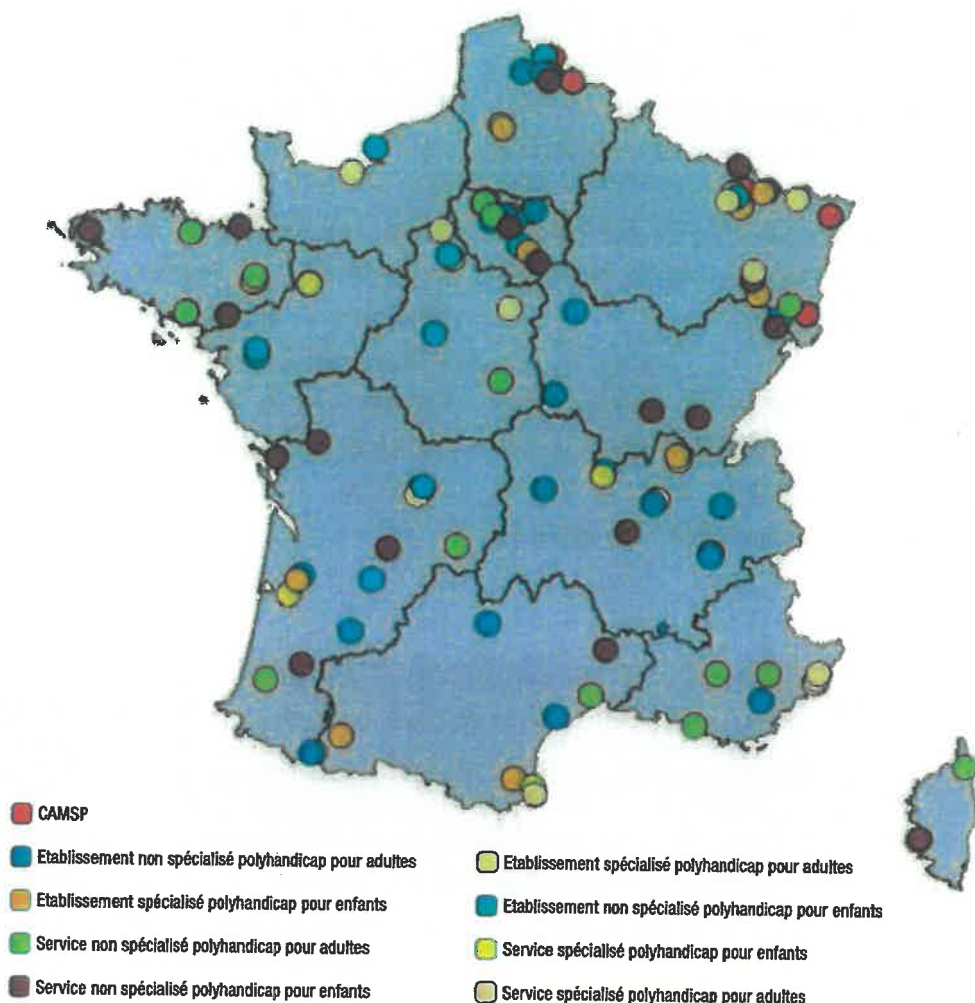


Le projet de l'APF 2017-2022

pour la personne polyhandicapée et sa famille : citoyens dans une société inclusive



A l'APF :

Près de **40 établissements et services** sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes polyhandicapées.

80 établissements et services ont, au sein de leurs effectifs, de quelques personnes polyhandicapées à une majorité.

« Le **polyhandicap** est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de 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. Il s'agit là d'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 autistique¹. »

¹ Définition du polyhandicap par le Groupe Polyhandicap France lors de son Conseil d'Administration du 3 décembre 2002.

Nos constats

La personne polyhandicapée, compte tenu de sa singularité et de son extrême vulnérabilité, implique de porter une attention particulière à la primauté de la personne avant toute autre considération. Compte tenu de son faible niveau d'autonomie, la personne polyhandicapée a besoin de **l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne** et souvent d'aides techniques personnalisées, adaptées à ses besoins. **L'éducation et la mise en œuvre d'un projet de vie** nécessitent un très haut niveau d'accompagnement et impliquent de recourir à des techniques spécifiques. L'accompagnement des personnes polyhandicapées recouvre quatre dimensions principales :

- **La dimension relationnelle** avec ses volets communication et intimité.
- **La dimension de la vie quotidienne** et la temporalité particulière des personnes polyhandicapées.
- **La dimension du soin et du prendre soin** dans une conception large : prévention, soins curatifs, de réadaptation, palliatifs et la coordination des soins.
- **La dimension liée aux apprentissages** à tous les âges de la vie selon les capacités des personnes.

L'accent est mis aujourd'hui sur **la qualité de vie, sur le respect d'une éthique au quotidien, sur la place donnée au sein de la société à la personne** malgré ses incapacités. C'est aujourd'hui la **notion d'accompagnement global** qui prévaut. Le bilan de la situation de la personne doit intégrer **la reconnaissance positive des besoins, du potentiel et des particularités de la personne polyhandicapée**.

