DES EXPERIENCES/DISPOSITIFS COMME REPERES

- Lettre de mission polyhandicap - ERHR Normandie.
- Centre de Ressource Polyhandicap - Grand-Est.
- Association Ressources Polyhandicap - Hauts de France.
- CRMH - Ile de France.
- Réseau Régional pour les Communications Alternatives et Améliorées (ROSEAU -ERHR) - Occitanie.
- Equipes mobiles intégrant des missions d'appui ressources vers les proches ou les professionnels (exemples : Equipes Mobiles de Réadaptation Pédiatrique en Nouvelle Aquitaine ; Equipe mobile « pause santé » en Hauts de France).
- Centre de ressource et d'appui à la scolarisation des enfants et adolescents polyhandicapés – Bretagne.
- Actions du Groupe Polyhandicap France, du CESAP, ....
- Programme de réflexion éthique « Défi Polyhandicap » - ERRE et Qualirel Santé - Pays de la Loire.
- Communautés de pratiques ( CoP situations complexes - Pays de la Loire).
- Modèle SRAE en Pays de la Loire
- CRMR/ CLAD Ouest
- Formations de parents experts et partenaires à l'initiative des filières de santé maladies rares
- Le petit conservatoire du handicap (Suisse)
- ...



## 1 La fonction ressource en un clin d'œil

**Qui ?** Tous les ESMS, dispositif ou plateforme de services coordonnés ayant développé une expertise reconnue dans le champ du handicap et souhaitant la partager.

### Pourquoi ?

- ▶ Favoriser l'inclusion de tous dans la cité en limitant les ruptures et réponses inadéquates dans les parcours des personnes en situation de handicap.
- ▶ Apporter une réponse plurielle, souple et adaptée aux besoins évolutifs des personnes.
- ▶ Favoriser l'interconnaissance de différents secteurs et la complémentarité des interventions.
- ▶ Favoriser une réponse de proximité en permettant la montée en compétences des acteurs médico-sociaux de proximité. Les ESMS « experts » continuent à accompagner les personnes dont les parcours sont plus spécifiques ou complexes dans une logique de **gradation de l'offre** et de **responsabilité populationnelle**.



### LES ACTEURS MONTENT EN COMPÉTENCE

Dans un principe de subsidiarité, les équipes développant une fonction ressource ne font pas « à la place de », mais font monter en compétence les acteurs de leur territoire afin qu'ils aient la capacité de répondre à un premier niveau de demande.

### Pour qui ?

- ▶ D'autres ESMS qui souhaitent monter en compétence sur un sujet qu'ils maîtrisent moins.
- ▶ Tous les acteurs du **droit commun** souhaitant de l'aide pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap et être plus inclusifs.
- ▶ Les aidants pour mieux comprendre les besoins des personnes avec qui ils partagent leur quotidien (exemple : information, sensibilisation, groupes de soutien).

# **MONTER EN COMPETENCES COLLECTIVEMENT**

## **Enjeu:**

**Construire et faire vivre un collectif de partenaires d'apprentissages, solidaires dans l'accompagnement et ses évolutions.**

## **Options:**

- **Créer un centre de ressources polyhandicap ?**
- **Déployer en territoires des Communautés de Pratiques ?**
- **Missionner sur les territoires des dispositifs/établissements ressource pour les familles, les acteurs de droit commun et spécialisés ?**
  - **Implanter une coordination de parcours dédiée ?**
  - **...**

**UNE FEUILLE DE  
ROUTE  
ET  
UN PLAN D'ACTION  
A CONFIRMER**





# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

## Les ATELIERS

- Atelier 1 : Transition d'âge : vers une fonction de coordination de parcours ?
- Atelier 2 : Faire communauté autour du polyhandicap : quelles en seraient les modalités pertinentes ?
- Atelier 3 : Les RBPP « accompagner la personne polyhandicapée dans sa spécificité » : quelle appropriation collective ?



Restitution régionale  
« Diagnostic territorial polyhandicap »

## Les ATELIERS

Atelier 1 :

Transition d'âge : vers une fonction de  
coordination de parcours ?



# Problématiques relevées lors du DTP

- La sortie CAMSP,
- L'entrée en secteur enfance (mais aussi le soutien des familles au domicile et dans l'accès aux services de droit commun),
  - Les transitions secteur enfance - secteur adulte
    - Le vieillissement.

