

Maladies chroniques évolutives L'expertise d'APF France handicap

Depuis plus de 30 ans, APF France handicap est très mobilisée pour et avec les personnes atteintes de la sclérose en plaques (SEP), ainsi un quart environ de ses 21 000 adhérents sont concernés, malades ou proches. APF France handicap développe des actions spécifiques pour répondre à leurs besoins et attentes et les accompagne sur les territoires.

Ces réponses s'ouvrent de plus en plus aux personnes atteintes de maladies évolutives, chroniques ou neuro-évolutives, comme la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot...

Les réponses d'APF France handicap comprennent :

- Les réponses de proximité
- Les services ouverts à tous
- Le développement continu de l'expertise
- L'action politique

Les réponses de proximité

L'accueil de proximité en délégation

L'accueil de proximité est proposé en premier lieu dans chaque département au sein de la [délégation APF France handicap](#) qui informe, écoute, soutient, conseille les personnes individuellement. Dans 70 départements environ, APF France handicap permet aux personnes atteintes de la SEP de s'organiser pour répondre collectivement à leurs besoins à travers des groupes de paroles ou des groupes initiative liés au bien être, à l'emploi, à la vie sociale...

L'information et la sensibilisation

De nombreuses délégations APF France handicap mènent des actions de sensibilisation sur la SEP auprès des patients ou du grand public, en particulier à l'occasion de la semaine nationale de sensibilisation et la journée mondiale de la SEP, chaque année en mai.

L'école de la SEP

L'[École de la SEP](#) est destinée aux personnes dont l'annonce du diagnostic est récente (moins de cinq ans) et à leur entourage. C'est en 2010 qu'APF France handicap s'est approprié ce concept innovant issu de Belgique.

L'École de la SEP propose une série de sessions incluant des thèmes médicaux (la maladie, les traitements, etc.), psychologiques (annonce, vivre avec, impact sur la famille etc.), sociaux et juridiques (emploi, droits) et des retours d'expérience de personnes malades actrices de leur parcours de soin et de vie.

La mission est de répondre aux questions concernant la personne dans sa globalité en associant des personnes malades actrices de leur parcours de soin et de vie. L'École de la SEP mobilise différents acteurs, professionnels de santé et malades (pair-accompagnement). Les Ecoles de la SEP ont vocation à s'inscrire dans les dynamiques d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Actuellement, APF France handicap compte sept écoles : dans le Grand-Est, en Ile-de-France, en Auvergne Rhône-Alpes, en PACA et dans les Hauts-de-France. Un plan de développement est en cours de mise en œuvre pour permettre à chaque région de se doter d'une Ecole de la SEP. Elle dispose également d'une autorisation pour un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) autour de la SEP en Hauts-de-France.

Une offre de services diversifiée

APF France handicap propose des solutions à la fois de droit commun et médico-sociales, qui s'adaptent dans le temps afin de répondre aux attentes et besoins évolutifs des personnes. Il s'agit d'offrir aux personnes des réponses diversifiées, au plus près de leurs attentes et d'accompagner un parcours inclusif pour tous, dans le respect des choix de vie de chacun (habitat inclusif, emploi accompagné ...). APF France handicap propose notamment, sur l'ensemble du territoire national, tous les types d'[établissements et services](#) pour accompagner l'inclusion de la personne en situation de handicap. Ainsi, 400 établissements et services accompagnent les personnes en situation de handicap. Une enquête auprès des établissements et services (résultats complets joints) a montré que les personnes souffrant de maladies neuro-évolutives sont majoritairement accompagnées par les services (3/4 des personnes « couvertes » par l'enquête).

Ainsi, APF France handicap a développé une expertise du maintien à domicile des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive et de coordination de leurs parcours par le développement d'un partenariat entre les acteurs du secteur médico-social, social et sanitaire.

Si les établissements et services gérés par APF France handicap s'adressent en particulier à des personnes souffrant de sclérose en plaque, les expertises développées concernent également d'autres maladies neuro-évolutives telles que la sclérose latérale amyotrophique et la maladie d'Huntington.

L'accompagnement des aidants

Depuis 2017, 32 départements proposent des sessions de sensibilisation-formation à destination des Aidants familiaux « [RePairs Aidants](#) ». Il ne s'agit pas de professionnaliser les proches aidants mais bien de les faire participer à des actions qui entrent dans le cadre d'une « stratégie de soutien formalisé et individualisé ».

Ce programme bénéficie d'un soutien de la CNSA.

La mobilisation des acteurs APF France handicap sur l'emploi

Depuis 2015, dans le cadre d'une convention signée avec l'Agefiph, APF France handicap mobilise l'ensemble des acteurs de son réseau sur l'emploi des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire de travail dans le secteur privé.

