



**Séminaire XII AFTC IdF-CRFTC
Du patient au citoyen blessé
quelle liberté pour la personne cérébro-lésée ?**

LES MISSIONS DES SAMSAH

M.Perrussel
Coordinatrice
Psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie
C.Coinaud-Dréville
Ergothérapeute

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL

- Instaurés par le décret 2005-223 du 11 mars 2005

- Structures répondant aux aspirations de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :
 - « **intermédiaire** » entre **institution et domicile en autonomie**

- Décret 2009-322 du 20 mars 2009 - relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnants des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie
 - **précise les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux SAMSAH (et aussi MAS et FAM)**



LE SAMSAH 92

- Organisme Gestionnaire : l'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (UGECAM)
- Implantation à l'hôpital R. Poincaré de Garches
- Capacités d'accueil :
 - **20 places en file active**
- Public : adultes cérébro-lésés (20-60 ans)
 - **Présentant un handicap reconnu par la MDPH,**
 - **aptes ou inaptes au travail**
 - **sortis de la phase de soins**
 - **Titulaires d'une orientation SAMSAH (délivré par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées : CDAPH)**
- Résidence ou exercice professionnel dans le département 92 (ou limitrophes : ouest parisien et 78)



PARTICULARITES

- Intégré au dispositif UGECAM IdF – UEROS

- Et implanté dans le service de Médecine Physique et de Réadaptation de l'hôpital R. Poincaré
 - ▶ **Facilité des liens entre sanitaire et Médico-social**

- Les constats à l'origine du projet :
 - ▶ **Nécessité du suivi à long terme des personnes cérébrolésées = « chronicité »**
 - ▶ **Nécessité d'évaluation au domicile**
 - ▶ **Nécessité d'un accompagnement pour coordination mais aussi pour interventions**
 - ▶ **Domicile en « autonomie relative »**



DOUBLE FINANCEMENT

- Agence Régionale de Santé (ARS) : dotation globale
- Prix de journées Conseil Départemental
- Aucun reste à charge pour les bénéficiaires



Caractéristiques du public accueilli (données 2016)

- **Etiologie**
 - ▶ **60 % AVC**
 - ▶ **23 % Traumatisme cranio-cérébral**
 - ▶ **8 % Tumeur**
 - ▶ **4 % Encéphalite/méningite**
 - ▶ **4 % Anoxie**
- **Durée d'accompagnement**
 - ▶ **Moyenne : 30 mois**
- **Distance entre accident et début accompagnement**
 - ▶ **Entre 2 et 4 ans : 18,5 %**
 - ▶ **Entre 4 et 6 ans : 22 %**
 - ▶ **Entre 6 et 8 ans : 18,5 %**
 - ▶ **Supérieur à 10 ans : 37%**
 - ▶ **Supérieur à 20 ans : 11 %**



Déficiences et niveau de dépendance

- Tous présentent **des troubles cognitifs**
 - ▶ **Certains avec des troubles sévères du comportement**
- 70 % présentent des déficiences motrices
 - ▶ **Hémiplégie ou syndrome cérébelleux**
- 30 % présentent des troubles psychopathologiques ou psychiatriques associés
 - ▶ **Fréquence importante des addictions**
- Niveau de handicap évalué avec l' échelle de Glasgow :
 - ▶ **Majorité GOS 3 : Handicap sévère**
 - ▶ **et GOS 2 : Handicap modéré**



GLASGOW OUTCOME SCALE

- **GOS I. Bonne récupération.** Le blessé a récupéré la quasi-totalité de ses capacités antérieures et est capable de retrouver une vie sociale, et éventuellement professionnelle, normale.
- **GOS II. Handicap modéré.** (sujet handicapé mais indépendant). Des déficiences persistent mais le blessé a récupéré son autonomie dans la vie de tous les jours. Le blessé peut éventuellement reprendre une activité professionnelle en milieu protégé.
- **GOS III. Handicap sévère.** (Sujet conscient mais dépendant). Le blessé présente des déficiences importantes qui le rendent tributaires d'autrui, soit pour des raisons physiques, soit pour des raisons neuropsychologiques. Il doit vivre dans un environnement familial ou institutionnel.
- **GOS IV. Etat végétatif chronique.**
- **GOS V. Mort.**