# RECOMMANDATION HAS

Favoriser les passerelles entre les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement tout au long du parcours de vie de la personne polyhandicapée en établissant des partenariats :

1. avec les différentes structures sociales, médico-sociales et sanitaires participant à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, aux différents âges de vie,
2. avec les lieux d'accueil et d'éducation de la petite enfance ;
3. avec les professionnels libéraux et services à domicile ;
4. avec les dispositifs mis en place en milieu ordinaire

# PASSERELLES ET TRANSITIONS : ENJEUX DE LA COORDINATION POUR SECURISER LE PARCOURS EN PROXIMITE

Options relevées:  
ERHR Normandie:  
lettre de mission  
« parcours »

## 2) Structuration des parcours

Il s'agira de contribuer, en lien direct et en cohérence avec mes équipes, à l'organisation des modalités du parcours des personnes sur les territoires en permettant l'intervention du bon acteur au bon moment de ce parcours (fluidité et cohérence), par le déploiement d'une organisation intégrée de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale sur le champ du polyhandicap. Votre travail devra en particulier aborder les thématiques suivantes :

- repérage des situations « isolées » en rupture de parcours ;
- Impulser une évolution de l'offre proposant des réponses modulaires et coopératives sur les territoires ;
- contribuer à la construction de réponses co-portées par les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social aux situations de jeunes polyhandicapés avec des pathologies associées nécessitant des soins importants et actuellement en SSR pédiatriques ;
- favoriser la coordination des soins autour des personnes polyhandicapées et l'accès aux soins.

# PASSERELLES ET TRANSITIONS : ENJEUX DE LA COORDINATION POUR SECURISER LE PARCOURS EN PROXIMITE

Options  
relevées:  
l'action des  
PCPE en pays  
de la Loire

Exemples du PCPE de  
coordination 85 et du PCPE  
G.L.A 44: des parcours soutenus  
par la coordination/référence de  
parcours

# Un exemple de coordination de parcours pour sécuriser une transition

Le Pôle Enfance APF France handicap 44 gère un PCPE de 45 places. Gestion de liste d'attente et situations RAPT.

Fillette née en 2016, situation de PH

Suivie au CAMSP jusqu'en 2021

Suivi médical CHU et ESEAN

Notification EEAP

# Coordination de parcours/transition

## Exemple petite enfance

Septembre 21 : visite de préadmission

Identification des besoins : kiné, psychomotricité, orthophonie (oralité), suivi médical MPR + appareillage, socialisation, guidance parentale

Proposition de PCPE

Octobre 2021 : Visite de la référente parcours au domicile.

Besoin en communication. Poursuite kiné en libéral. Aide à trouver une psychomotricienne + financement. Ortho en libéral (oralité).

Propositions de séances d'ergo, CAA avec financement.



# Coordination de parcours/transition

## Exemple petite enfance

Accompagnement de la maman vers la socialisation : inscription au centre de loisirs, intervention Handisup.

2022-2023 : 2<sup>e</sup> année de PCPE, toujours sur LA de l'EEAP.

Projet chirurgical, lien avec le médecin référent, aide à la préparation de l'hospitalisation et au retour à domicile (aménagement de la chambre).

**Pertinence sur notre territoire, d'installer une fonction de coordination de parcours pour faciliter les transitions d'âges ?**

**NON ?**

**Autre alternative possible ?**

**OUI ?**

**Avec quelles modalités: types d'acteurs, depuis quels dispositifs, avec quelles modalités, avec quels moyens, pour quelles prestations clés, ... ?**

Restitution régionale  
« Diagnostic territorial polyhandicap »

## Les ATELIERS

### Atelier 2

Faire communauté autour du polyhandicap  
: quelles en seraient les modalités  
pertinentes ?



Ce que serait

« faire communauté » ?

# S'engager dans une communauté

- 3 raisons pour
- 1 motif qui m'en empêcherait

Restitution régionale  
« Diagnostic territorial polyhandicap »

## Les ATELIERS

### Atelier 3

Les RBPP « accompagner la personne polyhandicapée dans sa spécificité » : quelle appropriation collective ?

Docteur Dominique JUZEAU; CREA  
Sophie GUENNERY; cheffe de projet HAS

***Quelle feuille de route pour une meilleure diffusion et appropriation des RBPP sur nos territoires :***

***☞ thèmes, priorités, échéances, acteurs impliqués, modalités possibles, ... ?***

# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

## Restitution des ateliers





# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

## Synthèse de la journée et conclusions

- **Arièle LAMBERT**, CREAI Pays de la Loire
- **Benjamin MEYER**, ARS Pays de la Loire



# Restitution régionale « Diagnostic territorial polyhandicap »

le 05 juillet 2023 à Angers

