



Journée d'études régionale de l'ARP 59/62

Association Ressources Polyhandicap Nord/Pas-de-Calais

# LES POLYCOMPETENCES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE



*Valoriser les compétences et les émergences de la personne polyhandicapée pour élaborer son projet personnalisé et développer son plaisir de vivre*



**DOSSIER DU PARTICIPANT**

**Hellemmes-Lille**

**vendredi**

**9 décembre 2016**

**9h00 – 17h00**

**ESPACE DES ACACIAS**

**Place Joseph Hentgès**



Journée organisée en collaboration avec le CREAI Hauts-de-France et l'Apei Les Papillons Blancs de Lille

Les associations partenaires de la journée .....	3
Programme détaillé de la journée.....	5
Les interventions.....	6
Liste des participants.....	21
Annexes.....	27
- Extrait des statuts de l'ARP 59/62	
- Commissions thématiques de l'ARP 59/62	



Depuis de nombreuses années, au niveau de la région Nord-Pas de Calais, existaient plusieurs instances plus ou moins formelles œuvrant au bénéfice des personnes polyhandicapées, regroupant des associations, des organismes, des parents, des professionnels... Ces acteurs ont construit des savoirs et des savoir-faire permettant l'amélioration de la prise en compte des personnes polyhandicapées dans la région.

Malgré cette mobilisation, des manques persistaient, tant dans la mise à disposition ou la coordination des compétences techniques, que dans la continuité des parcours et l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de son entourage.

En se dotant d'un espace institutionnel, l'Association Ressources Polyhandicap 59/62 permet aujourd'hui d'organiser et formaliser cette synergie régionale, pour favoriser la coopération de ressources pluridisciplinaires – sanitaires, médicosociales et sociales – dans une approche globale de la personne polyhandicapée et de son entourage articulant projet de soin et projet de vie, développer des actions et lutter ainsi contre l'isolement.

L'Association Ressources Polyhandicap Nord - Pas de Calais est présidée par le Dr Bruno POLLEZ. Elle est régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 (cf. statuts page 27).

LES PAPILLONS BLANCS DE LILLE – 42 rue Roger Salengro – CS 10092 – 59030 LILLE CEDEX

☎ 03 20 43 95 60 [www.papillonsblancs-lille.org](http://www.papillonsblancs-lille.org)



Association de Parents et Amis de  
Personnes Handicapées Mentales

Fondée en 1954 par des parents bénévoles, notre association s'inscrit dans un mouvement parental qui se décline au niveau national (Unapei), régional (Urapei) et départemental (Udapei).

Sa vocation est de défendre les intérêts ainsi que d'accompagner les personnes en situation de handicap mental et leurs proches. Au-delà de ses actions militantes, l'association recherche, promeut, met en œuvre, des solutions innovantes d'accompagnement et de développement adaptées à tous les âges, dans les domaines :

- de l'enfance et de l'adolescence
- du travail, de l'insertion et de la formation
- de l'hébergement et de la vie sociale.

Notre association est présidée par Florence Bobillier. Le Conseil d'administration est composé de 19 parents.

*Les Papillons Blancs de Lille, ce sont :*

- 2 500 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental
- 400 familles adhérentes
- 160 bénévoles
- 1 000 salariés
- 32 sites géographiques.

**Nous :**

- Revendiquons des réponses pour toutes les personnes en situation de handicap mental et leur famille.
- Construisons avec nos partenaires et les pouvoirs publics de nouvelles réponses aux attentes des personnes.

Journée d'études ARP 59/62 « Les polycompétences de la personne polyhandicapée » - 9/12/2016 – Hellemmes



Les CREAI ont été créés par un arrêté du 22 janvier 1964. Leur mission est d'accompagner les acteurs publics et privés du secteur social et médico-social dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques relatives aux populations en situation de vulnérabilité, qu'elles relèvent du handicap, de la protection de l'enfance, de l'exclusion ou de la dépendance. Ils favorisent la mise en place des réponses adaptées aux besoins de ces populations.

