

Projet de création d'un Service d'Accompagnement aux Soins dans le cadre de :

L'Association « Les papillons Blancs » à Mulhouse

Daniel DIEBOLD (*)

Résumé

Force est de constater que les personnes handicapées mentales connaissent une espérance de vie croissante. Cela entraîne des besoins de prise en charge en matière de soins non seulement accrus mais différents du fait de la longévité. Les éléments clés de cet article ont servi à l'élaboration de notre projet.

Notre projet s'appuie sur les constats et besoins des résidents vieillissants de nos structures, pour accéder de façon adaptée aux soins dont ils auraient besoin. Il vise à l'épanouissement et au développement des personnes dans le respect de leurs droits de citoyens

Abstract

The persons with Intellectual Disability are concerned, too, by the general increasing in life expectation. This new situation creates different perspectives in caring and in the organization of structures. The key elements of this article have used in the development of our project.

Our project relies on the findings and needs of aging residents of our structures, to access in an adapted way to the care that they deserve. The aim of our projet is to support the development of persons with Intellectual Disability and to support them in their rights of citizens

Introduction

Les personnes handicapées mentales connaissent une espérance de vie croissante. Cela entraîne des besoins de prise en charge en matière de soins, non seulement accrus, mais différents du fait de la longévité. Nous nous référons notamment à l'article : «Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie" Une revue de la littérature par Bernard Azéma et Nathalie Martinez.

Cela accentue notre constat qui nous fait dire : les personnes déficientes intellectuelles du fait de leur comportement inadapté, ont des difficultés particulières pour accéder de façon adaptée aux soins médicaux dont ils auraient besoin.

En effet, le chemin est difficile à partir d'une observation de comportement atypique révélatrice d'un problème de santé, une plainte de douleur ou un malaise, d'accéder facilement à un diagnostic médical et un suivi de santé adapté.

Du fait du peu de capacité de la personne à verbaliser ses ressentis, ce qui entraîne la peur du médecin liée à la peur de ne pas être compris et donc bien traité, il est difficile d'organiser de façon adapté, l'accompagnement nécessaire pour une bonne prise en charge médicale.

De plus, les accompagnements mobilisent un temps important pour le personnel aidant, notamment passé en salle d'attente mais aussi en reports de rendez-vous qui échouent.

Force est de constater que l'organisation actuelle pour les suivis santé est empirique et oblige à réinventer le monde à chaque accompagnement. La conséquence des difficultés auxquelles les éducateurs sont confrontés est que la demande du résident ne soit pas entendue faute de ne savoir la traiter simplement par une aide appropriée. Nous ne connaissons rien des souffrances de résident comme par exemple les rages de dents non traitées ou traitées très tardivement du fait des ces lourdeurs décrites précédemment.

De l'autre côté, le personnel des services médicaux n'est pas formé, ni parfois équipé, pour répondre aux besoins spécifiques du demandeur porteur d'un handicap mental. Le constat du nombre croissant et de la pénibilité des démarches médicales pour les résidents de nos structures, nous conduit à redéfinir une organisation qui corresponde autant aux résidents, aux aidants et au milieu médical.

Notre mission.

L'hébergement « Les Glycines » a pour mission l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement de toute personne adulte ayant un handicap mental travailleur. Les non travailleurs peuvent cependant rester vivre dans la structure habituelle de vie afin de leur permettre de se maintenir dans leurs repères de vie.

Description des publics visés par le projet.

Nombre de résidents concernés à l'Hébergement de Mulhouse aux Papillons Blancs par la création du Service d'Accompagnement aux Soins :

- Foyer "Les Glycines" = 28 pers.
- La Villa Tamaris = 10 pers.
- Appartements Collectifs rue Lefebvre = 5 pers.
- Appartements individuels rue Bulher = 4 pers.
- Appartements individuels rue Koechlin = 3 pers.

Sur les 50 résidents au total, 45 personnes sont des personnes handicapées vieillissantes c.à.d. qui ont 45 ans et plus.

Caractéristiques de la population concernée

- **Retard mental léger** : 11 personnes
- **Retard mental moyen** : 22 personnes
- **Retard mental profond** : 12 personnes

Autres problematiques concernées

- **Troubles moteurs** : 7 personnes.
- **Déficiences du champ visuel** : 1 personne.
- **Déficiences auditives** : 1 personne.
- **Trouble psychique** : 34 personnes (Pathologies neuropsychiatriques, troubles de l'humeur, de l'émotion, du comportement et de la vigilance).

Nos démarches et besoins vis-à-vis des services médicaux et paramédicaux en 2011.

- **Généralistes** : Recensement impossible car rdv non notée et démarches autonomes.
- **Psychiatres** : 133 consultations.
- **Autres spécialistes** : 136 consultations (voir répartition en annexes).
- **Bilans de santé** : 4 consultations.

Interventions des infirmiers du cabinet libéral ASAME en 2011 :

- 24 résidents sur les 29 du foyer « Les Glycines » bénéficient d'une administration du traitement deux fois par jour 7j/7 et de la préparation du semainier.
- 2 résidents des 10 résidents en appartement bénéficient d'une administration du traitement par jour 7j/7 et de la préparation du semainier.
- 2 autres résidents des 10 résidents en appartement bénéficient de la préparation du semainier.

