



Identification et Partage des "Ressources de terrain" proposées par les Acteurs du Polyhandicap en Région Hauts-de-France

Madame, Monsieur,

Comme vous le savez, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France (ARP-HdF), émanation de l'ancien Collectif régional, propose un regroupement des acteurs concernés par le Polyhandicap au sein de la Région Hauts-de-France, qu'il s'agisse des Associations, des Etablissements ou Services, des professionnels du soin ou de l'accompagnement, et bien sûr des personnes polyhandicapées* et leurs familles, particulièrement leurs proches aidants.

Soutenu par l'Agence Régionale de Santé, [le site internet de l'ARP-HdF](#) a été créé pour constituer un "Pôle de Ressources" régional utile à toutes les personnes concernées par le Polyhandicap. Il doit donc notamment présenter l'ensemble des acteurs et des actions qui contribuent régionalement au soin et à l'accompagnement des personnes polyhandicapées de tous les âges. Et notre région est riche à cet égard.

En conséquence, nous vous invitons à participer à la mission de ce site en nous communiquant les informations utiles vous présentant, de façon à établir (et entretenir) un "panorama" le plus complet possible des ressources régionales existantes.

Ce recensement est important pour une autre raison : il contribuera au "diagnostic territorial" inscrit, au niveau gouvernemental, dans le "Volet Polyhandicap" de la [Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale](#).

Il vous est donc demandé de bien vouloir renseigner le présent questionnaire, en n'hésitant pas à l'enrichir si nécessaire. Il permettra de faire figurer sur le site une "fiche" concernant votre organisation/activité/projet. Dès que la fiche sera mise en ligne, nous vous le signalerons, pour que vous puissiez la vérifier et qu'elle ait bien votre agrément.

Au-delà de ces données de base, nous vous invitons à adopter un nouveau réflexe, consistant à transmettre toutes les informations ponctuelles que vous jugerez intéressantes à partager avec les autres membres du réseau. Celles-ci seront (après analyse par le comité de rédaction) publiées sur le site mais aussi, selon leur nature, sur la [Page Facebook de l'ARP](#) ou diffusées aux adhérents de l'association.

Merci d'avance pour vos contributions à ce nécessaire partage d'informations.

** Les personnes polyhandicapées sont définies par le décret du 9 mai 2017 : (...) personnes présentant un **dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement**, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.*

Questionnaire de présentation des Acteurs du Polyhandicap en Région Hauts-de-France

à retourner par mail (avec les pièces jointes nécessaires) à : arp.hdf@gmail.com

Nous vous prions de bien vouloir renseigner, parmi les rubriques ci-dessous, celles qui vous concernent, à partir des quelques items indicatifs proposés mais aussi avec toutes autres informations que vous souhaitez partager avec les visiteurs du site internet.

N'hésitez pas à joindre aussi les adresses mail, liens vers sites et pages, documents (plaquette, livret d'accueil, projets), logos, visuels, permettant d'illustrer et compléter votre présentation.

Si certaines informations demandées sont présentes dans un document, vous pouvez transmettre celui-ci au lieu de remplir la rubrique considérée.

Merci !

Quatre principales catégories d'information sont demandées :

Votre identité....

Type d'organisation, dénomination, coordonnées, plaquette, projet, gouvernance, engagements vis-à-vis du Polyhandicap, ..etc...

Pôle Christian DABBADIE se situe : 64 rue de la Liberté, 59650 Villeneuve d'Ascq. (Autorisation IME, IEM et EEAP)

Sous la gouvernance de l'association APF France Handicap, le Pôle Christian Dabbadie a la volonté d'offrir aux usagers et aux familles, une palette de services favorisant l'inclusion sous différentes formes (scolaire, sociale, professionnelle, citoyenne, culturelle, sportive), selon des modalités adaptées aux capacités propres de chaque enfant, adolescent ou jeune adulte, selon leur projet personnel, leur parcours, leur environnement familial, social, etc.

Cette offre de services est co construite avec l'utilisateur et ses parents ou représentants légaux et formalisée dans un projet personnalisé revu chaque année qui a pour finalité de tendre vers l'autonomie physique et psychique.

L'équipe pluridisciplinaire (pédagogique, éducative, sociale, médicale, paramédicale) a à cœur de s'adapter à la singularité des besoins des jeunes et de leurs familles. Les prestations proposées sont diversifiées et adaptées à l'âge des enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis.

L'établissement a le souci de développer la participation et l'implication des usagers et de leur famille : les premiers sont les acteurs de leur projet personnalisé, les seconds des partenaires, des personnes ressources, des interlocuteurs privilégiés dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant, adolescents. Il met également en place les conditions de respect de l'utilisateur dans son histoire, sa culture, son intimité et sa dignité.

Le Pôle s'engage, par ailleurs, à favoriser l'expression des usagers, que ce soit dans les conseils de la vie sociale ou dans des groupes de travail qualité, afin qu'ils prennent part à la définition de l'offre de service, à son évaluation et à son amélioration.

L'établissement inscrit son action en lien avec un réseau de partenaires, l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement étant une des valeurs portées par le projet institutionnel. Il est, en effet, nécessaire de proposer des solutions d'accompagnement nouvelles et innovantes contribuant à l'inclusion sociale, culturelle, professionnelle et citoyenne des jeunes en situation de handicap.

