

# Polyhandicap

- **Principal rédacteur de cette synthèse**

Andoni URTIZBEREA, Heandaye, pour la Fédération AP-HP du polyhandicap.

- **Synthèse générale**

La Fédération AP-HP du polyhandicap et du multihandicap regroupe l'hôpital de San Salvador situé à Hyères (83), l'hôpital Marin situé à Hendaye (64), l'hôpital Maritime de Berck (62) et l'hôpital de Laroche-Guyon situé dans le Val d'Oise (95). Berck et Laroche-Guyon sont rattachés à un GH (Berck appartient aux HU Paris-Île-de-France Ouest, et Laroche-Guyon aux HU de l'Est parisien). San Salvador et Hendaye restent indépendants.

La Fédération a été officialisée en 2008 pour mieux défendre les intérêts de ces hôpitaux très excentrés de l'AP-HP et parce que ses quatre composantes avaient une culture et un savoir-faire communs autour du handicap lourd et chronique, tout particulièrement dans le domaine du polyhandicap, couvrant de fait toutes les tranches d'âge.

Dans le cadre du plan stratégique 2015-2019, chaque établissement a décliné ses propres priorités et objectifs en fonction de ses intérêts propres et de son appartenance ou non à un GH. Il n'en demeure pas moins qu'à défaut d'un projet médical institutionnellement commun à la Fédération (faute d'appartenir à un GH unique), des grandes lignes directrices existent et sont partagées par l'ensemble des établissements :

- sentiment fort d'appartenance à l'AP-HP et à ses valeurs ;
- poursuite du caractère sanitaire des activités du fait de la complexité des soins et des maladies, même pour les patients accueillis au long cours ;
- poursuite de l'humanisation des structures de soins ;
- accompagnement des personnes polyhandicapées vieillissantes ;
- diversification de l'offre de soins, notamment en direction des maladies rares
- filiarisation avec les centres de référence nationaux maladies rares (dont la moitié sont à l'AP-HP) ;
- diversification des modalités d'accueil, prenant en compte les besoins de la population et les différents appels d'offres de la tutelle (DGOS), HdJ, séjours de répit ou répit-rééducation, soins de post-réanimation, unités de soins prolongés ;
- réflexion sur la gouvernance de notre Fédération et sur la nécessité de la faire évoluer.

Après avoir obtenu un codage PMSI spécifique au polyhandicap lourd permettant le suivi de l'activité polyhandicap dans nos hôpitaux, nous pouvons désormais évaluer la spécificité des activités qui y sont déployées, ainsi que le retentissement sur la qualité de vie des patients et des soignants. L'ensemble de ces données acquises ouvre la possibilité de lancer une recherche synthétique sur le polyhandicap, par analyse décisionnelle des systèmes complexes. En construisant un tableau de bord d'évaluation médico-économique, nous pourrions relier la situation clinique des patients, la qualité de vie des familles et des soignants, les activités PMSI et les ressources allouées. Un tel outil facilitera l'adaptation nécessaire et suffisante de la prise en charge aux besoins de ces personnes hospitalisées.