

Ouverture d'un établissement d'hébergement pour personnes handicapées motrices vers des prestations médico-sociales de soutien à la vie à domicile

Daniel CRAMET, Directeur d'établissement, Combs la Ville (Seine-et-Marne)

Je n'ai pas beaucoup de temps puisque j'ai la visite de conformité pour l'ouverture du SAMSAD, aspect dont on parlait.

J'ai été sollicité il y a 2 ans en tant que Directeur d'un foyer d'accueil diversifié sur Combs la Ville, en Seine-et-Marne. Ce foyer avait déjà à son actif une forme de désinstitutionnalisation, autour d'accueil de jour et d'appartements d'intégration, d'appartements tremplin pouvant permettre à des jeunes ou moins jeunes, à des couples avec enfants, de travailler sur un parcours de vie qui pouvait les amener à plus d'autonomie, pour aller vers de l'habitat ordinaire.

A cette époque, nous n'avions absolument pas pensé que le dispositif autour de la grande dépendance nous concernerait. Nous nous étions un peu fermé les yeux en nous disant que cela concernait nos collègues du domicile et que nous, établissements, nous étions protégés de tout cela.

Un jour ou l'autre, nous avons effectivement eu un coup de téléphone de la DDASS de Seine-et-Marne nous disant : "Vous avez un mois pour nous présenter un projet d'externalisation des pratiques de l'établissement. Nous vous accordons 13 forfaits. Le Conseil Général est partant pour un financement à 50 %." Dans ce mois, il y avait les vacances de Noël. C'étaient les joies du réveillon ! Puisque le Foyer de Combs est un foyer occupationnel et non un foyer d'accueil médicalisé, nous n'étions pas simplement dans le cadre d'une extension ou d'une modification de l'agrément, mais nous devons repasser au CROSS (*Section Sociale de la Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale*)

Il a donc fallu partir de rien, simplement d'un texte avec une étude de besoins lancée par l'association 6 mois auparavant mais à laquelle nous n'avions pas participé. Nous n'y connaissions donc rien et il a fallu réaliser et concevoir un dossier CROSS permettant d'ouvrir un service le plus rapidement possible. La visite de conformité devrait commencer normalement aujourd'hui. Tel était le contexte dans lequel nous nous sommes situés à ce moment-là autour de ce dispositif.

Il n'empêche quand même que la préoccupation de la diversification et de la désinstitutionnalisation des pratiques était bien ancrée depuis longtemps et que nous n'avons jamais considéré que venir dans un foyer occupationnel était un choix de vie. C'était un choix par défaut parce qu'il n'existait pas d'autre alternative. Ceci pour élargir le débat avec l'intervention précédente.

Cela a été notre réflexion pendant longtemps et nous travaillions sur la liste d'attente, encore hier ou avant-hier avec des collègues directeurs ou directrices de foyer. Nous voudrions bien y

faire intégrer la notion, non pas de la demande d'accueil dans un foyer, mais bien aussi la demande de la personne sur sa vie à elle.

La demande qui nous arrive n'est-elle pas simplement une demande par défaut d'autre chose, plutôt que simplement un besoin ?

Pour avoir été pendant 13 ans, Directeur d'un foyer de vie où je pense avoir passé des années professionnelles extraordinaires, je ne vois pas comment on peut choisir de venir vivre dans une structure comme celle-ci. Je crois qu'il y a quelque part une saloperie de handicap ou une saloperie d'organisation qui nous oblige à passer par ses fourches caudines, comme je l'ai entendu ; je pense que c'est un peu cela.

Le SAMSAD a été un remue-méninges intéressant dans notre pratique professionnelle et de leur modification dont j'ai plutôt envie de parler.

Ce qui a été passionnant a été de reprendre l'enquête des besoins. Nous ne savions pas vers qui nous allions. Nous connaissions une population qui était celle des gens qui s'adressaient traditionnellement que l'on connaissait un peu. Il y avait tout ceux qui ne s'adressaient pas à nous que l'on ne connaissait pas.

Dès le départ, nous avons choisi de travailler avec l'équipe de professionnels de la délégation et celle du service social. Il n'y avait pas de service ESVAD (Equipes Spécialisées pour la Vie Autonome à Domicile) sur la Seine-et-Marne. Il y avait par contre bien un service social. Nous avons donc tout de suite choisi de travailler avec le service social de la délégation et les professionnels de l'établissement.