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement conforte le rôle d'appui du réseau des CREAI pour l'élaboration et l'évaluation des politiques publiques sociales et médico-sociales. Ainsi, ils « *contribuent, en réponse à la demande des autorités compétentes pour l'élaboration des schémas, à l'analyse des besoins et de l'offre mentionnés aux 1° et 2°, ainsi qu'à toute action liée à la mise en œuvre des schémas.* » (article 78).

Parmi les services que nous proposons, citons notamment :

- L'analyse de l'offre et des besoins
- L'appui aux politiques publiques
- Le conseil technique et l'aide à l'évaluation
- L'appui à l'évolution des connaissances et des pratiques
- L'animation
- L'appui à l'évènementiel des acteurs locaux
- La diffusion d'information

La Loi NOTRe a reconfiguré, comme pour beaucoup d'organisations régionales, une nouvelle surface d'action. Le CREAI est devenu « Hauts-de-France » depuis le 28 septembre 2016.

Notre association s'appuie sur un important réseau d'acteurs : 100 organismes gestionnaires et plus de 900 établissements.

Elle est présidée par Joël NOËL

\*\*

## ✓ 9h 00 : Présentation du programme

Dr Philippe PERNES, Neuropédiatre, Centre Antoine de St-Exupéry à Vendin-Le-Vieil et IME du Recueil à Villeneuve d'Ascq (Polymômes), Président d'honneur de l'ARP 59/62

 <b>Modérateur de la matinée :</b> Dr Philippe PERNES, Neuropédiatre		 <b>Modérateur de l'après-midi</b> Dr Dominique JUZEAU, Médecin de santé publique, Directrice du Réseau Neurodev	
<b>8h 30</b>	<b>ACCUEIL CAFE</b>	<b>13h 15</b>	<b>Evaluer et prendre en compte les compétences cognitives</b>
<b>9h 00</b>	<b>Ouverture de la journée</b>	Le P2CJP et autres tests, dans quel contexte les utiliser ? Avec quels professionnels ? Et avec quelle participation des aidants ? Comment conserver, tout au long du test, l'optique de l'application dans le quotidien de la personne des éléments cognitifs, observés ou mesurés ?	
Présentation de l'Association Ressources Polyhandicap 59/62		Anne BOISSEL, Maître de conférences en psychologie clinique, Université de Rouen	
Dr Bruno POLLEZ, Médecin MPR, MAS Baisieux et Notre Dame de Joye à Paris, Président de l'Association Ressources Polyhandicap 59/62		 <b>14h</b> Echanges avec la salle	
Présentation du programme		<b>14h 15</b>	<b>Respecter les compétences affectives dans la vie intime</b>
Dr Philippe PERNES, Neuropédiatre, Centre Antoine de St-Exupéry à Vendin-Le-Vieil et IME du Recueil à Villeneuve d'Ascq (Polymômes), Président d'honneur de l'Association Ressources Polyhandicap 59/62		L'affectivité si vive des personnes polyhandicapées, bien décrite par de nombreux auteurs, est-elle bien prise en compte au quotidien dans les établissements ou à domicile ? Comment y être attentif ? Comment apporter à ces personnes l'entourage affectif dont elles ont un besoin primordial ? Que signifie aussi le concept de sexualité pour une personne polyhandicapée ? Un travail réalisé au sein de la MAS de Tourcoing permettra de clarifier les idées et d'ouvrir des pistes de réflexion pour chacun.	
<b>9h 30</b>	<b>Polyhandicap et humanité</b>	Coralie BRABANT, Chef de service IME du Recueil, Villeneuve d'Ascq	
Approche éthique de la pleine dimension humaine des personnes polyhandicapées. Comment voir la personne d'abord et ne pas la réduire à son handicap ? Comment aborder la personne et soutenir les aidants ou les proches dans cette dynamique ?		<b>14h 45</b>	<b>Respecter les compétences affectives dans la vie sociale</b>
Patrick GEUNS, Directeur des services Habitat de l'APEI de Roubaix-Tourcoing		Comment les relations sociales peuvent-elles se vivre harmonieusement dans un établissement ? Quelle attention porter aux préférences sociales de chaque personne ? Comment respecter au quotidien les affinités et les inimitiés ?	
 <b>10h</b> Echanges avec la salle		Aurélië LHOEZ, Psychologue, MAS Baisieux	
<b>10h 15</b>	<b>Identifier et valoriser les capacités de communication</b>	 <b>15h 15</b> Echanges avec la salle	
La personne polyhandicapée communique, même si elle n'accède ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré. La grille d'évaluation du CHESSEP, qui sera présentée, aide à situer ses stratégies de communication, à les prendre en compte au quotidien et à en favoriser l'expressivité.		<b>15h 30</b>	<b>PAUSE</b>
Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et formatrice		<b>15h 45</b>	<b>Eviter l'ennui et donner du goût aux journées</b>
 <b>11h</b> Echanges avec la salle		Comment aider les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, à être acteurs de leur quotidien en donnant un sens à leur journée ? Comment intégrer les émergences et les compétences des personnes dans le projet personnalisé ?	
<b>11h 15</b>	<b>PAUSE</b>	Dr Jacques LEMAN, Médecin ORL phoniatre et papa de Charly Equipe de la MAS de Dedy, Film tourné à la MAS par Thibaut BONDUELLE (MJC Douai)	
<b>11h 30</b>	<b>Libérer les potentialités motrices !</b>	Michèle DESENFANT, Maman d'Antoine, Vidéo tournée avec la MusAndyque	
Les personnes polyhandicapées, adultes et enfants, sont souvent contenues dans un corset-siège ; offrons leur des espaces et des temps de « liberté » motrice !		<b>16h 30</b>	<b>Donner du sens à la vie et du plaisir, paroles de parents</b>
Dr Bruno POLLEZ, Médecin MPR, MAS Baisieux et Notre Dame de Joye à Paris		Accompagner les émergences ou stimuler à outrance ? Comment servir le bien-être de la personne polyhandicapée ? Comment favoriser la joie de vivre ?	
 <b>12h</b> Echanges avec la salle		Michèle DESENFANT, Maman d'Antoine Jean-Marc LAMBIN, Papa de Julien	
<b>12h 15</b>	<b>REPAS</b>	 <b>17h</b> Echanges avec la salle	
<b>17h 15</b>	<b>FIN DES TRAVAUX</b>		



