

Le SAMSAH :

Coordination

et

place de l'utilisateur.

Master 2 : Promotion et Education pour la santé
Actions de santé publique

Stage de santé communautaire
SESVAD Villeurbanne

Vanessa Guillemeney/Hébert

Eve Giovannini

Ulmich Ahikpo

Plan:

Sommaire

A. PRESENTATION DU TERRAIN DE STAGE :	5
1. Présentation :	6
2. Les missions et les objectifs :	7
3. Cadres juridiques et légale :	7
4. Financement :	7
5. Secteur géographique :	8
B. ANALYSE SYSTEMIQUE DU SAMSAH	8
C. ANALYSE DE LA COORDINATION ET LA PLACE DE LA PERSONNE AU SEIN DU SYSTEME :	11
1. Schéma de la coordination SAMSAH.	11
2. Présentation des acteurs interne au système :	11
2.1 L'utilisateur :	11
2.2 Famille et entourage:	12
2.3 Le SAMSAH :	12
2.4 Les autres acteurs du soin	15
2.5 Habitat logement	15
2.6 Les auxiliaires de vie	15
3. La coordination dans le système :	16
3.2 Les outils de communication interne au système	17

3.3 Communication interne du système usager/groupes d'acteurs :	18
4. La place de l'utilisateur :	18
4.1 <i>Projet Personnalisé d'Accompagnement (et autres synthèses) :</i>	18
4.2 Le Conseil de Vie Sociale du SESVAD : un organe d'information et de consultation.	19
5. Conclusion de notre analyse systémique	21
D. LE SAMSAH DANS LE CADRE DES POLITIQUES REGIONALES	22
E. PARTIE INDIVIDUELLE 1 : DE L'INTERET D'UNE DEMARCHE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR UN USAGER VIVANT EN AUTONOMIE A DOMICILE DANS LE CADRE DU SAMSAH.	23
1. Quelques définitions :	24
2. Cadre législatif :	24
3. Une démarche en adéquation avec la philosophie du SAMSAH :	25
4. Conclusion : Quelle méthode pour les usagers du SAMSAH :	26
2. PARTIE INDIVIDUELLE 2 : LE CVS	27
3. PARTIE INDIVIDUELLE 3 : LES INTERETS ET LES INCONVENIENTS DE L'AUTONOMIE D'UNE PERSONNE DEPENDANTE. OU "LE PRIX D'UNE AUTONOMIE RECHERCHEE	27

***Merci à l'équipe du SAMSAH,
aux usagers, auxiliaires de vie...
pour leur accueil et leur disponibilité,
qui ont contribué à l'élaboration de ce travail.***

Introduction :

Lors de la présentation des stages de nombreuses possibilités s'offraient à nous, et nous avons choisi de réaliser notre stage au sein du SESVAD de Villeurbanne. La demande était précise et concernait la coordination au sein du SAMSAH et nous avons choisi d'inclure la place de l'utilisateur pour élargir notre champ d'investigation.

Ce stage s'est déroulé sur une période de quatre semaines, sous forme de rencontres des différents acteurs au sein de la structure, aux domiciles des usagers, chez les prestataires de services. Ces interviews ont duré de 30 minutes à 1 heure 30, nous avons utilisé une grille de questions ouvertes interrogeant les objectifs, les missions, les outils de communications, les réunions et place de l'utilisateur...¹

La première partie de notre écrit permet de présenter la structure d'une manière générale, ses missions et son cadre juridique.

Dans la seconde partie, nous avons choisi d'étudier le SAMSAH par le biais de l'analyse systémique, en le traitant d'une manière générale dans un premier schéma puis en approfondissant la coordination et la place de l'utilisateur dans un deuxième schéma, qui inaugure la troisième partie. A ce stade, nous présentons les acteurs, les outils de communications et de coordination et enfin la place de l'utilisateur.

La quatrième partie permet de préciser la place du SAMSAH au sein du dispositif régional.

Dans la continuité de ce projet nos parties individuelles se sont imposées à nous, suite aux différentes rencontres que nous avons pu avoir, nous permettant d'approfondir les domaines suivants : l'éducation thérapeutique pour une gestion autonome de sa santé par l'utilisateur, le renforcement du pouvoir personnel et collectif, l'enjeu et les limites d'une autonomie retrouvée, que nous traiterons en cinquième, sixième et septième partie.

¹ Cf : annexe 1, grille d'entretien.

A. Présentation du terrain de stage :

1. Présentation :

Le **SESVAD** (Service Spécialisé pour une Vie autonome à domicile) dirigé par l'APF regroupe un ensemble de services d'aide à la personne en situation de handicap.

- Le **SAVS** (Service d'Accompagnement pour une Vie Sociale)
- Le **SAMSAH** (Service d'Accompagnement médico-social pour Adulte handicapés)
- La **GIN** (Garde Itinérante de Nuit) : Ce service a pour objectif de permettre la vie à domicile dans de bonnes conditions, tout en respectant les rythmes de vie des personnes et en apportant une aide à la famille ou l'entourage proche.

