

# Les passerelles entre vie à domicile et vie en établissement

**Dominique BOURCHANY** : Je reprendrai un élément de la Déclaration de Madrid de 2001 que vous pouvez aller voir sur le site Internet :

*"Rien de ce qui concerne les personnes handicapées sans les personnes handicapées."*

On ne peut pas faire sans, vous l'avez dit vous-même. Vous avez témoigné avec vigueur, force et militantisme au bon sens du terme dans cette affaire.

Ce dispositif est relativement encadré, même si sa lisibilité dans la nouvelle loi n'est pas bonne. L'accueil temporaire l'était aussi. Ce sont deux réponses à un choix possible du mode de vie de la personne.

Mais nous avons entendu que l'accès à ces dispositifs n'est pas simples.

***Quelles sont les alternatives possibles éventuelles imaginées par un certain nombre de structures ?***

2 exemples vont être évoqués :

- l'un développé par Madame ABELLO sur les personnes âgées handicapées mentales de façon à les accompagner dans un choix, mode de vie en domicile ou en institution.
- l'intervention de Monsieur Daniel CRAMET, qui a pu dans des cadres dont il nous donnera le contexte, développer des possibilités de soutien en milieu de vie ordinaire ; mais aussi puisqu'il gère un établissement, imaginer, faciliter les passages entre le domicile pour un certain nombre et l'établissement.

Ce sont les enjeux de cette dernière partie ouverte sur l'avenir, sur des solutions qui n'ont pas encore de réponses tout à fait établies et pérennes.

## **Un service d'accompagnement "dans et entre" le domicile et l'établissement pour personnes handicapées mentales âgées**

**Bernadette ABELLO, SAPHMA, Paris**

Ce service n'est pas expérimental mais je crois et je crains qu'il soit le seul en France, faute de collègues. Il s'appelle le SAPHMA, Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales Agées. C'est un peu barbare et je ne suis pas responsable du choix, cependant assez significatif.

**Le "S" de Service** signifie que ce n'est pas un lieu d'hébergement ni d'accueil de jour. Je dirai même que *service devrait* prendre un "s" car c'est une proposition de services.

**L'Accompagnement** se distingue des accompagnements de type transport. La DASES qui nous a signé la Convention le définit elle-même :

*"Fournir l'aide dont les bénéficiaires ont besoin pour s'adapter à une vie sociale normale."*

C'est à la fois simple et ouvert. L'objectif est pour ce qui nous concerne, que les personnes restent le plus longtemps possible dans leur logement, ou le plus longtemps souhaité, car il ne s'agit pas non plus de les maintenir de force au domicile

**Personnes Handicapées Mentales :** ces personnes sont reconnues par la COTOREP. Nous disons "*handicap léger*" sachant que le mot léger a une signification très floue, individualisée. C'est une estimation subjective qui ne correspond absolument pas aux évaluations du type de la carte d'invalidité. En effet, dans notre service, à peu près les trois quarts des personnes et peut-être même plus ont des cartes à 80 %. On devrait donc normalement ne plus parler de handicap léger. Or elles sont estimées déficientes intellectuelles légères parce qu'elles ont eu une aptitude à la vie autonome.

Dans la Convention, le nombre de personnes était de 24 et nous en sommes à 30. Les personnes sont âgées ou vieillissantes. Concernant de personnes reconnues handicapées mentales, nous avons eu un mal fou à déterminer un âge plancher, car cela commençait avec des personnes au-delà de 40 ans. Ce qui a fait frémir nos tutelles. Nous avons donc commencé bravement par écrire 55 ans et de rapport d'activité en rapport d'activité, je suis descendue à 50, ce qui correspond à la réalité.

Le terme de *personnes vieillissantes* est fort désagréable. Je dis simplement qu'ils sont vieillissants comme nous. Quand ils ont travaillé depuis 30 ans, il y a peut-être une certaine lassitude, une envie de changement. En effet, elles ont pour la plupart travaillé en CAT, en emploi protégé.

### **Cadre juridique et financier**

L'initiateur et gestionnaire est l'association Vie et Avenir, association de parents et de familles de personnes handicapées mentales. Elle s'est formée il y a 30 ans avec une seule activité : service d'accompagnement aux personnes. Ce service existe donc depuis un peu plus de 25 ans et suit 89 personnes à Paris de 18 à 57-58 ans.

Il y a une dizaine d'années, ces familles se sont senties vieillir et ont constaté qu'elles commençaient à se clairsemer. Elles se sont dit que ce service d'accompagnement avait l'alternative suivante :

- se spécialiser en interne,
- créer un deuxième service dont l'organisation même permettrait de fournir des services correspondant plus aux besoins des personnes approchant la retraite ou en retraite effective.