## ☑ 10h 15 : Identifier et valoriser les capacités de communication

Dominique CRUNELLE, Orthophoniste, formatrice, Docteur en Sciences de l'Éducation  
[dominique@crunelle.com](mailto:dominique@crunelle.com)

---

### **Communiquer avec la personne polyhandicapée.**

#### **Proposition d'un dispositif : le CHESSEP**

(Communication Handicap complexe : **E**valuer, **S**ituer, **S'**adapter, **E**laborer un **P**rojet individualisé)

La personne polyhandicapée est particulièrement démunie pour communiquer avec son entourage. N'ayant que peu, voire pas, d'accès au symbolisme, elle n'accède ni au langage oral ou écrit, ni aux codes de communication élaborés. Elle peut parfois maîtriser quelques gestes ou pictogrammes, mais rien de suffisant pour exprimer ses besoins, ses envies, ses émotions et ses angoisses.

Le dispositif que nous proposons, le CHESSEP (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé), vise à proposer à chaque personne polyhandicapée, à partir d'un questionnaire et d'une grille d'évaluation de ses capacités communicationnelles, les outils facilitant sa communication.

- Le questionnaire, rempli par l'ensemble des aidants et par la famille, permet de situer les besoins et goûts de la personne pour les activités fondamentales du quotidien : le lever et le coucher, la toilette, l'habillage et le déshabillage, le repas.

