

FTC Colloque 2019

Etats non répondants et Etats pauci-relationnels

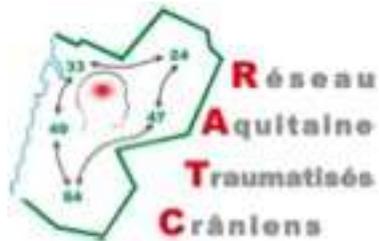
Alternatives à l'unité dédiée

Dr. Edwige RICHER
Neurologie et MPR
Présidente du Réseau Aquitaine TC et CL

Alternatives à l'unité dédiée

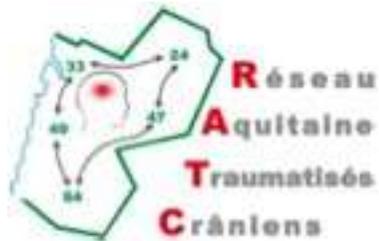
Après stabilisation

- Soit en sortie directe des services de rééducation
- Soit en sortie des unités dédiées
- 3 alternatives
 - ⇒ Retour à domicile
 - ⇒ Insertion en MAS
 - ⇒ Maison familiale



Retour en famille

- Etat de dépendance nécessitant des soins techniques : états non répondants, états paucirelationnels encore fragiles
 - Retour en famille possible mais nécessité d'interventions pluridisciplinaires (hôpital à la maison)
 - **Famille « soignante »** coordinatrice des soins.
- =>Risque d'épuisement familial**



Retour en famille

- Etat de dépendance physique et cognitive associées : états pauci relationnels stabilisés
 - Retour en famille positif pour le TC : environnement physique familial, entourage affectif stimulant pour la communication
 - **Famille « auxiliaire de vie »**
 - Nécessité de trouver des activités extérieures
- => risque de repli social et d'enfermement**

Insertion en MAS

- Points forts
 - Equipe formée
 - Sécurité d'une présence soignante continue
 - Projet de vie entretenant l'éveil et qualité de vie sociale
 - Point critique
 - Insuffisance de moyens pour assurer la poursuite des rééducations d'entretien indispensables pour ces patients
- =>Maisons d'Accueil Spécialisées : OUI mais disposant de moyens adaptés spécifiques

La Maison Familiale

- Entre la MAS et le domicile
- Regroupement des personnes ayant les mêmes besoins d'accompagnement dans des maisons de ville adaptées.
- En Gironde collaboration entre
 - l' AFTC qui assure la médiation locative,
 - le SAMSAH de LADAPT qui assure la coordination et veille au maintien du projet de vie
 - des associations prestataires d'auxiliaires de vie
 - Et les familles qui veillent au maintien du projet de vie

Les maisons familiales

Historique

- Une expérience de 20 ans collaboration entre LADAPT et l'AFTC
- 1998 création à la demande d'une famille, d'une maison collective destinée aux travailleurs de l'ESAT nécessitant un accompagnement dans la vie quotidienne et domestique
- 1999 création à la demande de personnes cérébrolésées du service de Réadaptation de Château Rauzé, de maisons collective pour personnes lésées cérébrales présentant un déficit associé cognitif et physique nécessitant une adaptation du logement ou des personnes dépendantes sur le plan cognitivo comportemental sans capacité de travail mais capables d'activités occupationnelles
 - l'AFTC gère un « Club » transformé en CAJ en 2004
 - LADAPT gère un service mobile d'accompagnement transformé en SAMSAH en 2001
- Collaboration avec la MAAF qui achète des maisons, les adapte pour les louer (signature d'une convention) . Ces assurances créent une SCI et développent le concept de « maisons des 4 »

Les maisons familiales

Historique

- LADAPT et l'AFTC poursuivent le développement des « maisons familiales » en partenariat avec les différentes associations prestataires
 - L'AFTC titulaire d'un agrément pour intermédiation locative et gestion locative sociale, est locataire principal de propriétaires privés ou récemment plutôt de bailleurs sociaux.
 - LADAPT
 - évalue les besoins des personnes cérébrolésées dans le SSR ou dans les appartements d'autonomisation sociale de l'UEROS
 - Le SAMSAH
 - coordonne les projets individuels des personnes : partenariat avec les différentes associations prestataires d'accompagnement, inscription sur les lieux d'activités professionnelles ou occupationnelles adaptées.
 - dépose et défend les dossiers à la MDPH
 - Assure le suivi et l'accompagnement des demandes de changement éventuels
- Actuellement 17 maisons ou appartements familiaux, 10 appartements individuels.