Enfin, l'évolution des publics orientés vers les établissements et services spécialisés dans le champ du polyhandicap doit être prise en

considération, **avec une attention particulière aux situations complexes**.

Les équipes peuvent parfois se trouver en difficulté lors de l'accompagnement d'une personne polyhandicapée dont les troubles psychiques sont majeurs ou face à une personne polyhandicapée vieillissante. Les attentes des familles évoluent elles-aussi : le maintien à domicile est une priorité pour beaucoup d'entre elles et la scolarisation est un nouvel enjeu auquel il convient de répondre.

Forte de son expertise de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, l'APF fait le constat :

- de **besoins encore non satisfaits** sur les territoires, révélés en partie par les amendements Creton, les listes d'attentes ou les départs en Belgique ;
- d'une **inadéquation des réponses trop cloisonnées et insuffisamment développées** au regard des attentes des personnes et de leur famille en terme :
 - de maintien à domicile ;
 - de solutions de répit ;
 - de scolarisation.
- d'un **développement insuffisant des outils d'accompagnement et de l'expertise des accompagnants**.

Nos 5 principes d'actions

Cinq principes guident l'accompagnement des personnes polyhandicapées :

la précocité

- Des interventions le plus tôt possible par l'ensemble des acteurs.
- Un accompagnement dès la période anténatale, en lien avec les CAMSP.

la proximité

- Des solutions et des réponses proches des lieux de vie des personnes afin de garder l'ancrage familial, le soutien et la participation.
- Pour la personne polyhandicapée, l'intégration de l'établissement dans un tissu social stimulant.

la souplesse

- Des réponses diversifiées et une coopération de l'ensemble des acteurs.
- Un renforcement de l'inclusion qui passe également par le développement et la diversification de l'offre de service.
- Une souplesse qui se traduit notamment par une pluralité de modes d'accueil proposés par la structure : accueil de jour, hébergement temporaire, accueil séquentiel, hébergement permanent, accompagnement à domicile, formule de répit pour les aidants, etc. Ces multi-modalités d'action pouvant permettre d'éviter les hospitalisations grâce à une veille et des actions de prévention.

la continuité

- Une continuité du parcours prenant en compte des apprentissages tout au long de la vie.
- Continuité qui implique notamment de coopérer avec les partenaires sur le territoire : les autres établissements et services médico-sociaux mais également les établissements sanitaires, les écoles, les équipements sportifs et culturels, les centres de loisirs, etc.

la qualité

- De l'accompagnement garantie pour tous, à domicile, en établissement et pour les aidants.
- En articulation avec les travaux menés autour de la sécurité et de la qualité des soins, l'accompagnement des personnes polyhandicapées devant comporter une évaluation des risques sanitaires (infections nosocomiales, bactéries hautement résistantes, etc.).

La feuille de route de l'APF

Le projet de l'APF pour la personne polyhandicapée et sa famille est un des volets déclinant la feuille de route de l'offre de service de l'APF, validée par le Conseil d'Administration en 2017. Il recouvre 3 axes :

1. Des actions de revendication propres au secteur du polyhandicap

5 domaines d'actions de revendication particulièrement prioritaires :

- Réaliser une **évaluation continue et partagée des besoins**.
- Adapter l'offre selon 5 principes indissociables : **précocité, proximité, souplesse, continuité et qualité**.
- Renforcer en continu les **compétences des professionnels et des aidants familiaux**.
- Mettre en valeur l'**expertise de l'APF sur le champ du polyhandicap**.
- Obtenir des **moyens en adéquation** avec la réalité des besoins.

2. Une évolution et une diversification de l'offre de service

8 enjeux majeurs pour l'offre de service :

- Renforcer la **souplesse de l'organisation** et diversifier les réponses.
- **Élaborer des partenariats** pour permettre notamment l'accès à la scolarisation, à la culture, au sport...
- Prendre en compte les orientations d'une « **réponse accompagnée pour tous** » au sein du projet des établissements et services.
- **Renforcer les coopérations**, notamment entre les secteurs sanitaire et médico-social.
- Anticiper et travailler le **passage de structure enfance vers des structures adultes**.
- Poursuivre la montée en charge **des unités d'enseignement**.
- Poursuivre la montée en charge **des services à domicile**.
- Déployer **les solutions de télémédecine**.

3. Un établissement comme pôle ressource

3 axes pour positionner les établissements et services comme des pôles ressources au sein de leur territoire

- Ouvrir les structures à **différents publics**, proposer les compétences des professionnels à d'autres publics du territoire.
- **Transmettre les compétences, former les professionnels**, y compris ne travaillant pas dans la structure.
- **Communiquer** sur les compétences et les bonnes initiatives.

Retrouvez « Le projet de l'APF 2017-2022 pour la personne polyhandicapée et sa famille : citoyens dans une société inclusive » en intégralité sur blog de la DDOS : <http://dac.blog.apf.asso.fr>