A partir des réponses, sont créés des outils fonctionnels individualisés attractifs, visibles par tous, illustrés de photos et de courts textes :

- Un set de table pour les repas,
  - Une taie d'oreiller pour le lever et le coucher
  - Une affiche en forme de goutte d'eau pour la toilette,
  - Un tee-shirt fixé sur un cintre pour l'habillage et le déshabillage.
- La grille d'évaluation permet de situer le Niveau d'Evolution de la Communication (N.E.C.) de chaque personne tant sur le plan réceptif qu'expressif. On repère les compétences de communication (ce que la personne comprend et peut exprimer, que chaque aidant doit connaître, prendre en compte, voire exiger), ses émergences (ce qu'une personne commence à comprendre ou à pouvoir exprimer, si certaines conditions sont respectées, qui sont la base de tout projet éducatif et rééducatif), et les stratégies utilisées par la personne pour les exprimer.

Un profil de communication est dessiné et un projet individualisé est rédigé. C'est cette deuxième démarche du CHESSEP que nous présenterons aujourd'hui.

Un troisième objectif dans le CHESSEP : veiller à ce que les outils facilitateurs de communication d'une personne soient toujours accessibles et visibles par tous. Des outils de transmission sont réalisés :

- Une sacoche « Bonjour », qui contient les informations utiles concernant la personne, son classeur de communication, les photos, images ou pictos qu'elle peut éventuellement désigner...
- A cette sacoche est fixé, de manière visible et accessible, un « carnet de bord », qui indique, à partir d'un code couleur, l'identité de la personne, ses conditions de vie, ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas, ses activités...

Bien sûr, ces outils sont régulièrement réajustés à partir d'une nouvelle évaluation.

Pour faciliter le travail des équipes engagées dans cette démarche, une clé USB rassemble l'ensemble des outils et donne, pour chacun d'eux la méthodologie utile (passation de l'évaluation, création des outils...).

Le dispositif CHESSEP a été mis en place dans 11 établissements de l'URAPEI du Nord/Pas de Calais (IME, MAS, FAM), un foyer de vie de l'AFEJI, différents établissements de France et de Belgique et auprès de personnes porteuses du syndrome d'Angelman de tout âge, sur la demande de l'AFSA (Association Française de l'Association Angelman). Les professionnels ainsi que les familles qui s'y sont engagées apportent des témoignages très positifs quant aux changements apportés par cette action :

- Une meilleure connaissance des personnes polyhandicapées, des interactions plus faciles et plus adaptées.
- L'adaptation de ce dispositif tant aux enfants qu'aux adultes en situation de polyhandicap.
- Des croisements de regards extrêmement riches entre professionnels et parents.
- Une évaluation « positive » des capacités communicationnelles des personnes polyhandicapées.
- L'inscription de chaque personne dans une démarche de projet, établi en termes de progrès.
- Une prise en compte plus facile des besoins et goûts de chaque personne polyhandicapée, lorsque des remplaçants interviennent dans une institution, si une personne polyhandicapée doit être hospitalisée ou change de service.

### Une vue de l'ensemble des outils :







## ✓ 14h 15 : Respecter les compétences affectives dans la vie intime

*Coralie BRABANT, Chef de service, IME du Recueil, Villeneuve d'Ascq*

- ▶ Les Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing  
IME DU RECUEIL - 200, rue de Lannoy - 59650 Villeneuve d'Ascq  
T. 03 20 61 72 72

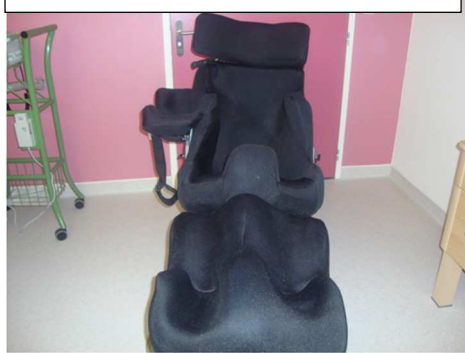
Prendre en compte l'expression de la vie affective et sexuelle :

- Difficile d'y penser, compliqué d'imaginer l'enfant polyhandicapé devenu adulte comme être sexué et pourtant....
- Les personnes expriment et vivent à leur manière leurs envies, leurs pulsions.
- Aux équipes d'y être attentif et de prendre en considération l'expression de leur sexualité et les obstacles existants...

