

S.R.A.I.
Services Régionaux d'Aide et d'Information

Par Monsieur Jean-Louis SARRAN

*AFM
1, avenue de l'Internationale
B.P. 59 - 91002 EVRY Cedex
Tél. : 01 69 47 28 24 - Fax: 01 69 47 29 08*

Plutôt que de situer mon intervention à partir de chiffres statistiques ou généralités, j'ai choisi d'insister sur le pourquoi et le comment.

LE POURQUOI

Pourquoi fin des années 80, l'AFM décide de mener une expérimentation sociale ? A l'époque la réponse est évidente: parce que la situation des malades neuromusculaires est dramatique

- 1. La médecine ne connaît pas ce type de maladie.**
- 2. Sauf exception les malades sont exclus de tout suivi médical, c'est l'époque du "il n'y a rien à faire".**
- 3. Les malades sont seuls face au diagnostic souvent annoncé maladroitement.**

La méconnaissance, la peur de l'inconnu, la peur du pronostic, la lourdeur du handicap, l'inquiétude des familles font que les malades se retrouvent souvent en situation d'exclus dans l'indifférence générale. Pourtant il existait çà et là des ébauches de réponse : le problème était d'y accéder.

LE COMMENT

1 - L'AFM a regardé

A l'étranger: (Danemark, Angleterre, Canada)

Les modèles d'intervention dans le milieu de vie des gens
Les modèles d'accompagnement des familles

En France : en particulier le modèle SSES

2 - 1.'AFM a pris des précautions

- Pour ne pas se mettre en situation de concurrence avec les services existants.
- Ne pas faire ce qu'ils ont mandat de faire et ce pourquoi ils sont financés (services sociaux, paramédicaux, écoles, institutions etc.).
- Ne pas faire de soins directs mais faire en sorte que les malades les trouvent dans le tissu médico-social, et à proximité de son lieu de vie.
- En inventant un nouveau concept.

Il s'agit donc d'expérimenter et valider une nouvelle façon d'intervenir qui fait défaut dans l'organisation sociale du pays pour l'accompagnement des personnes en situation de dépendance du fait de la maladie.

Il fallait aussi faire en sorte que ce modèle soit reproductible pour d'autres causes pour que demain chaque personne en situation de dépendance malade neuromusculaire ou autre puisse avoir recours à lui parce que inscrit et financé définitivement dans l'organisation sociale du pays.

1. 'AFM lance en 1988 son programme de recherche action

- Dans l'organisation SRAI le Technicien d'insertion sera une interface entre le malade neuromusculaire et l'univers médico-psycho-social
- Il aura une approche globale centrée sur les besoins dans laquelle le malade reste l'acteur principal maître de ses choix.

Après 7 années d'expérience 75 000 interventions pour près de 7 000 malades.

Le T.I. sur demande du malade, avec lui et à partir d'une évaluation globale des problèmes sous le triple aspect de :

- La déficience
- L'incapacité
- Le désavantage

• Aide le malade à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie au quotidien (aide technique, aménagement du logement, accès aux soins, au conseil génétique etc.). Les ,besoins des malades sont prioritaires sur les consignes institutionnelles quelles viennent de la sécurité sociale, du conseil général ou autre ;

• Informe le malade et sa famille sur les avancées de la recherche, les particularités de la prise en charge de la maladie et les équipes de proximité susceptibles d'assurer un suivi de qualité.

Il est ici le maillon d'une chaîne qui implique tous les services de l'AFM.

L'information circulant dans les 2 sens :

Du terrain vers PAFM pour mettre en place des actions de changement

Aujourd'hui : formation complémentaire des médecins et paramédicaux Demain : différentes revendications financements intégration etc.,

De l'AFM vers le malade pour qu'il bénéficie de toutes les sources de progrès

Pour tous : identifier les zones de retard social ou médical

- Est un relais auprès des médico-psycho-sociaux pour les sensibiliser aux spécificités de la prise en charge de la maladie, de ses conséquences et de son évolution.

Il s'agit ici de mobiliser les représentations que se font les professionnels de l'incurabilité pour que changent les mentalités sur ce que l'on peut faire aujourd'hui tout en prévoyant l'avenir, l'arrivée des thérapies.

- Aide à surmonter des situations de souffrances auxquelles le malade est confronté pour pouvoir s'adapter aux évolutions successives de la maladie.

C'est soutenir les adaptations nécessaires a une réalité qui évolue trop vite :

- annonce du diagnostic
- conseil génétique
- arrêt de la marche
- entrée à l'école interventions chirurgicales
- etc.

Les limites : elles sont de 3 ordres

Les moyens :

Que ce soit en hommes ou en argent les SRAI (Services Régionaux d'Aides et d'Information) ne sont pas extensibles à l'infini. (Aujourd'hui 105 personnes). La charge supportée entièrement par l'AFM est lourde. Des actions restent à mener pour faire reconnaître cette forme d'intervention.

Les secteurs d'interventions :

Aujourd'hui les malades nous sollicitent sur tous les aspects de leurs difficultés ; c'est normal, ils ont raison.

Mais force est de reconnaître qu'il nous est difficile de répondre à tout dans un temps correct. cependant une hypothèse mérite d'être creusée

Mieux repérer des moments d'interventions privilégiés pour anticiper et prévenir des situations difficiles qui augmentent le risque d'exclusion : par exemple faut-il être présent au moment du diagnostic pour éviter que les familles se replient sur leur chagrin et s'isolent encore plus ?

Les limites de compétences :

L'expérience, la relation de confiance établie mais surtout par ce que les problèmes vitaux qui s'expriment sont mieux pris en compte, il reste plus de place aujourd'hui pour l'expression de la détresse.

Ici il n'est plus question de technique mais plus de qualités humaines notamment dans notre capacités à :

- écouter ce que vous avez à exprimer plutôt que se réfugier dans le concret, le palpable,
- reconnaître que nous ne savons pas quand nous ne savons pas,
- vous laisser réellement prendre les décisions que vous avez à prendre,
- accepter que des malades ou des parents reconnaissent à d'autres qu'à nous-même une qualité d'aide que nous ne sommes pas en mesure d'offrir.