Les maisons familiales

Installation

- Regrouper les candidats à une installation en maison ou appartement familial
 - Etat clinique
 - Niveau de dépendance
 - Mise en contact des familles et /ou des tuteurs
 - Contact avec la MDPH
- Définir le projet de vie (personnes, famille, équipe médicale)
 - Centres d'intérêt des personnes
 - Disponibilités locales (ESAT, CAJ, Club, Activités avec les auxiliaires de vie)
- Définir le budget disponible
 - Indemnisation
 - Rente, invalidité
 - AAH, PCH

Les maisons familiales

Installation

- Définir le cahier des charges immobilier
 - Maison individuelle
 - Appartement
 - Situation
- Projet de Fonctionnement
 - Coordination : SAMSAH ou SPASAD ou SAVS
 - Partenariat :
 - propriétaire ou bailleur social
 - Service d'auxiliaires de vie
 - Services de soins infirmiers
 - Rééducateurs libéraux
 - Médecin traitant généraliste
 - Service sanitaire de recours (SSR / hôpital)
- Réalisation
 - Réunion de tous les partenaires sur le lieu d'installation

Les maisons familiales

Fonctionnement

- Repose sur la sécurité assurée par les auxiliaires de vie
- Maisons familiales : 3 niveaux d'accompagnement
 - Présence 24h/24
 - Présence entre 6 et 12 h
 - Présence < 6h
- Temps partagé
 - Présence de nuit
 - Repas et courses
 - Loisirs intérieurs
- Temps personnel
 - Accompagnements extérieurs pour activités personnelles

Les maisons familiales

Fonctionnement

- Fonctionnement « idéal »
- Une maîtresse de maison
 - Présente chaque jour du lundi au vendredi
 - Est garante de l'organisation de l'accompagnement
 - Gère le budget de fonctionnement de la maison
 - Fait le lien avec la famille
- Des auxiliaires de vie en roulement affectées au fonctionnement du collectif et des accompagnements individuels.

Les maisons familiales

Statut

- Ne sont pas des institutions
 - Pas de demande d'agrément ou d'autorisation
 - Seule l'intervention du SAMSAH est soumise à l'orientation par la MDPH
 - Un dossier pour AAH et PCH est déposé à la MDPH
 - Engagement des familles et des habitants pour une solidarité
- Ce sont des domiciles privés : au choix des familles et des personnes. La chambre est privative et les autres locaux sont partagés.
- Pour y entrer on signe un bail locatif avec l'AFTC et un contrat avec un service prestataire d'auxiliaires de vie
- Les soins sont assurés par des intervenants libéraux sur prescription du médecin.
- Le départ de la maison se fait sur préavis d'un mois

Les maisons familiales pour personnes en EPR

Première maison créée en **2008 (recul de 11 ans)**

- A la demande de 4 familles de jeunes lésés cérébraux pris en charge dans le SSR Château Rauzé qui ne voulaient pas d'une orientation en MAS et qui avaient entendu parler des maisons familiales
- Inquiétudes
 - Par rapport à la fragilité des personnes
 - Fragilité de l'état général
 - Lourde dépendance physique et psychique
 - En difficulté de communication
 - Mais capables d'une inter-relation
 - Par rapport à l'importance du besoin en accompagnement
 - Par rapport au cahier des charges de l'habitation
- Mais savoir faire acquis pour des personnes présentant des dépendances moins lourdes
- Un projet commun familles/équipe