*Mon lit ne facilite pas l'accès à mon corps*



*Ma vie sexuelle est restreinte mais ma vue me permet d'avoir une imagination débordante*



*Pas d'accès à mon sexe mais la vue des hommes me provoque des sensations*



*Les frottements de ma coquille m'excitent...*



*Les limites du toucher*



*L'inconvénient de la collectivité... ?  
Et lorsque ça devient « obsessionnel » : traitement ?  
Proposition d'un temps plaisir ?*



Devant ces enjeux repérés, l'enjeu est :

- De prendre en compte la dimension affective et sexuelle chez la personne polyhandicapée : c'est garantir le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité. C'est reconnaître sa position de sujet de désirs, non exclusivement objet de soin.
- De reconnaître que la personne polyhandicapée est avant tout une personne humaine ayant les mêmes besoins que toute personne et qu'il faut lui offrir un épanouissement et un bien-être affectifs, relationnels et sexuels.



## ✓ 15h 45 : Eviter l'ennui et donner du goût aux journées

*Dr Jacques LEMAN – APEI Lille – Médecin ORL, Phoniatre et papa de Charly*

---

### ***Polyhandicap et Gestion des temps libres***

La personne polyhandicapée, du fait de ses capacités motrices et cognitives massivement restreintes, peut vivre des périodes d'ennui récurrentes, liés notamment aux interactions limitées.

Le problème est plus sensible dans les structures pour adultes (le rythme est plus soutenu pour les enfants : soins, prises en charge médicales et rééducatives, activités éducatives ...).

Le temps de sommeil correspond à 45 % de la durée moyenne d'une journée type pour un adulte en MAS. Il faut ajouter 16% de temps « mort » et 9 % d'activités libres passives, soit 25 % du temps à combler de manière constructive. Ces temps sont d'autant plus importants que la déficience est sévère (3h20 pour une déficience légère jusqu'à 6h30 pour une déficience profonde).

Le projet personnalisé, co-construit avec la famille lors de la synthèse, aura pour but de repérer les besoins individuels et les envies, d'identifier les objectifs qui ont du sens, de faire des propositions de supports pour atteindre ces objectifs

Quelque soit le niveau de dépendance, on propose, on analyse ce que le résident nous renvoie ... essais ---- réajustements ....nécessité de persévérer et de respecter le rythme de chacun (sommolence après la toilette, fatigabilité, disponibilité fluctuante ...)

L'évaluation des compétences ne peut qu'être informelle chez la personne polyhandicapée car les tests dont nous disposons peuvent être pénalisés par des troubles neuromoteurs, sensoriels, gnosiques, praxiques... parfois méconnus. Cette évaluation permettra de définir les objectifs d'apprentissage, c'est-à-dire d'ouvrir « le champ du possible ».

Mettre du sens et prendre en compte ces éléments justifient des formations plus spécifiques (activités manuelles, musique, contes ...), une analyse des pratiques, des échanges lors des réunions et plus particulièrement lors de la synthèse qui est un temps formel de partages.

Il faut faire évoluer l'organisation, dégager des moyens humains, dégager des moyens matériels, mettre des outils en place ... tableau d'activités précisant les aides nécessaires, la durée...les modalités de communication... apprendre à répartir son temps pour mieux répondre aux besoins de chaque résident (segmenter le temps pour favoriser des activités en petit groupe ou en individuel).

### En conclusion

- De nouvelles compétences peuvent toujours apparaître lorsque la personne polyhandicapée est entourée et stimulée de manière adéquate. Cela conditionne également le maintien des acquis et les apprentissages.
- Il faut regarder, écouter, agir en coaction, dire, répéter des situations
  - qui ont du sens,
  - qui donnent du plaisir
- Une gestion optimale des temps libres doit permettre ainsi à la personne
  - une meilleure compréhension de son environnement
  - une participation optimale à « sa » vie, à la vie sociale.