Dans le cadre de la GIN (service intégré au SESVAD) les aides soignantes assurent deux types de prestation à domicile entre 21h et 6h du matin, avec des interventions programmées qui peuvent être régulières ou exceptionnelles, ainsi que des interventions non programmées suite à un évènement imprévisible, déclenchées par un appel de la personne, de son réseau ou de la téléassistance. A titre indicatif, le coût du service est pris en charge par l'assurance maladie et que la personne doit s'abonner et s'acquitter d'une redevance mensuelle de 30 euros.)

- **L'Habitat Service** (logements transitionnels)
- Les **Fenottes** (aide aux aidants)
- Création d'un **SIAD** en 2013.

L'**Association des Paralysés de France** (1933) est une association nationale dirigée par un conseil d'administration élu par ses adhérents. L'association est à la fois un mouvement revendicatif et une association de gestion de services et d'établissements médico-sociaux en s'appuyant sur une charte et un projet associatif commun.

Notre travail sera centré sur les activités du SAMSAH, qui propose 20 places de prise en charge à des adultes en situation de handicap moteur prédominant nécessitant une prise en charge en soin et social et ce pour une période

transitoire. Il a été créé en 2005 pour faciliter et permettre d'accompagner le maintien au domicile d'un individu accidenté de la vie.

2. Les missions et les objectifs :

La vocation du SAMSAH est de permettre aux personnes en situation de handicap moteur et/ou cérébro-lésées, très dépendantes, de vivre à domicile en réalisant leurs projets, grâce à la délivrance et la coordination de soins ainsi qu'à un accompagnement médico-social personnalisé et contractualisé.

L'objectif de cet accompagnement est de « favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et faciliter l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ».

La mission du SAMSAH est de favoriser une coordination des interventions et d'organiser des relations entre les professionnels de santé et les professionnels sociaux de l'équipe ainsi qu'un lien avec le secteur libéral et ce afin d'offrir un environnement favorable à la réalisation du projet personnel.

3. Cadres juridiques et légale :

Les services d'accompagnement (médicalisés ou non) en milieu ouvert dans le champ du handicap sont régis par l'article L.312.1-7 du Code de l'action sociale et des familles (loi du 2 janvier 2002).

Les conditions d'organisation et de fonctionnement des SAMSAH sont définies dans le décret du 11 mars 2005² (n° 2005-223 JO n°61 du 13 mars 2005).

L'ouverture d'un SAMSAH est soumise à autorisation délivrée conjointement par le Conseil Général et le Préfet après avis du CROSM (Comité Régional d'Organisation sociale et médico-sociale).

Le SAMSAH de l'APF du Rhône a reçu un Avis favorable du CROSM du 11 février 2005 suivi d'un arrêté conjoint départemental-préfectoral du 30 mars 2005.

² Texte disponible sur www.legifrance.fr

4. Financement :

Le financement du service est assuré pour la partie soins par l'Assurance Maladie et pour la partie fonctionnement, par le Conseil Général. Ainsi, aucune participation n'est demandée aux personnes accompagnées.

- un tarif journalier « accompagnement à la vie sociale » (tarification PCG) qui est fixé par le Conseil Général.

- un forfait annuel global de soins (tarification Préfet) : recette atténuative du budget du service, encadré par un forfait journalier soins « plafond » fixé par arrêté ministériel.

Le budget est soumis à l'approbation des autorités de tutelle : Conseil Général et Agence Régionale de la santé.

5. Secteur géographique :

Le SAMSAH de l'APF du Rhône a pour vocation d'accompagner des personnes résidant sur Villeurbanne, Lyon et les communes limitrophes. Dans les faits, les personnes résident majoritairement sur Villeurbanne.

Répartition des lieux de résidence des personnes accompagnées en 2010 :

Villeurbanne: 60% représentant 17 personnes en augmentation, Lyon 8 : 18%, Lyon 3 : 14%, Lyon 4 : 4%, Vaulx en Velin 4%.

B. Analyse systémique du SAMSAH

L'approche systémique est une méthode d'analyse des systèmes complexes permettant d'entrer au cœur même des organisations. Son objet est d'élaborer un système de représentation, qui permet d'appréhender les situations complexes. Elle s'effectue en trois étapes : l'exploration systémique (approfondissement de la représentation du système dans son aspect : fonctionnel, structural, historique), la modélisation qualitative (mise au point d'un schéma fidèle et utilisable du système avec les principales composantes, les flux et les interactions) et la modélisation dynamique (en introduisant la variable temps si on veut

observer les évolutions possible du système, par le biais de simulations). L'ensemble de ce concept est largement décrit par G. Donnadiou et M. Karski.³

Schéma analyse systémique

³ G. Donnadiou, M. Karski, *la systémique, penser et agir dans la complexité*,(2002), Paris, édition de liaisons.

Le Projet Personnel d'Accompagnement⁴ précise à partir d'un objectif global (défini par l'utilisateur) des objectifs dans les domaines suivants :

- Santé : accès aux soins, rendez-vous, suivi psychologique ;
- Vie quotidienne : alimentation, entretien du linge, entretien du logement, aides techniques, aide humaine, hygiène ;
- Vie pratique : droits, démarches administratives, budget ;
- Vie sociale : loisirs, activités, vacances, transports et déplacements ;
- Habitat-logement : recherche, adaptation.