6 ans de persévérance entre l'idée et la réalisation

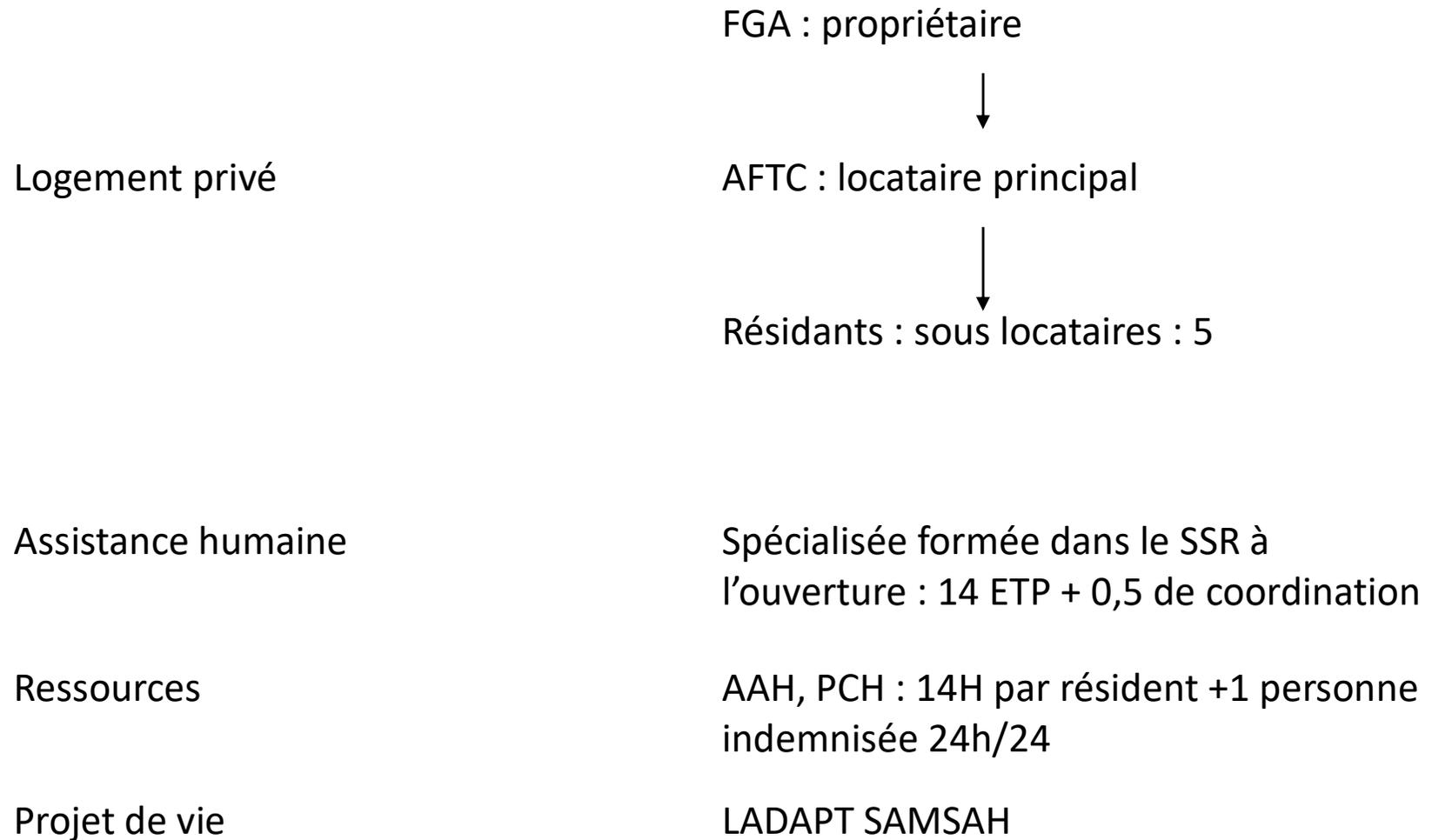
Cahier des charges

- Une grande maison adaptée à acheter
 - 5 chambres
 - Circulation de grands fauteuils roulants
 - Salles de bains adaptées
 - Salle d'activités
 - Jardin
- A proximité du SSR Château Rauzé

Première étape

- Un propriétaire motivé pour cette expérience
=>FGA
- Une Société pour chercher le logement programmer et suivre les travaux d'aménagement
- L'expertise d'une équipe de soins et rééducation
=>LADAPTChâteau Rauzé