*Notre engagement :*

Changer le regard de la société sur les personnes handicapées tous handicaps confondus, en valorisant leur savoir faire

*Leur offrir.*

Un accès à la culture musicale, par le biais d'un lieu adapté tant à la musique qu'aux handicaps

Un moyen d'expression et de communication,

Une opportunité de sorties et de rencontres,

Contribuer à l'insertion des personnes handicapées dans la société et les aider à évoluer vers plus d'autonomie, les valoriser et leur apporter une reconnaissance,

Favoriser les échanges avec les personnes de milieux différents et de générations différentes.



Les Amis d'Andy



La MusANDYque, un lieu dédié à la musique adapté à toutes les personnes handicapées.



Association « les Amis d'ANDY »  
Siège social: 147 rue Albert Larvin  
59234 FRESSAIN







2007 — Année européenne de l'égalité des chances pour tous

Ancienne école de la Sucrierie  
124, Rue de Roucourt  
59450 Sin Le Noble  
Secrétariat: 06 32 06 63 84



## L'Espace MusANDYDYque

Des ateliers toute la semaine, toute l'année, de septembre à juillet autour de la culture musicale.



Des musiciens professionnels compétents,  
Des projets pédagogiques et artistiques à mettre en place en début d'année,  
Des projets de concerts, de démonstrations,  
Des ateliers enrichis d'interventions extérieures,  
L'organisation de rencontres autour de la Musique.



Eveil musical et sensoriel  
Expression musicale  
Orchestre et chansons  
Rythmes et percussions  
Musique assistée par ordinateur  
Découverte des musiques du monde









## Extraits des STATUTS de l'ASSOCIATION RESSOURCES POLYHANDICAP NORD PAS DE CALAIS

### Préambule

La personne polyhandicapée connaît une situation de handicap complexe, de grande dépendance et d'extrême vulnérabilité, imposant tout au long de sa vie la mobilisation et la coopération de ressources pluridisciplinaires - sanitaires, médicosociales et sociales - dans une approche globale de la personne et de son entourage, articulant projet de soin et projet de vie.

Depuis de longues années, au niveau de la région Nord - Pas de Calais, existent plusieurs instances plus ou moins formelles œuvrant au bénéfice des personnes polyhandicapées, regroupant des associations, des organismes, des parents, des professionnels... Ces acteurs ont construit des savoirs et des savoir-faire permettant l'amélioration de la prise en compte des personnes polyhandicapées dans la région.

Malgré cette mobilisation, on constate encore dans la réalité des manques, tant dans la mise à disposition ou la coordination des compétences techniques, que dans la continuité des parcours et l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de son entourage. Cette démarche permettra de lutter contre son isolement.

Il apparaît donc nécessaire aujourd'hui d'organiser et formaliser cette synergie régionale, en la dotant d'un espace institutionnel qui permettra de poursuivre le développement d'actions auxquelles chacun aura accès.

### Article 1

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre :

**Association Ressources Polyhandicap Nord Pas de Calais**

### Article 2 - OBJET

Dans le respect des valeurs énoncées dans le préambule, cette association a pour objectif principal de créer dans la région Nord - Pas de Calais un centre ressources pour le polyhandicap, ainsi que de :

- Promouvoir de nouvelles modalités de soin et d'accompagnement tout au long de la vie, renforcer les compétences de la personne polyhandicapée, pour favoriser une meilleure inclusion sociale
- Organiser autant que de besoin des études, formations, colloques et recherches
- Développer une réflexion professionnelle et/ou sociale sur le polyhandicap
- Favoriser les échanges entre familles et professionnels au sein de l'ensemble des actions de l'association, les informer, conseiller, les aider et les soutenir
- Proposer un espace de concertation et de synergie sur le thème du polyhandicap

### Article 5 - COMPOSITION

L'association se compose de membres fondateurs et de membres adhérents, à jour de leur cotisation. Les membres fondateurs sont les signataires des présents statuts.