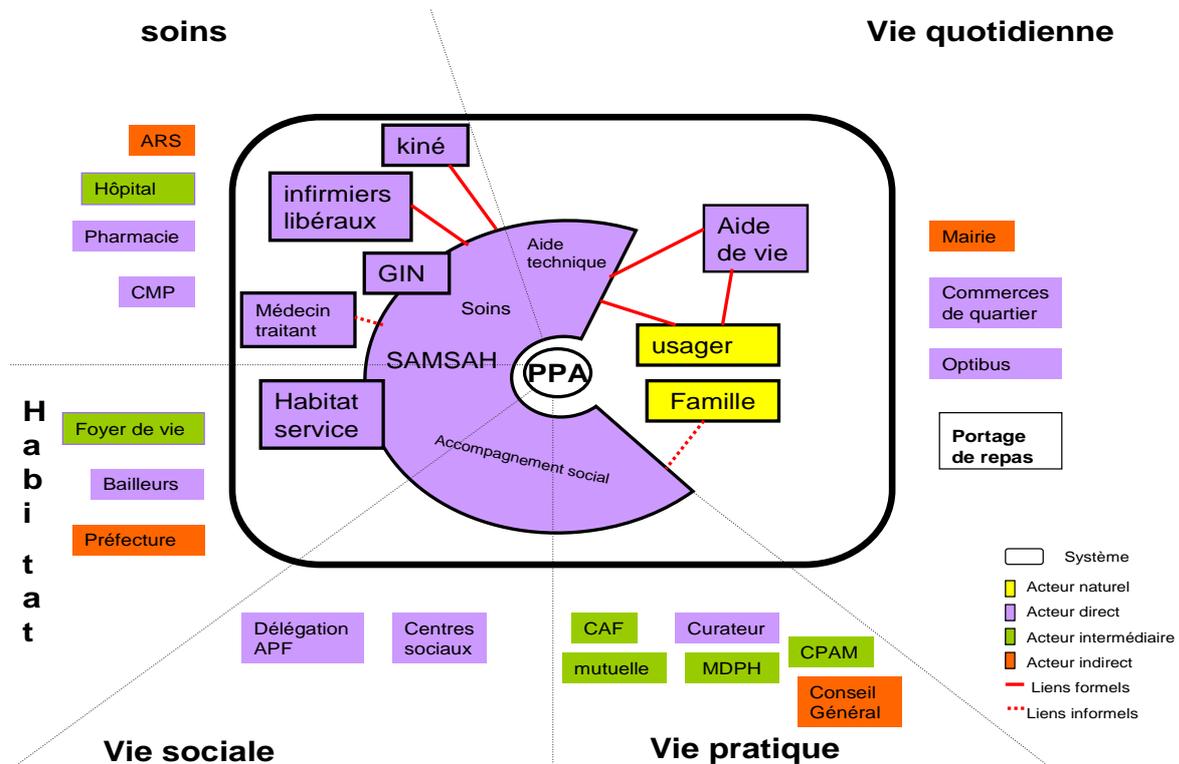
Le Projet Personnel d'Accompagnement (PPA) est au centre du système et l'ensemble des acteurs y concoure, l'utilisateur restant à l'origine et le principal responsable de son projet.

Le PPA formalise le processus d'entrée-sortie. La sortie étant la vie autonome à domicile hors accompagnement du SAMSAH.

⁴ Cf annexe 2, exemple de PPA anonymisé.

C. Analyse de la coordination et la place de la personne au sein du système :

1. Schéma de la coordination SAMSAH.



2. Présentation des acteurs interne au système :

2.1 L'utilisateur :

En 2010, 28 adultes ont été accompagnés par le SAMSAH soient 13 femmes et 15 hommes.

La classe d'âge la plus représentée est celle des 41-55 ans (43%), suivie des 26-40 ans (29%) et ensuite des moins de 25 ans et plus de 56 ans (qui représentent respectivement 14% des personnes).

Des adultes atteints d'un handicap lourd qui entraîne une grande dépendance d'où la nécessité de soins quotidiens et l'aide d'auxiliaires de vie pour les actes de la vie courante. 35% des usagers sont des blessés médullaires, 10% sont atteints de sclérose en plaque et 10% d'Infirmité Motrice Cérébrale. 3 personnes bénéficient des services d'une auxiliaire de vie 24h/24.

La motivation et objectif des personnes est la vie à domicile en autonomie. Elles ont exprimé un désir de liberté, il s'agit « *d'avoir son autonomie avec les épaules du SESVAD* » (propos recueillis de M. M, usager du SAMSAH).

2.2 Famille et entourage:

Seuls 5 personnes des 28 accompagnées par le SAMSAH en 2010 vivent en famille. Si l'accompagnement du SAMSAH favorise et renforce les liens familiaux, les personnes vivent très majoritairement seules et ne comptent pas sur l'aide de leur famille pour la vie quotidienne (ce ne sont pas des aidants familiaux). Si un proche est aidant familial il est associé aux réunions et décisions qui se prennent concernant l'accompagnement réalisé par le SAMSAH.