Autres interventions en 2011:

- 3 résidents du foyer bénéficient d'interventions Kiné à domicile.
- 1 résident des appartements bénéficie d'interventions kiné à domicile.
- 25 résidents du foyer bénéficient du passage bimestriel du pédicure.
- 17 résidents du foyer bénéficient d'un suivi psychiatrique.
- 2 résidents des appartements bénéficient d'un suivi psychiatrique.
- Un travail entre équipe éducative et d'infirmières de secteur avec la participation du médecin chef du secteur psychiatrique se fait à raison d'une rencontre tout les 2 mois et demi pour les études de cas et la réflexion sur nos pratiques vis-à-vis des phénomènes de maladie mentale.
- Une psychologue intervient à raison de 20% d'équivalent temps plein en interne au foyer et dans les appartements.

Problematisques en lien possible avec l'âge en 2011:

- Affaiblissement général : 1
- Santé fragile pour cause de pneumonie : 1
- Opération du genou : 1
- Problèmes cardiaques : 1
- Diabète : 1
- Maladie de Chron : 1
- Arthrose : 2
- Troubles graves de la mémoire : 2
- Pertes de repères et absences : 2
- Maladie psychique évolutive : 3
- Regression générale grave : 1

Le Projet de Service d'Accompagnement aux Soins.

Le Service d'Accompagnement aux Soins vise à améliorer l'accès aux soins pour les résidents d'une part et à faciliter la pratique médicale des médecins d'autre part.

Pour cela nous avons besoin de créer des passerelles entre nos personnes et le monde médical qui va les accueillir et prendre en charge leur santé. Il sera important de sensibiliser à juste titre, voir de former, les acteurs médicaux, aux spécificités de notre public. Avec chacun des acteurs médicaux nous signerons une convention précisant les modalités spécifiques de l'accès aux soins et de l'accueil du patient qui a un handicap mental.

Aux besoins énoncés ci-dessus, il s'agit de considérer les nouvelles structures qui se mettent en place actuellement et qui porteront à 180 au lieu de 50 le nombre de résidents concernés.

Le projet consiste à la création d'un Service d'Accompagnement aux Soins, capable de gérer l'organisation de la santé des personnes concernées et la mise en relation des différents acteurs par un partenariat adapté. Il sera rédigé un « PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS » qui décrira tout le processus à partir de la fiche « VIGILANCE SANTE ET DEMANDE DE SOINS » jusqu'à la transmission au service, après accompagnement de la personne chez le médecin, de la fiche « SUIVI SANTE ET SOINS ».

Le projet prévoit trois axes de travail :

- **LA PREVENTION** : Le Service d'Accompagnement aux Soins propose un outil « VIGILANCE ET DEMANDE DE SOINS » pour les personnes handicapées et leurs aidants, afin de formaliser la demande de soins et l'observation de régressions ou de problèmes de santé. Ce document sera une aide pour détecter le plus tôt possible les phénomènes de régression. Le Service d'Accompagnement aux Soins mettra également à disposition un document « SUIVI SANTE ET SOINS » avec un listing exhaustif des partenaires santé conventionnés avec le service pour aider la personne ou son aidant à y accéder.
- **LA METHODE** : Le Service d'Accompagnement aux Soins aura pour mission de traiter la demande de soins parvenue par téléphone, fax ou EMail, organisant le rendez-vous médical et l'accompagnement de la personne. Le professionnel chargé de l'organisation

et de l'accompagnement maîtrisera les outils d'organisation et aura à sa disposition la « LISTE DES PARTENAIRES MEDICAUX » signataires de la «CONVENTION DE PARTENARIAT SOINS ».

- **L'ACCES AUX SOINS** : La CONVENTION DE PARTENARIAT SOINS précisera les modalités d'accès aux soins, de prise en charge et les documents de communication à utiliser. Pour chaque personne, le Service d'Accompagnement aux Soins tiendra un « DOSSIER UNIQUE SANTE» contenant les éléments d'état civil, les principales caractéristiques de la personne et le suivi médical assuré par le Service d'Accompagnement aux Soins. Un document support de communication « SUIVI SANTE ET SOINS » sera mis en place pour permettre un retour écrit à la personne aidée et son aidant, précisant les indications du médecin et les observations de l'accompagnateur. L'ordonnance médicale sera remise à la personne ou à son aidant.

Deux phases sont à distinguer :

A) PHASE DE CREATION ET DE MISE EN PLACE DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS (durée prévue : un an).

Dans le cadre du projet du Service d'Accompagnement aux Soins, nous avons entamé un travail en commun avec le Conseil Général qui nous a d'ores et déjà accordé son soutien. La phase de création et de mise en place du projet commence par la création d'un groupe de travail de concertation entre : Le Conseil Général, l'Agence Régionale de la santé et l'Association « Les Papillons Blancs ». Ce groupe de travail aura pour mission de clarifier les partenariats à mettre en place et les différents financements d'aide au projet. Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Personnes Handicapées (SAMSAH) existant déjà, sera un partenaire privilégié pour étudier l'évolution du service. La phase de création et mise en place du Service d'Accompagnement aux Soins sera effective par l'embauche du personnel, la mise à disposition de locaux et se poursuit par la création des outils de base et de communication pour aboutir à la signature effective des CONVENTIONS DE PARTENARIATS avec les acteurs médicaux.