Entre autres, nos horaires ne sont pas des horaires de soirée. Nous fonctionnons en journée et comme dans l'effectif nous avons des personnes qui travaillent encore, c'est à la carte. Il y a des visites à domicile certains soirs ou certains samedis. Globalement, la prise en charge renforcée admet au départ qu'au lieu d'avoir un éducateur pour 12, quota d'accompagnement, nous déterminions 1 pour 8.

### **Les objectifs**

Permettre aux bénéficiaires et à leur famille que l'on aide là où elles nous demandent d'être aidées, de vivre de façon autonome dans leur cadre de vie, avec l'idée d'utiliser au maximum l'environnement, les quartiers, et de faire aménager le logement au fur et à mesure que les besoins s'en font sentir.

Permettre au bénéficiaire de régler les problèmes de la vie courante en n'intervenant uniquement en tant que compensation là où il y a handicap. C'est absolument individualisé et il n'y a pas 2 personnes pour lesquelles c'est la même chose. Pour certaines, ce sera au niveau des chiffres où cela devient impossible. Pour d'autres, un repérage dans l'espace, voire une incapacité à entreprendre une démarche seul, tel que prise de rendez-vous pour le médecin et encore plus d'y aller.

On trouve des personnes qui ont derrière elles 25 ans de CAT sans avoir mis les pieds chez un dentiste et qui sont allées 2 fois chez le généraliste dans leur vie. Les certificats COTOREP étaient faits par téléphone. Le frère y allait... Je vous le dis.

Il faut préparer et gérer avec eux le passage délicat vers la retraite, ce qui équivaut à une perte énorme des supports de l'amitié et du relationnel. Ces personnes sont parfaitement adaptées à partir du moment où le rythme est régulier et où la vie est rythmée. Le rythme disparaîtrait. Les CAT avec qui on travaille bien en sont de plus en plus conscients et proposent des temps de loisirs vers la retraite.

Nous négocions avec eux des temps d'activité de soutien, des heures rémunérées par le CAT où les personnes sont autorisées à venir au service pour préparer leur retraite. Elles acceptent de venir car elles sont toujours payées.

Elles viennent une demi-journée par semaine la première année et au bout de 3 ans, des personnes ont 4 activités par semaine, ce qui correspond à un mi-temps. Elles sont à peu près entre 6 mois et 2 ans de la retraite.

### **Nos moyens**

Nous avons 4 professionnels à temps plein, :

- 2 conseillers ESF,
- 1 éducateur spécialisé,
- 2 assistants sociaux dont moi. Un des assistants sociaux fait peu d'accompagnement du type dont je viens de parler mais s'occupe du réseau de placement.
- 1 psychomotricienne qui ne vient qu'une fois par semaine, mais cette activité est extrêmement précieuse.

Nous avons aussi un local de 150 m<sup>2</sup> dans le XVe, très important dans la présentation. C'est en effet ce qui a déclenché, je pense, la motivation, et des familles, et de la tutelle. Le don a couvert les deux tiers de l'achat du local. Ce don ne se destinait qu'à réaliser ce service. L'argument était très sensible.

Cela dit ce local pourrait très bien se trouver dans des structures sociales. Il suffit d'un local convivial et d'accès simple, qui ressemble à une boutique en rez-de-chaussée. Il faut que les personnes dont on peut imaginer qu'elles seront de moins en moins mobiles puissent y venir facilement.

### *Que fait-on ?*

Nous faisons de l'accompagnement individuel et chaque bénéficiaire à un référent, un travailleur social. Quelle que soit leur formation, les travailleurs sociaux font le même travail.

Nous travaillons avec un médecin qui connaît tous les bénéficiaires et il prononce l'admission. Il nous assure un relais très efficace avec ses confrères médecins et les hôpitaux s'il y a besoin. Ce médecin s'assure que la personne est là volontairement, qu'elle ne nous a pas été parachutée.

J'ai eu en effet un certain nombre de demandes de tuteurs ou de familles disant qu'elles n'arrivaient pas à s'en occuper et qu'il fallait absolument que la personne soit suivie.

Mais il n'en est pas question. Cela ne peut marcher que si la personne est volontaire, si bien que nous avons un temps d'observation. Il n'y a pas de temps de pré-admission.

Nous proposons des accompagnements pour toutes les démarches possibles imaginables et pour des achats agréables, coiffeur, pédicure. L'idée est que dès que c'est mis en place, la moitié des personnes continue seule. Pour certaines, il faudra les accompagner à chaque fois.

Nous proposons des ateliers et des sorties. Les activités collectives proposées n'ont pas un but occupationnel. Volontairement, tous les 6 mois ou 1 an, nous varions les activités ; sauf peut-être pour l'atelier cuisine où la demande est un peu constante, mais pas forcément par les mêmes personnes.