Les membres peuvent être des personnes morales ou des personnes physiques.

Ils sont regroupés en trois collèges :

Collège n°1 : Associations représentant les personnes polyhandicapées ou leurs familles

Collège n°2 : Associations et organismes à but non lucratif gestionnaires d'Établissements ou de Services accompagnant des personnes polyhandicapées, dans le secteur sanitaire ou médico-social

Collège n°3 : Personnes physiques ou morales compétentes dans le domaine du polyhandicap, participant à des activités de soins, d'accompagnement, de formation, d'enseignement ou de recherche.

Une même personne morale ne peut adhérer à l'association qu'au titre d'un seul collège.



Ressources  
Polyhandicap

Association "Ressources Polyhandicap 59-62"

[arp59-62@laposte.net](mailto:arp59-62@laposte.net)

\*\*\*\*\*

Le Conseil d'Administration de l'association "Ressources Polyhandicap 59-62" a mis en place  
**5 Commissions Thématiques**, chargées de mener les réflexions sur les thèmes suivants :

### **Commission 1**    **Création du Centre Ressources Polyhandicap (CRP)**

Pilotage : D Juzeau ([djuzeau@neurodev.fr](mailto:djuzeau@neurodev.fr)), B Masse ([b.masse@apei-lens.asso.fr](mailto:b.masse@apei-lens.asso.fr))

Objectifs : recenser les besoins, définir les missions du CRP, étudier les formes juridiques envisageables, monter le dossier Centre Ressources Polyhandicap.

### **Commission 2**    **Communication, site internet**

Pilotage : B Chevrier ([urapei.5962@orange.fr](mailto:urapei.5962@orange.fr))

Objectifs : mettre en place un site internet qui soit une première ressource (virtuelle), pour les professionnels et les familles, qui communique sur nos objectifs, et qui puisse s'enrichir ensuite ainsi que proposer des liens vers les sites existants (inventaire à réaliser).

### **Commission 3**    **Prendre soin tout au long de la vie**

Pilotage : Bruno Pollez ([bruno.pollez@univ-catholille.fr](mailto:bruno.pollez@univ-catholille.fr)), Vincent Tiffreau ([vincent.tiffreau@chru-lille.fr](mailto:vincent.tiffreau@chru-lille.fr))

Objectifs : Aboutir notamment à une offre identifiée de Consultation(s) Pluridisciplinaire(s) de suivi systématique annuel tout au long de la vie, au service des personnes polyhandicapées, vivant en famille ou en institution, en particulier adultes, et de leurs proches. Optimiser les réponses sanitaires et médico-sociales à leur besoins spécifiques. Prévenir les risques spécifiques, notamment de santé. Sensibiliser les acteurs de ville à ces besoins spécifiques.

### **Commission 4**    **Journées d'étude, formation, veille scientifique**

Pilotage : D Juzeau ([djuzeau@neurodev.fr](mailto:djuzeau@neurodev.fr))

Objectifs : Concevoir et organiser des manifestations d'échanges et de formation autour des problématiques du polyhandicap. Animer une dynamique de recherche et de partage d'expériences.

### **Commission 5**    **Echanges et Programmation thématique**

Pilotage : M Desenfant ([michele.desenfant@wanadoo.fr](mailto:michele.desenfant@wanadoo.fr))

Objectif : proposition et animation de groupes de réflexion autour de thématiques concernant les personnes polyhandicapées et/ou leurs aidants. *Quelques thèmes évoqués : éthique, écoute et communication de la personne polyhandicapée, dico perso, aide aux aidants, articulation sanitaire-médicosocial (notamment en situation d'urgence), accompagnement des familles, accès aux soins, vie affective et sexuelle, loisirs et bien-être,...*

**Si vous souhaitez participer aux travaux de l'une ou l'autre de ces commissions de notre association "Ressources Polyhandicap 59-62", il vous suffit d'en faire part par mail au pilote de commission concerné.**