Vos activités "associatives" (en faveur des personnes polyhandicapées, à tous les âges de la vie, enfants, adolescents ou adultes)

Participation des personnes, des familles, des aidants, défense des droits, plaidoyer, réseaux interassociatifs, démarches inclusives, formations, bénévolat, partenariats, ..etc...

"APF France handicap revendique une société inclusive et solidaire c'est-à-dire¹ :

- *un réel exercice de la citoyenneté et le respect de la dignité des personnes;*
- *un environnement sans obstacles;*
- *une éducation inclusive à tous les degrés d'enseignement;*
- *un égal accès à la vie professionnelle;*
- *une vie décente;*
- *un financement intégral des dépenses liées à l'accès à l'autonomie;;*
- *le droit à une réparation intégrale des préjudices subis par les victimes de dommages corporels;*
- *l'accès à la santé pour toutes et tous sur l'ensemble du territoire;*
- *la reconnaissance de droits pour les aidants familiaux et de la vie en famille;*
- *l'accès à la vie affective, intime et sexuelle et un accompagnement adapté;*
- *un égal accès à la vie culturelle, artistique et sportive;*
- *une offre de service au plus près des besoins et aspirations des personnes;*
- *le respect de la dignité et l'accès aux lieux et aux droits en prison;*
- *la reconnaissance des problématiques spécifiques des femmes en situation de handicap et le respect de leurs droits;*
- *la reconnaissance des problématiques spécifiques des enfants en situation de handicap et le respect de leurs droits".*

Vos activités "gestionnaires" (en faveur des personnes polyhandicapées, à tous les âges de la vie, enfants, adolescents ou adultes)

Les structures dont vous êtes porteur, sanitaires ou médico-sociales, accompagnant des personnes polyhandicapées (type, nom, régime d'accueil, liens et dispositifs, partenariats, ...)

Les personnes polyhandicapées accompagnées dans ces structures (âge, effectifs, listes d'attente,...)

Les précisions éventuelles que vous acceptez de partager concernant les professionnels qui y assurent cet accompagnement et ces soins (disciplines, effectifs, recrutement, manques, partenariats extra-salariés, ...)

L'établissement, à travers son autorisation "EEAP", accueille 28 enfants répartis dans 4 groupes de vie selon leurs besoins et âges. La liste d'attente est actuellement conséquente et représente un taux de pression de l'ordre de 125% (35 enfants).

Cet accueil se fait soit en Accueil de jour soit en Hébergement.

Des équipes pluridisciplinaires accompagnent les enfants sur et hors les murs de l'établissement. Elles sont composées de : Educatrices de jeunes enfants ; Educateurs spécialisés ; AMP, AES et Aides-soignants dans la vie quotidienne. Un accompagnement dans le cadre du parcours en santé de l'enfant est possible du fait de la présence de médecin MPR, généraliste, pédopsychiatre et psychologue, d'une équipe paramédicale complète (Kinésithérapeutes, Ergothérapeutes, Orthophonistes, psychomotriciennes, psychologues) ou encore d'IDE.

Dans le cadre de projets spécifiques ou encore du fait de certaines situations, des partenariats inter-associatifs et inter-établissements sont élaborés permettant : de réaliser certains projets pédagogique-éducatifs (ex : Polyscol), d'éviter les ruptures de parcours (ex: anticipation vers le secteur adulte) ou encore de venir en soutien aux familles ou proches aidants à travers des réponses sur-mesure aux besoins. (Accueil Temporaire ; lien avec le SSR de proximité ; ...)

¹ <https://www.apf-francehandicap.org/node/1471>

Des pratiques d'accompagnement et de soins ...

Merci d'indiquer ici les pratiques et initiatives que vous souhaitez particulièrement signaler.

Les projets de groupe reposent sur :

- OBSERVER : Afin de proposer à chacun des enfants des activités adaptées à leurs possibilités et capacités d'évolution.
- REPERER : La douleur, afin d'éviter et d'aménager toutes les situations potentiellement inconfortables, voire douloureuses, en particulier dans les activités quotidiennes de soin.
- TRAVAILLER LA SEPARATION : Aider l'enfant à vivre en dehors de son contexte familial et diversifier ses relations interpersonnelles. Entretenir un climat de confiance pour aussi permettre à la famille de vivre mieux cette séparation.
- PARTAGER : Aider l'enfant à rentrer au contact de l'autre, à partager, à créer un lien social, à la socialisation.
- RESPECTER : Le rythme de chacun, ses avis, son état émotionnel, son bien-être, afin d'établir une prise en charge optimale au quotidien.
- DEVELOPPER : Ses acquis, ses connaissances, ses capacités relationnelles et sociales, sa communication, sa qualité de vie, son autonomie, son éveil.
- STIMULER : Afin de le faire grandir, de le faire évoluer et s'épanouir en prenant en compte son unicité et sa volonté.
- TISSER UN LIEN : Créer et Maintenir un lien de confiance avec toutes les familles en respectant les besoins de chacun.
- ACCOMPAGNER / SOUTENIR : Les familles dans l'acceptation et l'évolution du handicap de leur enfant.