Notre souci lors de cette phase de création est de permettre une communication adéquate pour faire connaître le Service d'Accompagnement aux Soins à travers:

- le démarchage pour la constitution d'un réseau de partenaires.
- la création du site internet.
- la création et diffusion d'une plaquette explicative du Service d'Accompagnement aux Soins.
- des encarts informatifs dans la presse locale et spécialisée.
- d'autres moyens de communication pourront être envisagés selon les possibilités.

Personnel prévu

Un plein temps CHARGE DE MISSION EDUCATIF.

Mis en œuvre du Service d'Accompagnement aux Soins et accompagnements :

- pour LES EQUIPEMENTS et les MATERIELS : l'achat d'une voiture, la recherche de la location des locaux et l'achat de tous les équipements des bureaux.
- pour LA COMMUNICATION : la conception, la mise en place des supports marketing et la mise en œuvre de la communication vers les bénéficiaires, les aidants et les acteurs de santé (généralistes, spécialistes, services de santé, laboratoires, cliniques et hôpitaux).
- pour LE COMITE SANTE : mise en place d'un COMITE SANTE composé de représentants du Conseil Général, de l'Agence Régionale de la Santé, du Pôle de Gériatrie, du médecin coordinateur et d'un cadre de l'établissement Papillons Blancs. Cette liste n'est pas exhaustive et se complétera selon les besoins naissants.
- pour LE PARTENARIAT : la recherche de partenaires en capacité de signer la CONVENTION DE PARTENARIAT SOINS.
- pour LA FORMATION : la prévision des actions de formation pour les acteurs médicaux. La formation est une sensibilisation aux spécificités de la personne handicapée en générale et vieillissante notamment.
- pour L'ORGANISATION : la mise en place des outils organisationnels : planification, formalisation de la demande et communication avec la personne et son aidant.
- pour LES ACCOMPAGNEMENTS : organiser et assurer un accompagnement adapté qui permettra le lien humain et assurera la transmission d'informations, à l'aide des supports mis en place, entre les différents acteurs : la personne concernée, les aidants, le personnel éducatif, le médecin conseil, l'instance médicale sollicitée.

22h mensuels de MEDECIN COORDINATEUR

Contacts avec les spécialistes, validation médicale des supports et tenue des dossiers :

- participera au cheminement de l'évolution du projet et aux contacts avec les partenaires médicaux en vue de la signature de la convention.
- assurera la validité médicale des outils et supports de communication.
- mettra en place le dossier médical par personne accompagnée.
- participera aux réunions du comité et aux démarches auprès des instances médicales pour la signature des conventions de partenariat.

Un mi-temps de SECRETARIAT (qui évoluera en plein temps lors de la mise en place dans les nouvelles structures).

Organisation et suivi des rendez-vous et formalisation des outils et dossiers :

- assurera les tâches de secrétariat qui lui incombent : rédaction, courrier, téléphone, prise de rendez-vous, communication et suivi des dossiers et des documents.

B) PHASE DE PERENISATION (assurée par les nouvelles structures).

La phase de pérennisation du projet est garantie par l'ouverture de la nouvelle structure « Lefebvre » prévue en septembre 2013 et ensuite « Cap Cornely » prévue en juin 2014. Ces deux structures totaliseront 84 + 96 résidents ce qui permettra d'affecter du personnel spécifiquement au fonctionnement du Service d'Accompagnement aux Soins.

Les deux établissements concernés mettront en œuvre le fonctionnement du service par :

- la mise à disposition des locaux, des matériels de bureau, informatique et de communication.
- La mise à disposition du véhicule.
- La mise à disposition du personnel affecté au fonctionnement du service à savoir : Chargé de mission éducatif, secrétaire à mi-temps et médecin coordonnateur à raison de 22 heures par mois.

Conclusion

La longévité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est un phénomène en forte progression récemment et nécessite une restructuration parfois importante des prises en charge de soins pour les personnes dont nous avons la charge.

Notre projet de Service d'Accompagnement aux Soins a mûri à travers l'observation des besoins nouveaux de la population concernée et des inadéquations avec le secteur médical.

Le développement du Service d'Accompagnement aux Soins pourra se travailler avec des partenaires comme le Conseil Général et l'Agence Régionale de la Santé Alsace pour s'étendre vers les autres établissements intéressés si tout va bien. Les modalités de cette extension seront à clarifier après une durée de fonctionnement du service qui nous permette de tirer des conclusions et envisager des perspectives.

Notre projet vise à l'épanouissement et au développement des personnes dans le respect de leurs droits de citoyens.

(*)Daniel DIEBOLD, directeur adjoint
L'Association « Les Papillons Blancs »
Le foyer « Les Glycines »
2, rue de la Charité
68200 MULHOUSE
Tél : 00 33 6 61 27 27 58