LES PROFESSIONNELS DU SAMSAH-92

- Direction administrative : Pôle Ouest-Sud UGECAM IDF
 - Coordinatrice-Neuropsychologue (0,40 ETP)
 - Secrétaire médico-sociale (1 ETP)
 - Médecin (0,20 ETP)
 - Infirmière (0,50 ETP)
 - Psychologue du travail (0,55 ETP)
 - Ergothérapeutes (1,5 ETP répartis sur 2 postes)
 - Educateur (1 ETP)
 - Psychologue clinicien (1 ETP)
 - Assistante sociale (1 ETP)
-
- Contrairement à la majorité des structures intervenant à domicile pas de professionnel assistant de vie
 - ▶ **Partenariat avec les services d'auxiliaires de vie**



L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL

Objectifs de l'accompagnement

- favoriser le maintien ou le retour à domicile des personnes cérébro-lésées
- permettre de réaliser leur projet de vie en tenant compte des dimensions médicale, psychologique, sociale, professionnelle, culturelle
- leur assurer un accompagnement médico-social personnalisé contractualisé par la signature d'un projet d'accompagnement personnalisé

Prestations délivrées

- un accompagnement médical et paramédical,
- un accompagnement social et un apprentissage à l'autonomie,
- une expertise pour la définition d'aides techniques, humaine,
- un soutien des relations avec l'environnement familial et social,
- un accompagnement pour l'accès aux droits, la participation sociale,
- un suivi psychologique,
- un accompagnement à l'insertion éducative, universitaire et professionnelle,
- un appui pour l'aménagement ergonomique domicile/travail.



MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT

- Ouverture 250 jours par an du lundi au vendredi
 - **Permanence téléphonique du lundi au vendredi**

- Fréquence des accompagnements variable et dépendante du projet d'accompagnement personnalisé
 - **en moyenne 2/3 RDV par semaine/bénéficiaire**
 - **Soutenue → veille**

- « Souplesse » : durée d'un RDV (1h à la journée) dépendant de l'objectif
 - **accompagnement à la mise en œuvre de stratégies de compensation aux troubles de la mémoire : 1h à 2h de RDV**
 - **Accompagnement à l'intégration d'une association/GEM : ½ journée voire 1 journée**



BREF RESUME DU PARCOURS...

- Demande de pré-admission au secrétariat (avec ou sans notification)
- Traitement de la demande par la coordinatrice
 - ▶ **En général, première évaluation réalisée en amont par les services MPR, les antennes UEROS...**
- Pré-Admission : médecin et coordinatrice
 - ▶ **Validation de l'orientation ou réorientation**
 - ▶ **Si orientation validée sans notification préalable : aide à la constitution du dossier d'orientation SAMSAH à la MDPH**
- Intégration dans le dispositif SAMSAH
 - ▶ **Première période d'évaluation des besoins :**
 - *Contractualisation à la première rencontre avec le Document Individuel de Prise en Charge*
 - *A l'issue de la période d'évaluation et au plus tard dans les 6 mois : écriture d'un projet d'accompagnement personnalisé*
 - ▶ **Révision annuelle du projet d'accompagnement**





PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE

- SAMSAH 92 -



I. ENGAGEMENTS RESPECTIFS

Dans le cadre de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale, le présent **Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** est élaboré entre :

- Le SAMSAH 92, représenté par Mme Claire Vallat-Azouvi, coordinatrice, et
- « **Mr, Mme nom – prénom** », « **statut** » (bénéficiaire ou représentant légal)

Le présent **Projet d'Accompagnement Personnalisé** est complété avec le bénéficiaire (ou son représentant légal) et le Référent Médico-Social du SAMSAH 92.

Le présent **Projet d'Accompagnement Personnalisé** permet de suivre et de réajuster l'accompagnement proposé au bénéficiaire.

Un point régulier sera fait à la faveur des évaluations

Pour réaliser cet accompagnement individuel, un Référent est désigné. Il s'agit de :

Mr ou Mme (**nom – prénom**)
Fonction au sein du SAMSAH.....

Le présent **Projet d'Accompagnement Personnalisé**, renseigné avec le bénéficiaire ou son représentant légal, est porté avec son accord, à la connaissance des professionnels ou aux partenaires concernés.

Le SAMSAH 92 s'engage à mettre en adéquation ressources et besoins en accompagnant M (**nom – prénom**).....sur ses différents projets de vie.