2.3 Le SAMSAH :

➤ Acteurs de soins et champs d'activité :

- **ASD**

Missions : sous la responsabilité directe de l'IDE, et par délégation, l'aide soignante assure des soins d'hygiène et de confort.

Activités : nursing, aide à la prise des traitements, aide au lever et coucher, prévention des risques d'escarre...

- **IDE**

Missions : Mise en œuvre et organisation du SAMSAH en matière de soins d'hygiène corporelle, de confort et de bien-être des usagers.

Activités : prise en charge globale du patient (suivi, traitement, transmissions des informations, tenu du dossier médical, évaluation...), formation, travail en partenariat, gestion des traitements...

- **IDE coordinatrice :**

Missions : Mise en œuvre et organisation du SAMSAH en matière de soins d'hygiène corporelle, de confort et de bien-être des usagers et construction et coordination du Projet Personnalisé de Soins.

Activités : Evaluation, gestion et coordination de la prise en charge de l'utilisateur des son entrée à la sortie de son accompagnement, transmission de l'information, visites au domicile, information et association de l'utilisateur, gestion des plannings...

- **Médecin coordinateur**

Activités/Missions : Gestion du flux des usagers (entrées/sorties), coordination médicale ;

➤ **Soutien psychologique :**

Mission/ activité :

La psychologue vise l'amélioration de la qualité des soins. Elle réalise le suivi psychologique et travaille avec l'ergothérapeute, les aides soignants et toute l'équipe pour un éclairage à l'accompagnement.

-Contrôle si le projet des personnes est conforme avec ce qui est fait et ce qu'elles attendent.

Objectif :

Offrir un soutien psychologique à l'utilisateur et veiller à la conformité de son projet personnel.

➤ **Accompagnement social :**

Mission/ activité :

- Référent : veiller à la bonne organisation des intervenants à domicile (référent), faire remonter à l'équipe pluridisciplinaire toutes les infos nécessaires.
- accès aux droits et dispositifs d'aide : administratifs, législation sociale liée au handicap, dispositifs d'aide humaine, aides techniques, soins et à leur financement
- accompagnement social global : gestion vie quotidienne, budget, logement, vie relationnelle et sociale, transport, formation professionnelle

Un suivi régulier en fonction des besoins : toutes les semaines à l'entrée de la personne puis toutes les 2 semaines et par la suite éventuellement moins en fonction des besoins.

Objectif : accroître la capacité de la personne à gérer sa vie à domicile : l'accompagnante « fait avec » la personne toutes les démarches la concernant. + Référent (au cœur de la coordination)

➤ **Ergothérapeute :**

Mission / activité

- Intervient au niveau de l'aménagement du domicile, du matériel d'adaptation.
- L'ergothérapeute recherche de l'aide technique et facilite la vie de la personne et des aidants.
- Participe à l'accueil des nouvelles demandes pour évaluer les besoins de la personne à l'entrée afin de lui aménager un environnement favorable à l'accueil.

Objectif :

Evaluer les besoins de la personne et compenser le handicap en lui apportant de l'aide technique pour rendre le déplacement plus facile et une vie au quotidien plus agréable.

➤ **La chef de service :**

Champs d'activité : La chef de service seconde la directrice dans des fonctions de terrain en proximité des équipes. Son rôle est transversal.

Mission/activités

- Gère (manage) équipe pluridisciplinaire et contrôle des procédures
- Est responsable du bon fonctionnement des accompagnements : coordonner et superviser élaboration, mise en œuvre, suivi des PPA (supervision des entrées et des sorties)
- Assure à tour de rôle astreinte administrative

Objectif : garantir la qualité de l'accompagnement et la place de la personne actrice de son projet.

➤ **L'équipe de direction :**

L'équipe de direction est composée d'une directrice, de son adjoint et d'une secrétaire de direction, impliqués dans la vie du service. La directrice anime la réunion SAMSAH, fait partie intégrante de l'équipe, est décisionnaire et gestionnaire.

2.4 Les autres acteurs du soin

➤ La GIN :

En 2010, 15 des 28 personnes accompagnées par le SAMSAH bénéficient également des services de la GIN dont l'équipe est composée de deux aides soignantes et l'infirmière coordinatrice.

L'objectif du service est de permettre la vie à domicile dans de bonnes conditions, tout en respectant les rythmes de vie des personnes et en apportant une aide à la famille ou l'entourage proche.

➤ Médecin traitant :

Le médecin traitant rédige toutes les ordonnances pour les soins réalisés par le SAMSAH Est-Si la personne n'a pas de médecin traitant, le SAMSAH se charge à l'arrivée de la personne de trouver un médecin de proximité qui se déplacera au domicile de la personne.

➤ Infirmiers libéraux, Kinésithérapeute et orthophoniste :

Le SAMSAH se charge de trouver les professionnels libéraux qui interviendront auprès de l'utilisateur pour des soins complémentaires des soins dispensés par le SAMSAH (soins complémentaires ou de proximité).

Une convention⁵ écrite engage ces professionnels paramédicaux au SAMSAH qui engage ces profs à intervenir dans le cadre du Projet Personnel d'Accompagnement et le respect du projet de service du SAMSAH.