Cela n'a pas été une découverte de travail car depuis bien longtemps, quand les AS avaient besoin d'une aide sur un accompagnement à domicile, ou sur un aménagement du domicile, les ergothérapeutes du foyer allaient travailler avec elles sur le lieu. La culture de rencontre et du travail déjà mise en place était intéressante. Nous n'avons pas eu à la développer.

Il y a eu un chamboulement dans la culture de l'encadrement du foyer et même de son directeur qui depuis quelques années, n'était jamais, non pas sorti de son établissement car nous avons des réunions et parfois en Province, mais n'était finalement pas sorti de son établissement autour de la problématique et de la demande des personnes.

Nous avons donc mêlé à ce retour à domicile des personnes d'encadrement un certain nombre de professionnels.

Malgré tout ce que l'on entend dans nos pratiques professionnelles, autour de la lenteur de la difficulté de l'accompagnement, nous avons découvert au domicile, des personnes dans un état de dépendance, d'incapacité ou de déficience bien supérieur à ce que nous estimions.

Cela a été là aussi le remue-méninges et le ou les neurones qui restaient ont été fortement mis à contribution dans cette période, sur ce retour au fondamental de notre métier et de nos professions.

Nous avons travaillé sur une étude de besoins avec ces professionnels :

- assistantes sociales,
- ergothérapeute du foyer,
- médecin du foyer.

Nous avons la chance d'en avoir un dans le foyer occupationnel qui était déjà presque un FAM car nous avons la chance d'avoir une infirmière, un médecin de rééducation, une psychorééducatrice en psychomotricité. Il n'y avait pas de kiné car nous avons estimé que ce

n'était pas forcément nécessaire et qu'avec une bonne coopération, le libéral pouvait accueillir les personnes chez elles ou dans l'établissement.

Nous avons aussi mêlé à ce travail la secrétaire de direction de l'établissement de 15 ans d'ancienneté dans la maison. A la fois par l'expérience personnelle malheureuse autour d'une maladie évolutive de son conjoint, et son expérience, elle avait acquis une compétence qui lui a permis de développer le service aujourd'hui.

Nous sommes allés rencontrer les personnes, les aidants et les familles. Nous avons essayé de rencontrer également les services qui intervenaient déjà.

Nous avons visité 13 familles. L'ensemble du temps passé par les aidants auprès de ces familles représentait l'équivalent de 37,5 ETP de personnel d'accompagnement. Cela vous situe l'étendue de l'aide apportée ainsi que du temps consacré. Ces éléments ont été importants lorsque nous sommes retournés en négociation avec les autorités de contrôle, DDASS et Conseil Général, pour arriver à avoir un équipement en personnel qui corresponde bien à ce que nous demandaient les personnes.

Elles souhaitent avoir des gens qualifiés, connaissant le handicap, à l'écoute. Un jour, dans une réunion professionnelle, on m'a dit que la gentillesse n'était pas un mot professionnel. Je suis convaincu que c'est un élément important dans notre métier d'avoir de la gentillesse dans la relation. J'ai donc dit que je ne comprenais pas. On avait besoin de compétence, de présence, de la permanence, pour qu'il n'y ait pas cette succession de personnes qui viennent et ont à chaque fois à redécouvrir la personne à accompagner. La personne aidée va avoir à se redécouvrir une fois de plus, pensant que cela doit être énervant d'avoir à réexpliquer à chaque fois ce qu'il faut faire, ses petites douleurs, ses difficultés. De même, quand on est en établissement, qu'il doit être difficile d'entendre en permanence qu'il faut être autonome !

Nous dit-on à nous tous les jours, dès que l'on se lève, qu'il faut être autonome ?

Je pense qu'à un certain moment, on en serait peut-être que plus agressif qu'ils ne le sont. C'est bien dommage qu'ils ne le soient pas autant d'ailleurs.

Nous avons donc dit aux autorités de contrôle ce qu'il nous fallait comme personnel, au vu de la demande des 13 personnes et des aidants rencontrés, ainsi que des associations et des personnels qui intervenaient déjà autour, sans oublier celle du réseau. Dominique BODINIER parlait de la durée de l'accueil temporaire médicalisé et du réseau de solidarité, d'amitié mis en place autour de la personne. Il est vrai qu'existe autour d'eux, parfois une économie un peu parallèle, mais aussi une économie de besoins d'aide qui est là. Elle est importante et il fallait la prendre en compte dans l'analyse des besoins de complément.

