# C:\Users\cravart\Desktop\logo-02.png

# Le Centre Ressources Polyhandicap Grand Est

## Stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale : Volet polyhandicap

La création du Centre Ressources Polyhandicap Grand Est s’inscrit dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale qui comprend 4 axes, 8 mesures et 26 fiches actions, dont la fiche action n°4 : « *Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région* ».

La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l’apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d’éveil sensori-moteur et intellectuel.

L’intensité, la diversité et la technicité des accompagnements nécessitent à la fois de l’information, un véritable besoin continu de formation de tous les professionnels qui les accompagnent et une vigilance toute particulière aux proches aidants qui souvent sont en première ligne face aux situations les plus complexes.

« *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 infrarégionale, de l’expertise existante en matière d’accompagnement du polyhandicap* »[[1]](#footnote-1).

Le centre ressources met à disposition de tous les acteurs concernés par le polyhandicap, qu’ils soient famille, aidants, institutionnels, instituts de formation, professionnels de santé libéraux, centre de loisirs et de culture, centres hospitaliers, services d’aide à domicile … les informations, le soutien, les expertises et les ressources existantes sur le polyhandicap.

## Le polyhandicap : définition et données

 « Le polyhandicap est une situation de vie d’une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l’efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l’environnement physique et humain. Il s’agit 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 autistique[[2]](#footnote-2). »

Le polyhandicap en France, quelques points de repère :

Les données disponibles en France permettent d’évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d’enfants polyhandicapés par an. En revanche, il n’existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées. L’étude la plus complète sur le sujet est l’enquête ES 2010 réalisée par la DREES.

Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux sur ce volet « polyhandicap ».

A titre d’information toutefois, selon le rapport du CREAHI Ile-de-France- CEDIAS « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises », on recensait au 31 décembre 2010, 7 485 enfants et adolescents accueillis par les ESMS et 10 353 adultes.

## Un dispositif inter-associatif régional

Le dispositif a été initié par un collectif d’acteurs dont l’ambition est de concourir au déploiement de l’offre adaptée aux personnes polyhandicapées, à leur famille, aux aidants ainsi qu’aux professionnels.

 Ce collectif s’est constitué en comité de pilotage (COPIL) comprenant :

* AEIM-ADAPEI 54
* APF France handicap
* Collectif Polyhandicap Lorraine
* Groupement Hospitalier de Territoire Sud Lorraine
* Association J-B THIERY
* OHS de Lorraine
* CREAI Grand Est

La multiplicité des acteurs engagés dans cette démarche démontre la forte capacité à se mobiliser collectivement.

La présence d’un acteur sanitaire : le Groupement Hospitalier de Territoire, permet d’implanter la logique sanitaire du projet.

L’association AIEM-ADAPEI 54 porte le Centre de Ressources Polyhandicap Grand Est (CRPGE), qui est hébergé au sein de la MAS Lucien GILLET à Vandœuvre-Lès-Nancy. Les membres du COPIL sont signataires de la convention constitutive du CRPGE.

## Une organisation axée sur la proximité

Le Centre Ressources Polyhandicap Grand-Est est organisé de la manière suivante :

- Un **comité de pilotage,** représentatif des territoires,qui définit la stratégie globale du Centre ressources,

- Une **coordinatrice**, chargée d’animer le Centre Ressources,

- Des **points relais** qui participent à la couverture du territoire pour permettre le déploiement de proximité de l’ensemble des fonctions du Centre Ressources. Ils sont la matérialisation du Centre Ressources sur le territoire.

Le point relais s’organise au sein d’une entité (établissement ou service) et doit permettre un accueil physique et matérialisé selon les ressources de chaque acteur. Le point relais est un centre d’aiguillage pour orienter les utilisateurs vers le partenaire ou le lieu qui peut répondre à leur(s) besoin(s). Chaque point relais nomme un référent qui articule les cinq fonctions du CRPGE en lien direct avec la coordinatrice. Il met en œuvre des outils de suivi de l’activité et évalue les différentes actions menées. Il contribue au développement du CRPGE.

Liste des points relais :

* Centre d’Education Motrice / Flavigny OHS : Flavigny-sur-Moselle (54)
* Maison d’Accueil Spécialisée / « Lucien Gillet » AEIM-Adapei 54 : Vandœuvre-Lès-Nancy (54)
* Institut Médico-Educatif / « Les 3 Tilleuls » AEIM-Adapei 54 : Briey (54)
* Etablissement pour Enfants Polyhandicapés / « Bois Fleuri » Association JB THIERY : Maxéville (54)
* Maison d’Accueil Spécialisée / « Les Pléiades » Association JB THIERY : Commercy (55)
* Centre d’Accueil Enfants et Adolescents Polyhandicapés / « Arc en Ciel » Centre Hospitalier St Charles : Commercy (55)
* Maison d’Accueil Spécialisée / « Clef des chants » APF France handicap : Rohrbach-Lès-Bitche (57)
* Institut Education Motrice / APF France handicap Saint-Julien-les-Metz (57)
* Institut Education Motrice / « La Courtine » APF France handicap : Remiremont (88)
* Maison d’Accueil Spécialisée / « Boulv’art » APF France handicap : Épinal (88)

- Des **acteurs collaborateurs**, membres du réseau, qui s’engagent à s’inscrire dans une dynamique active et contributive au sein du réseau. Leur mission est de mettre en œuvre des fonctions du Centre Ressources. Ils sont signataires d’une convention de partenariat avec le Centre Ressources.

## Les 5 fonctions du Centre Ressources

Fonction 3

 *Développer les savoirs, compétences des acteurs*

. Dispenser la formation et appuyer les équipes pour des situations particulièrement complexes de polyhandicap

. Développer des journées de sensibilisation et d'études sur le polyhandicap

. Etablir des partenariats avec les lieux de formation

. Accompagner les réflexions en matière d'évolution de l'offre

Fonction 2

*Soutenir et apporter une expertise aux organisations et réseaux agissant auprès des personnes polyhandicapées*

. Apporter un soutien et une expertise technique aux organisations accueillant des personnes polyhandicapées

. Créer des espaces d’échanges et de paroles

Fonction 4

 *Dynamiser les réseaux et partenariats*

. Identifier les acteurs et développer le réseau des acteurs du polyhandicap

. Animer le réseau constitué autour du Centre Ressources

Fonction 1

 *Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement*

. Mettre en place et animer une veille documentaire

. Informer pour un accès à la citoyenneté

. Faire connaitre les démarches et les outils adaptés

. Diffuser l’information auprès de tous

. Capitaliser et diffuser les bonnes pratiques

Fonction 5

 *Participer à des évaluations et des études*

. Visant à mieux connaître les personnes polyhandicapées sur le territoire et notamment, repérer et servir les personnes "perdues de vue" à partir du travail en réseau

1. Fiche action 4 volet polyhandicap [↑](#footnote-ref-1)
2. Définition retenue par les membres du COPIL de la stratégie quinquennale [↑](#footnote-ref-2)