2.5 Habitat logement

En 2010, sur 28 personnes accompagnées par le SAMSAH 8 occupaient un logement transitionnel de l'Habitat Service (service intégré au SESVAD). Il s'agit d'un lieu dit étape, de test qui permet à la personne d'évaluer sa capacité à vivre seule et de lui donner le temps de trouver un logement pérenne.

2.6 Les auxiliaires de vie

➤ Le prestataire de service :

⁵ Cf annexe 3 : maquette de convention.

Le SAMSAH sélectionne des prestataires de service qui sont proposés à l'utilisateur et laissés à son libre choix. Le prestataire offre des services complets avec des professionnels (auxiliaires de vie) à la disposition de l'utilisateur 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 pour couvrir l'ensemble des besoins quotidiens : travaux ménagers, préparation des repas, courses, sortie et accompagnement extérieurs...

➤ **L'auxiliaire de vie :**

Mission/activité:

- Aide technique et morale pour la réalisation des tâches quotidiennes en contribuant au maintien à domicile de la personne en situation de handicap.
- Veille au maintien des relations avec l'extérieur et le lien avec les familles et les intervenants.

Objectif :

Aider les personnes dans les tâches en essayant d'augmenter leur autonomie.

3. La coordination dans le système :

3.1 La coordination interne au SAMSAH :

Réunions	IDE coord	IDE	ASD	Acc. Social	Psycho	C. de service	Ergo	Dir	Aux. de vie	Prest. Serv	Usage
S.A.M.S.A.H/2xmois/jeudi	x	x	x	x	x	x	x	x	o	o	o
Psy/soignant/1xmois	x	x	x	o	x	o	o	o	o	o	o
Relève soin ASD 1xsemaine	x	x	x	x	o	o	x	o	o	o	o
visite domicile usager	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Synthèse PPA	x	o	o	x	o	x	o	o	o	o	x
Réunion plénière	x	x	x	x	x	x	x	x	o	o	o
Synthèse Exceptionnelle	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

x = présent o = non présent

3.2 Les outils de communication interne au système :

outils	Usager	IDE coord	IDE	ASD	acc. Soc	psy	C. de service	ergo	directrice	Méd
intranet releve ASD	O	A	A	A	C	C	C	C	C	C
Dossier unique usager volet social	C	C	C	O	A	A	C	A	C	C
dossier unique usager volet médical	C	A	A	C	C	C	C	A	C	A
PPA	A	A	A	C	A	A	A	A	C	C
classeur ASD au domicile	C	A	A	A	C	C	C	C	C	C
planning ASD	O	A	A	C	O	O	O	O	C	O
Mail point semaine	O	C	C	O	A	C	C	A	C	C
mail	O	A	A	A	A	A	A	A	A	A
tableau salle ASD	O	A	A	A	C	A/C	A	C	A	C

A : acteur C : consultatif O : non accès

3.3 Communication interne du système usager/groupes d'acteurs :

	Communication	Document/lien formalisé
SAMSAH	Astreinte administrative	PPA
	Astreinte infirmière	Contrat d'accompagnement et avenant ⁶
	Lors du passage à domicile des profs	Règlement intérieur
		Classeur à domicile
GIN	Astreinte téléphonique	contrat
Habitat Service	Tableau d'affichage en salle conviviale et à chaque étage	Contrat + règlement
Service d'aide à domicile	Téléphone ou lors des présences	Contrat
Profs de santé libéraux	Tél au cabinet /lors des actes	Ordonnances, feuilles de soins
Médecin traitant	Tél au cabinet/consultation	Ordonnances, feuilles de soins

4. La place de l'utilisateur :

4.1 Projet Personnalisé d'Accompagnement (et autres synthèses) : un usager à l'origine du projet, associé à toutes les étapes du PPA (construction, mise en place, évaluation) et co-responsable du PPA

Le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) est co-construit par l'utilisateur et l'équipe pluridisciplinaire dans les 4 mois suivants l'admission au SAMSAH. Il est rédigé par l'utilisateur et son référent (généralement l'accompagnant social) et signé par la personne, la directrice, les intervenants et le chef de service. Des réunions d'évaluation et d'ajustement sont organisées environ tous les 6 mois.

Pour chaque objectif des actions sont définies ainsi que les personnes chargées de les mettre en œuvre. Dans le PPA que nous avons pu consulter, l'utilisateur était coresponsable de quasi toutes les actions dans les domaines vie quotidienne, vie pratique, vie sociale, habitat

⁶ Cf annexe 4 : contrat d'accompagnement et avenant

logement. En ce qui concerne la santé il était associé à la moitié des actions (de nombreuses actions relevant d'actes techniques réalisés par des professionnels du soin).

A un niveau plus pragmatique l'utilisateur choisit les plages horaires de passage des professionnels (sous réserve des contraintes d'organisation du service) et ceux-ci s'engagent à respecter ces plages et à prévenir l'utilisateur en cas de retard (ou pour tout changement).

4.2 Le Conseil de Vie Sociale du SESVAD : un organe d'information et de consultation.

Institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et concrétisé par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale, le Conseil de la vie Sociale est un outil destiné à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

Le CVS du SESVAD a été mis en place à la création du SESVAD en 2005.