Le SAMSAD, Service d'Accompagnement Médico-Social à Domicile, avait bien prévu de venir en complément des prestations de l'organisation habituelle. Il n'était pas prévu pour se substituer à ce qui existait déjà. Des gens aujourd'hui n'arrivent pas à maintenir un choix de bonne qualité parce qu'ils n'ont pas autour d'eux l'aide dont ils ont besoin, ce que nous avons dit aux autorités de contrôle.

Nous avons demandé à la DDASS les postes suivants :

- aides-soignantes de jour et de nuit,
- infirmières,
- médecins de rééducation,
- 1 ergothérapeute.

De son côté, le Conseil Général a accordé des postes :

- AMP de jour, de nuit,
- secrétaire-comptable pour l'administratif,
- assistante sociale,
- un chef de service,
- un petit temps de psychologue.

Ceci pour aider les équipes et pouvoir aider les personnes dans une démarche pouvant les amener dans leur lieu de vie. L'idée est toujours d'aller vers la personne.

C'est donc tout ce qui a prévalu au dossier présenté au CROSS et reçu en tant que tel. Le retour du dossier a été un peu plus difficile, en particulier au Conseil Général qui ne comprenait pas pourquoi les gens n'auraient pas à participer financièrement à ce service.

Vous imaginez les bagarres qu'il y a pu y avoir. Il n'empêche qu'aujourd'hui, a lieu la visite de conformité et que la Convention de financement est à la signature sur ces principes.

Ce qui a été mis en place

Le SAMSAD s'inscrit bien dans le dispositif de la grande dépendance. C'est bien pour aider les gens à aller au-delà de ce qui leur est possible aujourd'hui par rapport à leur choix de vie. Le dispositif a permis, non seulement de reconsidérer les actions de l'établissement, mais aussi des différents intervenants, de façon transversale et plus monodisciplinaire.

La volonté de la personne est prise en compte à travers ses besoins de soins car ce service a un volant médical. L'entrée dans les services se fait après évaluation de la situation de la personne pour voir ce qui pourrait lui être conseillé, et savoir si tous ses droits sont respectés et si elle en a connaissance. Cela permet de répondre à ses souhaits, ses besoins voire de ses désirs car il n'y a pas de mal à en avoir quand on est handicapé. On peut essayer de conseiller la personne au mieux et de lui proposer le choix de vie et les moyens les plus adaptés.

J'ai travaillé avec les urgentistes qui parlent de patients remarquables pour les personnes en situation de handicap. J'ai trouvé qu'un parcours de vie remarquable pouvait être intéressant, et il est parfois remarqué comme on l'a vu précédemment.

Chacun bénéficie donc d'un accompagnement particulier et la volonté de la personne est bien au centre du dispositif. Elle est d'être et de rester dans son environnement. Cette volonté soumet les institutionnels du domicile individuel ou regroupé dans le cas d'une institution comme celle du foyer. Il fallait revoir le contenu des missions.

Notion de répit

Il y a deux sortes de répit. Nous en avons parlé à travers des réponses institutionnelles encore une fois. En France, cela fait partie de notre culture que d'être très institutionnel et institutionnalisé.

Pour avoir pratiqué à Combs les séjours temporaires en accueil de répit depuis longtemps, nous avons eu à récupérer tout ceux qui n'allaient plus à Laval dans le cadre des accueils médicalisés. Après la fermeture du séjour médicalisé à Laval, nous avons été interrogés par les personnes et les services sociaux d'associations sur la Région Ile-de-France.

Que faisait-on des personnes qui allaient régulièrement à Laval pour des séjours de répit ou de bilan, et qui aujourd'hui se retrouvent chez elles toute l'année et qui ont besoin de ces temps-là ?

Le foyer aura 20 ans l'an prochain et l'accueil temporaire est culturellement ancré, en étant passé de 2 à 4 places :

- 2 places de séjour temporaire ordinaire, traditionnel, ouvertes pour les jeunes ou moins jeunes.
- 2 places supplémentaires pour des personnes ayant besoin d'un accompagnement un peu plus orienté sur du bilan. C'est plus modeste faute d'équipement médical ou paramédical.

Il n'empêche que ce type d'accueil de répit en établissement ou en structure ne correspond pas forcément aux souhaits des personnes à domicile. Pour en avoir discuté plusieurs fois, ils disent que c'est bien mais que l'institution est tellement lourde et organisée qu'ils ont l'impression d'être redevenus bébé ou enfant pris en compte comme tout le monde à l'intérieur du foyer. Cela leur fait du bien, les soulage, mais ce n'est pas forcément ce qu'ils attendent.