Ainsi à ce jour, 200 correspondants emploi - salariés, bénévoles, représentants, élus à APF France handicap - sont identifiés, formés et informés sur tout le territoire national pour développer leur expertise sur l'emploi dans le cadre de leur fonction ou de leur mandat.

Les services ouverts à tous

L'information des personnes atteintes de SEP

Le site www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr est spécifiquement dédié à l'information sur la SEP. L'approche de l'information se veut globale : elle concerne les aspects médicaux mais aussi le retentissement de l'annonce de la maladie, les aspects psychologiques pour la personne et son entourage ou encore les conséquences sociales et la façon de faire face à l'ensemble de ces éléments. De nombreux témoignages et actualités sont ainsi consultables en ligne.

L'accès aux vacances

Depuis plus de 80 ans, APF France handicap défend le droit aux vacances pour tous et le droit au répit des aidants.

[APF Évasion](#) permet ainsi chaque année à près de 1400 personnes en situation de handicap, adultes et enfants, de profiter de vacances l'été. Il s'agit de séjours collectifs (8 à 12 vacanciers), qui sont sécurisés par un taux d'accompagnement élevé (1 bénévole pour 1 vacancier). Près de 1400 bénévoles sont mobilisés et formés chaque année. Ces accompagnateurs aident les vacanciers dans les actes de la vie quotidienne et partagent l'ensemble des loisirs dans un cadre inclusif (activités, fêtes, visites...).

De plus, de nombreuses structures APF France handicap (délégations et établissements médico-sociaux) organisent des séjours vacances, en général de plus courte durée, mais souvent dans une démarche d'implication des personnes à la préparation du séjour.

Le développement continu de l'expertise

Le GIN SEP, groupe initiative national pour la sclérose en plaques

Composé d'une dizaine de membres, le groupe d'initiative national Sclérose en plaques développe les pratiques de pair-accompagnement dans une dynamique d'éducation thérapeutique du patient. Le groupe d'initiative national SEP porte le développement des Ecoles de la SEP et la dynamique des initiatives SEP pour soutenir l'action des acteurs locaux

La SEP et l'emploi

APF France handicap se mobilise pour identifier les freins et les axes de progrès à l'insertion et au maintien dans l'emploi des personnes atteintes de la SEP et de leurs aidants.

Avec l'UNISEP, la Ligue Française contre la SEP, l'ARSEP, l'AFSEP et le laboratoire Roche, APF France handicap est partenaire du [programme Travail et SEP](#).

En 2017, l'enquête « SEP au travail » réalisé par Harris Interactive avait permis de dresser un état des lieux de la connaissance de la pathologie dans la sphère professionnelle et de mesurer ses impacts sur le milieu professionnel, tout en identifiant des premières pistes de solutions.

En 2018, les travaux ont abouti à un manifeste de quinze propositions, une vidéo de bonnes pratiques en entreprises à destination des employeurs et des responsables RH. Et une enquête citoyenne qui vise à recueillir le sentiment des Français sur les propositions formulées dans le Manifeste.

La formation des professionnels

APF formation accompagne les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap en institution ou à domicile.

Fort de son expertise, APF formation a développé différents modules sur le handicap qui abordent la question des maladies neuro-évolutives mais également des modules dédiés tels que « La sclérose en plaques : prise en charge et données récentes » ou encore « La relation d'aide dans l'accompagnement des maladies évolutives ».

Cette offre de formation est régulièrement questionnée et ajustée afin de répondre au mieux aux besoins des personnes et à l'évolution des modes d'accompagnement.

Au-delà, des acteurs d'APF France handicap sont régulièrement amenés à intervenir en formation initiale et continue des professionnels de santé sur les territoires.

Les aidants familiaux

Depuis 2011, un groupe de travail APF France handicap composé essentiellement d'aidants familiaux a pour mission de renforcer les revendications de l'association en faveur des aidants familiaux et d'accompagner le développement des réponses à APF France handicap. Pour cela il a réalisé une enquête sur la charge de l'aidant familial, un état des lieux des actions APF France handicap et a également élaboré des sessions de formation avec APF Formation.

Une action politique

Militante, APF France handicap se mobilise dans tous les lieux pour défendre et promouvoir les droits des personnes en situations de handicap, développer des politiques publiques adaptées à leurs attentes et besoins.

Elle est notamment membre du comité de suivi du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019.

Elle est également co-signataire du document [« SEP, 10 propositions pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants »](#) de la LFSEP.

Présentation de APF France handicap

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique. Un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. APF France handicap développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire.

APF France handicap en chiffres : 21 000 adhérents, 30 000 usagers, 14 500 salariés, 450 structures.