Ses missions :

- Représenter les usagers et faire remonter les problèmes (et courroie vers le bas également)...questionnaire de satisfaction ;
- Donner son avis (et recommandations) sur les projets, l'organisation et le fonctionnement du service et documents SESVAD.

Composition :

Les usagers élisent leurs représentants tous les 3 ans. Il est actuellement composé de

- membres élus : une majorité d'usagers du SESVAD (11), un salarié du SESVAD
- membres nommés/de droit : directrice du SESVAD (voie consultative), un représentant des familles ou entourage, un élu du Conseil départemental de l'APF.

Fonctionnement :

Des réunions plénières une fois par trimestre avec l'ensemble des membres du CVS. Cette réunion est ouverte à l'ensemble des usagers. Des réunions préparatoires auxquelles participent certains usagers, la directrice du SESVAD et le représentant de l'APF.

Activités :

- information sur les projets APF

- information sur les projets du service, démarche qualité (et appel à participation aux groupes de travail sur la démarche qualité)
- consultation sur les projets SESVAD et documents concernant les « personnes » : GIN, livret d'accueil, règlement, information
- organisation de 2 temps festifs/an
- questionnaire de satisfaction (élaboré et analysé par le CVS avec un taux de retour autour des 50%)
- Taux de retour ? de nombreuses personnes ne peuvent écrire, donc critique difficile, « les gens se lassent »

Aucune réunion du CVS n'a eu lieu durant notre stage et notre observation est basée sur la lecture des comptes-rendus de réunion et documents du SESVAD (livret accueil, compte-rendu d'activité) et entretien avec 2 usagers membres du CVS et le représentant de l'APF.

Le Conseil de Vie Sociale est ainsi une instance institutionnalisée de participation collective des usagers au fonctionnement du SESVAD.

Un outil que nous analysons en nous plaçant du point de vue usager :

Un outil pour	activité
Exercer son droit à la participation	Election des représentants tous les 3 ans Engagement collectif dans le CVS pour représenter les usagers
Faire remonter les voix des usagers (ascendant)	Questionnaire individuel de satisfaction (pas de concertation)
Etre informé et consulté concernant le fonctionnement et les projets du SESVAD (pas de pouvoir décisionnaire)	Information sur projets du service et appel à participer aux groupes de travail (qualité) Participation aux réunions, compte-rendus envoyés à tous par mail et certains consultables sur le site du SESVAD.
Créer (et participer à créer) des outils d'information pour les usagers et de règles internes au SESVAD	Co-production : règlement intérieur, livret d'accueil
Créer du lien, de la convivialité usagers et usager-personnel	Organisation de 2 temps festifs/an

Notons enfin, à la différence d'autres CVS celui du SESVAD se réunit régulièrement avec un noyau dur de 9 usagers régulièrement présents. Il est jugé par les personnes que nous avons rencontré comme dynamique et fonctionnant bien.

5. Conclusion de notre analyse systémique

Un système à but : vie autonome à domicile

Le système que nous avons décrit est un « système à but » dont l'objectif est d'accompagner l'utilisateur en situation de handicap dans son projet de vie autonome à domicile. Dans un temps donné, les usagers doivent atteindre leur objectif d'autonomie et pouvoir se passer de l'accompagnement du SAMSAH.

C'est un **système formalisé** car des conventions et des contrats (accompagnement, PPA) lient les acteurs entre eux et des synthèses et points réguliers sont prévus et organisés en présence de l'ensemble des acteurs (hors auxiliaires de vie sauf lors des synthèses exceptionnelles).

Par ailleurs, des règles de fonctionnement régissent le système (charte des droits et libertés de la personne accueillie⁷, convention⁸ avec professionnel de santé libéral qui s'engage à intervenir en cohérence avec le projet du service et le règlement de fonctionnement⁹).

Une bonne coordination entre les acteurs.

Une coordination effective au sein du SAMSAH et avec l'utilisateur qui permet aux membres de l'équipe pluridisciplinaire et à l'utilisateur de faire circuler l'information nécessaire. Une fonction centrale du référent (accompagnant social) qui centralise et fait remonter l'information entre tous les acteurs du système et fait notamment le lien avec les aides de vie. Enfin un système d'astreinte 24h/24 et 7j/7 qui assurent la sécurité de l'utilisateur.

L'utilisateur acteur de son projet de vie et du SESVAD :

⁷ Cf annexe 5 : charte des droits et libertés de la personne accueillie

⁸ Cf annexe 3 : maquette de convention

⁹ Cf annexe 6 : règlement de fonctionnement

En résumé, nous avons observé que la personne est décisionnaire et associée à toutes les phases de son accompagnement : élaboration des objectifs, mise en œuvre, évaluation. Elle est, de plus, co-responsable du projet personnalisé d'accompagnement. Enfin, notons que toute réunion de synthèse se fait avec l'accord et en présence de la personne et que celle-ci est décisionnaire pour toute question la concernant.

Le Conseil de Vie Sociale est une instance institutionnalisée de participation collective des usagers au fonctionnement du SESVAD (élection des représentants). Si le CVS n'est pas associée à la gestion du SESVAD (ni décisionnaires), il est par contre une instance informative et consultative. Au-delà, il contribue également à la vie du service : règles et documents du CVS (livret d'accueil, règlement intérieur), organisation de deux temps conviviaux par an, administration et analyse des questionnaires de satisfaction.