Il serait intéressant de réfléchir à la conception de lieux d'accueil diversifié. Aujourd'hui, on ne concevra plus de foyer en tant que tel. Actuellement, sur l'Essonne, nous travaillons à un projet fort intéressant d'une résidence d'accueil diversifié, dans laquelle il pourra y avoir de l'accueil temporaire de répit dans la partie résidence très médicalisée quand les besoins se feront sentir. Il y aura aussi des appartements sous la forme architecturale qu'il va falloir penser. Forme un peu regroupée avec son "chez soi" et des services communs.

A travers le SAMSAD, cette double notion de répit à développer est celle d'accompagnement de répit. A travers les professionnels, aides-soignantes de jour, de nuit, AMP pour la socialisation, on doit pouvoir développer cette notion d'accompagnement de répit à la maison chez soi. J'y crois fortement et c'est certainement une des missions du SAMSAD.

Les personnes en situation de grand handicap, peuvent aussi être reçues pour des séjours de répit dans une institution. Les équipes du SAMSAD peuvent *a contrario* intervenir sur site pour renforcer en personnel en cas de besoin.

C'était ce que je pouvais vous dire sur ce service et sa personne.

Echanges avec la salle

Georges HIRTZ (Animateur) : *Quel est le rôle du psychologue ?*

Daniel CRAMET : Le psychologue se rend au domicile des personnes, les écoute et les aide dans une démarche personnelle de soutien et d'aide.

L'idée est bien de mettre la personne en situation de trouver dans son environnement ce dont elle a besoin. C'est donc une facilitation de l'expression du besoin, de la prise de conscience.

Fabienne MAGNY, MAS dans la Vienne : Après une longue période d'évaluation des besoins et d'aide à la formulation de ceux-ci, de la part des familles de personnes lourdement handicapées orientées en MAS par la COTOREP, nous travaillons sur la création d'un service de soins et d'accompagnement à domicile qui s'adresserait à ces personnes souvent un peu en marge du réseau à domicile. Ces personnes pourraient s'adresser à cette MAS pour l'utiliser comme site d'accueil dans le cadre d'un service d'accueil de jour et d'un service d'accueil temporaire en même temps.

Dans le cadre de cette évaluation, nous nous sommes interrogés sur les demandes réelles d'intervention pour la compensation des actes de vie quotidienne, et la nécessité d'avoir au sein de ce service des personnes spécialisées : aides-soignantes, AMP. Nous n'avions pas noté de réels besoins d'intervention, en tout cas pas dans le cadre d'interventions régulières, mais

plus dans le cadre d'interventions d'urgence avec un souci arrivant aux aidants ou avec un service qui se défausse au dernier moment.

Je posais la question du cadre d'intervention des aides-soignantes et AMP.

Ces interventions sont-elles faites dans le sens de l'allègement pour enlever cet étayage du SAMSAD ou pour être pérennisées ?

Daniel CRAMET : Sur le SAMSAD, l'idée est double. A priori, c'est déjà de pouvoir apporter un soulagement à des situations d'extrême difficulté. Le service est interpellé par des personnes elles-mêmes, par des associations, des services sociaux, la DDASS, peu importe. Le SAMSAD doit être en état de répondre immédiatement à une situation d'urgence et d'apporter un soulagement.

Ensuite, il doit pouvoir évaluer ce qui a pu amener cette situation d'urgence, entendre la personne et avec elle, définir quels sont ses besoins et ce qui pourrait être mis en place de façon transitoire et pérenne.

L'idée du SAMSAD n'est pas de pérenniser sur 13 situations son intervention, sans quoi le service sera embolisé tout de suite par les 13 situations, une fois celles-ci repérées.

L'idée est celle de découverte et de connaissance du réseau, des autres équipements. Celle de pouvoir, avec la personne, coordonner le type d'aide et de soulagement.

Il n'empêche que dans le moment d'urgence, d'évaluation, de recherche, c'est bien le SAMSAD qui intervient.

Estelle SANSTERRE Service d'accompagnement dans la Loire, dépendant de la fonction publique hospitalière : Je tenais à vous demander si vous connaissiez le MAIS, Mouvement d'Accompagnement et d'Insertion Sociale. A entendre vos expériences, il me semble que dans le cadre du MAIS, le partage des expériences comme celles-ci se fait maintenant depuis plus de 15 ans. Cela permet de se rendre compte que l'on n'est pas tout seul à faire cela, mais un certain nombre.