II – Actions d'accompagnement

Après accord de M....., les actions d'accompagnement sont engagées dans les domaines suivants :

AUTONOMIE / Accompagnement dans la réalisation d'actes élémentaires de vie quotidienne

- Adaptation ergonomique des espaces de vie de la personne
 - au domicile
 - dans le milieu professionnel, lieu de formation
 - automobile
- Mise en place de stratégie de compensation
- Définition des besoins en aide technique et humaine
- Apprentissage de l'utilisation des aides techniques
- Formation des aidants à la problématique spécifique de la personne
- Assistance et formation de la personne dans les actes de vie quotidienne (gestion budget, habillage...)
- Autres.....



DIMENSION SOCIALE

- Accompagnement dans les démarches sociales
- Accompagnement pour la mise en place d'activités de loisirs ou culturelles
- Aide pour renouer le lien avec l'espace social
- Prise en charge problèmes de logement
- Prise en charge problèmes socio-familiaux

- Autres.....

DIMENSION MEDICALE

- Suivi médical planifié en interne/externe
- Suivi infirmier
- Coordination des soins médicaux et paramédicaux
- Mise en place de rééducation
- Prise en charge de l'addiction
- Etude et aménagement du poste de travail
- Avis psychiatrique ponctuel et coordination de prise en charge

- Autres.....



DIMENSION PROFESSIONNELLE

- Evaluer la faisabilité d'un projet professionnel (en milieu ordinaire ou protégé)
- Contribuer à la définition d'un projet professionnel
- Contribuer à l'élaboration d'un projet de formation
- Accompagner pour la recherche d'un stage (mise en situation professionnelle), d'une formation ou d'un emploi :
 - Apprentissage des techniques de recherche d'emploi : rédaction de CV et de lettres de motivation, préparation aux entretiens (avec simulation)
 - Identifier les partenaires extérieurs nécessaires à la réalisation du projet.
 - Mise en relation directe avec les partenaires emplois
- Accompagner dans le cadre d'une intégration en milieu professionnel, ou du maintien dans l'emploi, ou d'une intégration en formation :
 - Informer et sensibiliser l'environnement pédagogique ou professionnel à la pathologie
 - Conseiller pour l'aménagement pédagogique pendant et/ou en dehors des heures de formation
 - Conseiller pour l'adaptation du poste de travail (définir les conditions de travail...)
 - Adapter techniquement le poste de travail ou le dispositif de formation
 - Accompagner la personne pour l'aider à adapter son comportement en entreprise
- Soutien psychologique (dans le cadre de la mise en invalidité, d'un arrêt de travail, d'une intégration en entreprise...)
- Autres :



SOUTIEN DES RELATIONS AVEC L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL

- Facilitation de l'accès aux droits (CRAM, AAH....)
- Soutien de la famille
- Soutien de l'entourage

- Autres.....

DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

- Suivi psychologique
- Groupe de parole
- Accompagnement vers une prise en charge spécialisée à l'extérieur

- Autres.....



PROFESSIONNELS INTERVENANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT

- Médecin
- Infirmière
- Psychologue clinicienne
- Assistante sociale
- Psychologue du travail
- Ergothérapeute
- Educateur spécialisé



LES SPECIFICITES DU SAMSAH-92

- Favoriser l'autonomie et l'intégration dans l'environnement de vie de la personne selon son projet de vie en collaboration avec :
 - ▶ **le réseau existant**
 - ▶ **les familles**

- Fluidifier les sorties des services MPR
 - ▶ **Questionnement quant aux sorties immédiates de MPR : délai « nécessaire » avant d'intervenir au domicile ?**

- Prendre le relai des suivis de l'antenne UEROS
 - ▶ **Questionnements restant sans réponse sur les difficultés à domicile**

- Sensibiliser, informer et former les partenaires à la prise en charge des personnes cérébro-lésées
 - ▶ **Auxiliaires de vie, structures non spécifiques, environnement professionnel**
 - ▶ **famille**



LES SPECIFICITES DU SAMSAH-92

□ Equipe formée et bénéficiant d'une expertise permettant :

▶ **Une meilleure compréhension et prise en compte des problématiques spécifiques**

- Comment communiquer avec une personne aphasique ?
- Comment réagir aux troubles du comportement ?
- Compensation des déficiences cognitives (difficultés de mémoire, attention...)