La place des autres acteurs dans l'accompagnement ?

L'équipe pluridisciplinaire du SAMSAH est associée à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation du Projet Personnel d'Accompagnement (PPA), soit directement, soit indirectement pour les aides soignantes (l'infirmière coordinatrice assurant le lien avec celles-ci).

Pour des raisons d'organisation, le service d'aide à domicile et les professionnels de soins en libéral participent exceptionnellement aux réunions d'élaboration et d'évaluation du PPA, mais sont consultés régulièrement (via les accompagnants sociaux et les infirmiers).

Concernant la famille et l'entourage, ils sont consultés et associés aux décisions conformément à la volonté de l'utilisateur.

D. Le SAMSAH dans le cadre des politiques régionales

La loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) de Juillet 2009 prévoit le plan régional de santé (PRS). L'agence Régionale de Santé (ARS) pilote la politique de santé publique en région. L'une de ses missions est de réguler l'offre de soins en région sur les secteurs ambulatoire, médico-social et hospitalier. Cette mission vise la garantie du système de santé et une meilleure réponse aux besoins. Mis à part la prévention et l'offre de soins, l'un des champs d'intervention de l'ARS est l'accompagnement médico-social. En effet, l'ARS « pilote

la politique régionale d'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie ». C'est dans ce cadre que s'inscrit le S.A.M.S.A.H qui est un Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés. L'un des domaines de priorité du plan régional de santé est celui du handicap et du vieillissement. En ce qui concerne le handicap, la priorité est de limiter ou de retarder la perte de l'autonomie et d'améliorer la prise en charge des soins et l'accès à l'offre du système de soins. Cet accompagnement peut se faire de manière pluridisciplinaire chez la personne en situation de handicap. Le SAMSAH s'inscrit parfaitement dans cette optique car il s'adresse à des adultes en situation de handicap qui vivent ou désirent vivre à domicile. Ce service permet à des personnes très dépendantes de vivre à domicile et de réaliser leur projet personnel en leur offrant une coordination de soins et aussi un accompagnement médico-social personnalisé et contractualisé.

E. Partie individuelle 1 : De l'intérêt d'une démarche en éducation thérapeutique pour une gestion autonome de sa santé par l'utilisateur :

Lors de mon entretien avec l'Infirmier Diplômé d'Etat, Mr Hyvernats, avait exprimé son envie de travailler sur l'accompagnement de l'utilisateur dans la gestion de sa santé au quotidien. A ce jour, il travaille dans ce sens en réponse aux besoins des personnes : bonne observance des traitements et hygiène de vie (ex : apprentissage auprès d'un patient de la gestion de ses constipations, départ d'un patient pour l'étranger), autonomisation et apprentissage d'un utilisateur dans la préparation des traitements... Mais ses actions et ses résultats ne sont pas inscrits de manière formelle dans le projet de vie (PPA) de l'utilisateur. Ce travail favorise l'empowerment individuel, le partage des connaissances et l'amélioration de la qualité de la vie de l'utilisateur.

1. Quelques définitions :

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1998, « *l'Education Thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information,*

d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladies du patient.»

Cette définition depuis 1998, a beaucoup évoluée, car confrontée et éprouvée par de nombreux chercheurs et scientifiques, nombreux sont les ouvrages de références sur le sujet, mais elle reste définie comme un processus continu par étape intégré dans un projet comprenant un ensemble d'activité organisée de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale. Elle prend en compte la pathologie, l'observance des traitements, les procédures de soins, les comportements de santé et particulièrement leurs facteurs d'influence à types de représentations de la santé, de la maladie, du bien-être, du sentiment d'efficacité...

Pour compléter cette définition, D. Simon, PY Traynard, F Bourdillon, A Grimaldi, R Gagnaire précisent que : *« Ce qui distingue l'éducation de l'information c'est la nature et le sens des connaissances que le patient s'approprie. En ce sens, l'éducation thérapeutique vise à aider le sujet patient à devenir le premier acteur de ses soins. Il va non seulement acquérir des compétences spécifiques mais aussi apprendre à maintenir un projet de vie, le construire ou à le reconstruire. Il est alors un véritable partenaire thérapeutique»*¹⁰, ce qui précise effectivement bien la limite d'une prise en charge purement informative et non formalisée.

2. Cadre législatif :

Les articles L. 1161-1 à L. 1161-4, de la loi HPST, promulguée le 21 juillet 2009, marquent l'éducation thérapeutique comme une nécessité en reconnaissant pour la première fois le droit du patient à devenir acteur de sa maladie. Toutefois, la volonté annoncée de faire disparaître l'accompagnement du patient et l'information du public, pour ne conserver que l'éducation thérapeutique, semble isoler davantage les professionnels extérieurs aux structures de soins conventionnelles (libéraux, structure extrahospitalière...), acteurs qui nous intéresse particulièrement dans ce cas.