Même si chacun le fait de manière différente, nous avons quand même un certain nombre d'objectifs en commun. Je tenais à le souligner car à vous entendre, on a l'impression que les expériences sont très particulières, alors que la semaine dernière à Colmar avec le MAIS, j'ai déjà entendu un certain nombre d'expériences comme la vôtre.

Daniel CRAMET : Au niveau de l'APF, nous avons les contacts avec les mouvements et les associations. Aujourd'hui, nous n'avons pas voulu dire que nous étions l'expérience. C'est notre expérience et bien et fort heureusement, nous ne sommes pas les seuls à avoir fait cela. Il n'y a pas seulement des handicapés dans le XV^e arrondissement ou sur la Seine-et-Marne. Tant mieux si des congrès ou des journées annuelles permettent de se rencontrer et d'échanger sur les pratiques.

Bernadette ABELLO : Je connais le MAIS et son travail est intéressant. Cela va dans le sens d'une question dont je n'ai pas du tout entendu parler. Dans toutes les interventions, à propos des décrets, de la législation, des expériences ont fait débiter tout ce qui existe comme institution ou service en France. Cela a toujours été au départ expérimental car l'Administration ne connaît pas d'autres termes. Cela existe déjà ou cela ne peut être qu'expérimental.

Comment nous situons-nous par rapport à l'Europe ? Quelle est notre représentativité et notre représentation réelle ?

Les personnes qui nous représentent sont-elles au fait de tout ce qui bouge ?

Comment les personnes handicapées elles-mêmes, les associations les professionnels en tant que professionnels, sont-ils représentés à l'échelon européen ?

La seule fois où j'en ai vraiment entendu parler en dehors de certains congrès a été au MAIS qui a l'avantage d'être justement européen. Quand je disais qu'il n'y avait pas d'autres services, le fait que je vous le dise aujourd'hui, n'est peut-être plus vrai car depuis 6 mois, nous recevons de nombreuses demandes de présidents d'associations, de professionnels etc. qui ont lu un article paru sur notre service et qui a apparemment déclenché une pléthore d'idées.

Par exemple, je n'ai compris qu'au bout de 3 mois que la Mutualité Sociale Agricole avait fait un appel d'offres demandant à ce que les services déjà existants souvent liés à des hébergements —services d'accompagnement en province— les associations ou les Conseils Généraux, soient promoteurs de services. Elle souhaitait voir prises en compte les personnes handicapées mentales vieillissantes à domicile.

Un participant : Sur notre association, nous sommes prêts à partir sur un SADS et sur un service tel que le votre au niveau des personnes âgées. Les tutelles nous répondent de ne pas bouger tant que le décret sur les SAVS, les SSIAD... avez-vous des informations à ce jour ?

Catherine DESCHAMPS : Toutes les remarques faites nous ramènent à la question du Projet de décret. Il y en a deux dont l'un est à la signature et l'autre en cours d'élaboration :

- extension des SSIAD aux personnes de moins de 60 ans avec la possibilité de la création d'un service polyvalent d'aide et de soins : regroupement de services d'aide à domicile et service de soins infirmiers à domicile,
- définition des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social aux Adultes Handicapés).

L'innovation dans ce projet était l'innovation financière. C'était la première fois, à titre expérimental, qu'avait lieu l'externalisation des forfaits soins. L'idée du SAMSAH est un SAVS avec les forfaits soins en plus. C'est la double tarification à domicile, le FAM domicile, disons-le comme cela.

Pour répondre à votre question, nous avons actuellement environ 10 à 12 projets de SAMSAH en cours, dont certains sont déjà déposés, bien que cela soit toujours à titre expérimental, puisque le décret n'est pas sorti.

Dans l'ensemble des départements où l'on a travaillé sur ces projets, on constate des formes très différentes en fonction du contexte local. Nous essayons de coller aux besoins et aussi à l'existant.

En fonction des services existants, des besoins auxquels on répond, et de ceux auxquels on ne répond pas, en particulier, le volet SAMSAH, celui des soins, prendra des formes un peu différentes.

L'aspect coordination médicale et paramédicale reste toujours permanent car c'est le manque le plus criant. C'est le fondement du SAMSAH, possibilité d'avoir des moyens pour financer cette coordination médicale et paramédicale éventuellement des libéraux. On peut en effet ne travailler qu'avec des libéraux dans le cadre du SAMSAH.