▶ **D'éviter les jugements stéréotypés : EXPRESSION du HANDICAP INVISIBLE**

- « pas de demande » : Bénéficiaire anosognosique ou apragmatique ?
- « il fait exprès » ; « il est fainéant » : troubles du comportement ? syndrome dyséxecutif ?



DES OUTILS SPECIFIQUES AU PUBLIC POUR DES EVALUATIONS SITUATIONNELLES

- **PAAC** : Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés
 - ▶ **outil créé par C.TAILLEFER et L.DEVOS dans le cadre du droit à compensation des personnes cérébro-lésées afin de mieux répondre aux besoins en aides humaines dans le cas de troubles cognitifs et comportementaux associés. Il est transmis à la MDPH dans le cadre d'une demande de PCH.**

- **Profil des AVQ** : évaluations écologiques/entrevue avec la personne et son entourage
 - ▶ **permet d'évaluer l'indépendance de la personne dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne. Cet outil établit la situation de handicap en tentant de caractériser le processus interactif entre les attributs de la personne et ceux de son environnement familial.**

- **MCRO** : mesure canadienne du rendement occupationnel
 - ▶ **mesure individualisée conçue à l'intention des ergothérapeutes pour déceler les changements qui se produisent et tels que perçus par les individus eux-mêmes concernant leurs difficultés en matière de rendement occupationnel.**



ORIENTATION A LA SORTIE

Essentiellement :

- Maintien domicile avec ou sans auxiliaire de vie sociale
- Antenne UEROS

Mais également

- Foyer Hébergement-FAM
- CAJ-FAM de jour

De manière plus occasionnelle :

- Autre SAMSAH
- SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale



LIMITES

□ Arrêt de l'accompagnement

- ▶ **Difficulté à pérenniser les routines et activités mises en place avec l'aide du SAMSAH**
- ▶ **Complexité de la coordination avec les organismes d'auxiliaire de vie pour relais (turn-over des équipes...)**

□ Capacité « inclusive » de notre société

- ▶ **Participation sociale : accès aux loisirs, associations**
- ▶ **Déplacements, accessibilité du cadre bâti (loi du 11 février 2005)**



LE SAMSAH DANS LE PARCOURS DE VIE

Chronicité = accompagnement tout au long de la vie ?

- Arrêt de l'accompagnement en fonction :
 - ▶ du souhait du bénéficiaire
 - ▶ Et selon l'atteinte des objectifs

- Modification de l'environnement familial et social, nouvel évènement venant révéler des situations de handicap auparavant compensées
 - ▶ Ré-intervention possible à distance (4-5 ans) avec de nouveaux objectifs

- Élément de réponse à la question de l'arrêt de l'accompagnement :
 - ▶ Nécessité de conserver un lien (suivi antenne UEROS par exemple)



PERSPECTIVES

- Poursuivre le développement des liens avec réseau d'aval
- Etre un réseau d'aval pour les FAM d'IdF qui réalisent des retour à domicile
 - ▶ **Nécessite anticipation/flexibilité pour admission dans le service**
- Développer l'activité pour permettre de réduire le délai entre demande et admission :
 - ▶ **Nécessite d'augmenter le nombre des professionnels pour garder une même qualité d'accompagnement : SAMSAH d'INTERVENTION**



CONCLUSIONS

- Intérêt majeur des accompagnements pluridisciplinaires et dans l'environnement de la personne cérébrolésée par des structures spécifiques
 - ▶ **Permet la mise en œuvre du projet de vie de la personne dans son environnement : co-construction du projet d'accompagnement personnalisé**
 - ▶ **Accompagnement souple, modulable, proche des habitudes de vie**
 - ▶ **Rencontre facilitée avec l'environnement social de la personne**
 - ▶ **Approche globale des troubles cognitivo-comportementaux : impact sur la personne et son entourage**



CONCLUSIONS

- Nécessité de **formation des équipes et des accompagnants** à la spécificité du handicap des personnes accueillies

- Apport de la spécificité :
 - ▶ **Aux MDPH**
 - ▶ **Aux structures 'non spécifiques'**

- Importance des liens avec les partenaires :
 - ▶ **Auxiliaires de vie**
 - ▶ **Réseau sanitaire et médico-social « généraliste » et « spécifique »**
 - ▶ **Libéraux « du soins » (orthophonistes, psychologues, médecins généralistes ou spécialistes)**
 - ▶ **ESAT et médecin du travail (MO)**
 - ▶ **MDPH**

- Soutien aux aidants



Merci pour votre
attention...