3. Une démarche en adéquation avec la philosophie du SAMSAH :

¹⁰ D. Simon, PY Traynard, F Bourdillon, A Grimaldi, R Gagnaire – *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, 2^{ème} édition, MASSON edition Abrégés, 2006, page 5

3.1 L'empowerment individuel: se définit comme la capacité d'un individu à être décideur et exercer une action de contrôle sur sa vie personnelle, en développant une vision positive de soi-même valorisante pour l'individu, générant un sentiment d'efficacité.

N. Mackintosh « *suggère que infirmières puissent contribuer à la promotion de la santé de leurs patients en se donnant trois objectifs :*

- *S'efforcer d'accepter sans conditions les valeurs de santé des individus.*
- *Prendre en considération les facteurs environnementaux et sociaux qui altèrent la santé des individus.*
- *Offrir une information sur la santé qui ne prenne la forme ni d'un endoctrinement ni d'une mise en garde ni d'une persuasion. Les infirmières doivent avoir conscience qu'il est presque impossible de donner une information totalement dénuée de jugement de valeur. Elles doivent donc développer leurs compétences de communication et être attentives à leur propre façon de délivrer de l'information. »¹¹*

En plaçant le projet de vie de l'utilisateur au cœur du système, le SAMSAH permet à l'utilisateur de devenir un décideur à part entière en valorisant ses capacités et en misant sur ses facultés d'évolution face à sa pathologie.

3.2 La coordination et le partage d'information : les programmes d'éducation thérapeutique existant sont organisés en « marguerite » autour de l'utilisateur : chaque professionnel, avec ses compétences propres, contribue à l'éducation du sujet, autour d'objectifs communs qui ont été définis avec lui. Cette modélisation est pré existante dans le système que nous avons étudié précédemment, ce qui peut faciliter la mise en place d'une éducation thérapeutique.

3.3 La reconnaissance de chacun : L'Education Thérapeutique est un champ multidisciplinaire qui se doit d'être intégrée aux soins. Elle concerne tous les acteurs

¹¹ Mackintosh N., (1995), Self-empowerment in health promotion : a realistic target ? *British Journal of Nursing*, 1995, Vol. 4, n°21, pp 1273-1278, rapporté dans **UCL – RESO Dossier technique 00-18**, D. DOUMONT, I. AUJOUA, Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain, [L'empowerment et l'éducation du patient](http://www.reso.ucl.ac.be/dossiers/dos18.pdf), www.reso.ucl.ac.be/dossiers/dos18.pdf

de la prise en charge de l'utilisateur. Par ailleurs, elle fait appel à des compétences si nombreuses, qu'un seul professionnel ne saurait les maîtriser, quelle que soit sa formation initiale : compétences biomédicales, relationnelles, organisationnelles, méthodologiques et pédagogiques...

C'est un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources extérieures (associations, réseau...)

4. Conclusion : Quelle méthode pour les usagers du SAMSAH :

Le développement de l'éducation thérapeutique est ardu car cela conjugue la complexité inhérente à la nature humaine et celle des relations des hommes entre eux. Elle demande une formation pour son application et sa mise en place.

Une des nombreuses méthodes existante propose une approche avec des composante psycho-sociales importantes pouvant correspondre aux usagers de la structure. Le concept de counseling développé par C. Tourette Turgis qui est présenté comme : « *« une forme de "psychologie situationniste" : c'est la situation qui est cause du symptôme et non l'inverse. En ce sens, le counseling, forme d'accompagnement psychologique et social, désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concernent. »*¹² Cette méthode reconnaît la dignité de l'individu et son droit à choisir son style de vie.

L'éducation thérapeutique est bien sur un projet d'envergure qui se pilote et se doit d'être appréhendé dans toute sa globalité. La mise en œuvre du projet trouvera sa force et sa cohérence dans la motivation des acteurs de l'éducation thérapeutique. Dans le cadre du SAMSAH, les résultats attendus seront sans doute modestes au regard de la population rencontrée, mais chaque pas pour et dans l'autonomie des usagers renforcera les capacités d'adaptation et d'empowerment de l'utilisateur.

¹² C.Tourette-Turgis, *Le counseling*, QSJ? n° 31 33, Presses Universitaires de France, 1996, p24

1. Partie individuelle 2 : Le CVS

2. Partie individuelle 3 : les intérêts et les inconvénients de l'autonomie d'une personne dépendante. Ou "le prix d'une autonomie recherchée

Conclusion

Thématique

- G. Donnadieu, M. Karski, *la systémique, penser et agir dans la complexité*,(2002), Paris, édition de liaisons.
- D. Simon, PY Traynard, F Bourdillon, A Grimaldi, R Gagnaire – *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, 2ème édition, MASSON edition Abrégés, 2006, page 5.
- C.Tourette-Turgis, *Le counseling*, QSJ? n° 31 33, Presses Universitaires de France, 1996, p24.

Sitographie

- Mackintosh N., (1995), Self-empowerment in health promotion : a realistic target ? British Journal of Nursing, 1995, Vol. 4, n°21, pp 1273-1278, rapporté dans **UCL – RESO Dossier technique 00-18**, D. DOUMONT, I. AUJOLA, Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain, L’empowerment et l’éducation du patient, www.reso.ucl.ac.be/dossiers/dos18.pdf
- www.legifrance.fr
-