Pour éviter de faire de l'occupationnel et pour les inciter plutôt à aller s'inscrire dans des propositions externes, clubs du troisième âge par exemple, nous leur proposons de les remotiver. Pour certains, ils allaient travailler, rentraient chez eux faire leur ménage. Le samedi, ils faisaient les courses et allaient quelquefois à la banque. Le dimanche matin, ils allaient à la messe ou en famille. Le dimanche après-midi, ou le dimanche soir, tout le monde s'ennuie à la maison, et le lundi, on recommence.

Pour plus de la moitié d'entre eux, ils n'ont jamais imaginé qu'ils pouvaient avoir des loisirs. Ou ils en ont eu il y a 30 ans... Un monsieur ayant fait de la vannerie rêvait d'en refaire. Cette année, nous avons un atelier vannerie qui va peut-être l'aider à aller dans un atelier de la DAC par exemple, après avoir revérifié ses capacités et à devenir l'animateur de l'atelier dans la structure.

Nous mettons en place ce qu'ils nous proposent et si l'on sent du désintérêt, ou que cela ne correspond à rien, nous arrêtons.

Le programme des activités sort tous les mois. Ils s'inscrivent de façon tout à fait libre et on leur demande de tenir leurs engagements, ce qu'ils font sans problèmes. Le rythme est très inégal, mais au moins d'une fois par mois. Il n'y a que 3 ou 4 activités une fois par semaine. Il y a un journal ainsi que du patchwork, de la cuisine, du dessin, des sorties au bowling, des sorties musée et au moins une sortie cinéma par mois.

Il y a un réentraînement à la vie sociale en regardant ensemble des vidéos et en en débattant, puis en les amenant à essayer de faire ensuite la même chose chez eux.

Nous avons organisé des séjours, de 3 à 7 jours en partenariat avec les Petits Frères des Pauvres. L'idée est d'avoir un esprit de groupe et de service, pour qu'ils aient l'impression d'appartenir à un groupe. Cela nous permet de mieux les découvrir. Eux nous connaissent

mieux et nous découvrons entre autres, des aptitudes à la vie en collectivité ou des inaptitudes tout à fait inattendues. Ceux qui dans les ateliers et dans le service sont les plus dynamiques ou les plus sociables ne supportent pas la vie en collectivité.

### **Les réseaux**

La deuxième partie du service est celle du coordinateur de réseaux. Nous ne sommes pas les seuls car un service à Lille nous a servi de modèle. Un assistant social a pour fonction de créer :

- **un réseau propre à tous les services d'accompagnement** qui consiste à répertorier avec noms, téléphones, personnes connues, tous les acteurs positifs dans les prises en charge. Un interlocuteur positif est un dentiste qui accepte d'expliquer pendant un quart d'heure à une personne un peu tendue ou nerveuse. C'est un plombier qui viendra assez rapidement et qui ne va pas faire un devis farfelu parce que cela passerait. Des tutelles bonnes ou moins bonnes. Ceci constitue donc un réseau commun.
- **réseau spécifique** que je n'aime pas appeler de placement : aide à la recherche d'un lieu de vie pour les personnes quand elles souhaiteront quitter leur domicile ou ne pourront plus y rester. C'est non seulement ouvert aux personnes suivies par le service mais aussi à une soixantaine, chiffre utopique ou insuffisant, de personnes pour lesquelles il y a une demande de placement. Nous sommes en effet financés par la DASES, Mairie de Paris.

Ces demandes de placement viennent de couples parents-enfant handicapés qui ont toujours vécu ensemble. Nous ne pouvons pas nous spécialiser mais nous constatons qu'actuellement, 9 demandes sur 10 sont de cet ordre. Les personnes ont toujours vécu ensemble. Le parent doit être hospitalisé ou décède brutalement. Il y a peut-être un souhait, un désir de vivre de façon autonome dans cet appartement-là ou ailleurs, après le décès du ou des parents. Parmi ces personnes accompagnées, (soit 30 ) 10 d'entre elles, s'il n'y avait pas eu de service d'accompagnement ou un CAT actif, vigilant au moment, auraient été placées contre leur gré. Les connaissant maintenant, je dis contre leur gré.

Les personnes ont beau avoir une soixantaine d'années, quand les parents décèdent, si l'on fait preuve de compétence dont la principale qualité est la patience et l'optimisme peut-être, il y a une chance que la personne arrive à vivre chez elle, si elle le veut, encore pour 5, 10 ou 15 ans.

Nous travaillons à cela et le coordinateur est formé pour.

### **Les prises en charge**

Elles ne sont pas liées à un accord COTOREP mais simplement liées au fait que la personne soit reconnue par la COTOREP. Les personnes n'étant pas orientées par la COTOREP, les prises en charge ne sont pas limitées dans le temps et nous nous engageons à les suivre jusqu'à la fin. Cela veut dire se préparer à des fins de vie et à travailler avec des équipes de soins