Fonctionnement



La Maison de Cécile, Frédéric, Julien, Laurence et Marie

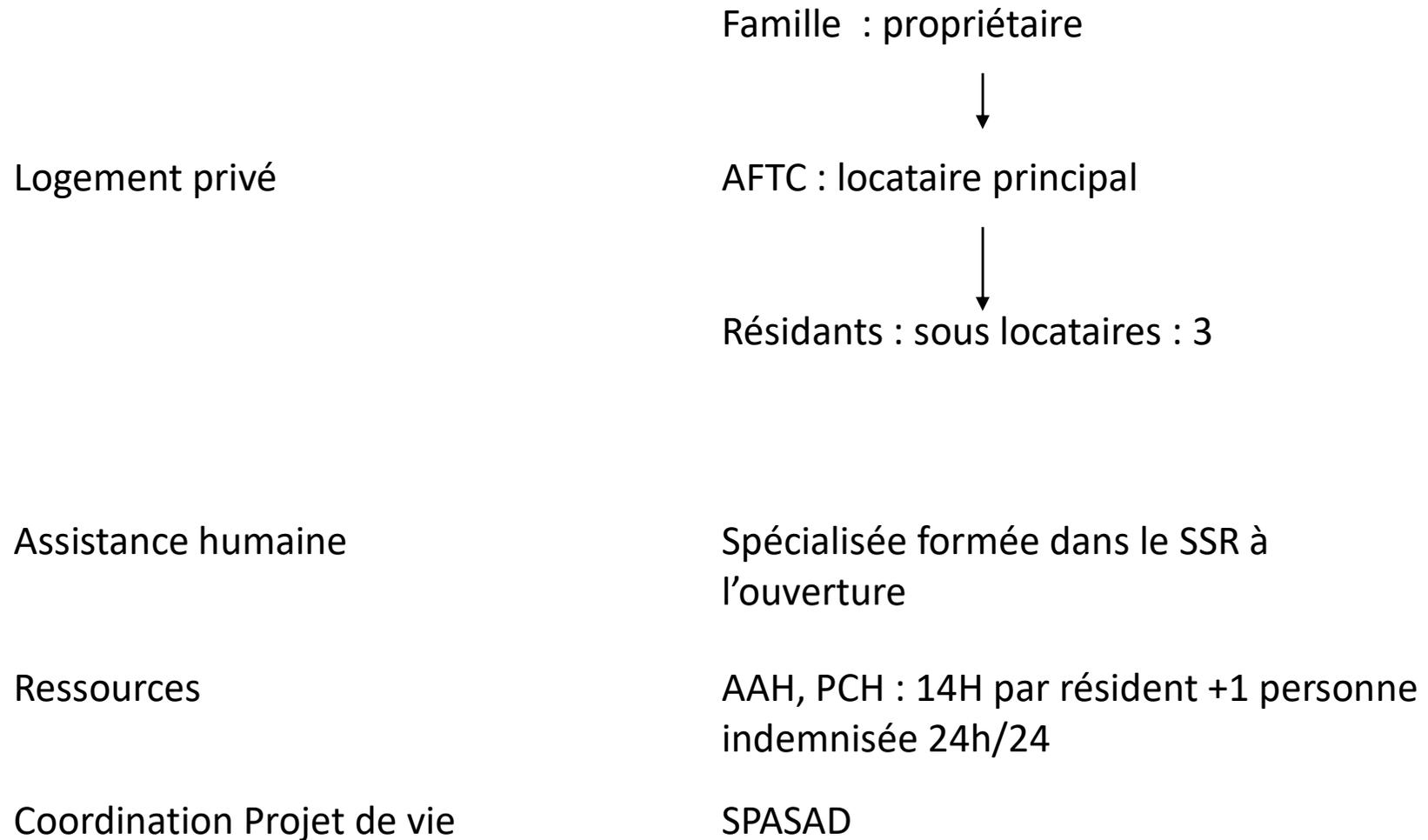


Loyer + Charges : 420 € par
personne

Les maisons familiales pour personnes en EPR

- 2^{ème} maison créée en 2017
- Une maman tutrice d'une jeune fille de 28 ans en EPR propose à l'AFTC de créer une maison familiale et propose à la location la maison qu'elle a fait construire pour sa fille : 4 chambres, salle de bain adaptée et vastes locaux. Jardin
- Cahier des charges rempli

Fonctionnement



La Maison de Coline, Cécilia et Charles



Loyer + Charges : 550 euros
/personne



Description clinique des personnes

- En tout 8 personnes vivent en maison familiale pour EPR
- Communication :
 - tous communiquent par signes non conventionnels et montrent leurs émotions et sentiments
 - 1 émet des sons
- Mobilité
 - 6 tétraplégiques, 3 bougent une main, 6 tiennent et tournent la tête, 1 tient assise, 1 marche avec aide et harnais
- Etat général
 - 6 stable, 1 altérations respiratoires fréquentes, 1 crises d'épilepsie

Dépendance

- En tout 8 personnes vivent en maison familiale pour EPR
- Actes élémentaires toilette, habillage, déplacement en fauteuil : 8 dépendance totale
- Alimentation : 1 gastrostomie, 7 orale donnée par un tiers (3 texture normale, 4 mixé et eau gélifiée)

Le projet de vie

- Conserver un bon état de santé
 - Intervenants libéraux : médecin, infirmière
 - Équipe d'assistance pour la vie quotidienne
- Conserver les acquis
 - Intervenants libéraux : kinésithérapeute, orthophoniste, art-thérapeute
 - Correspondant aux besoins

Soins

- Médecin traitant (au libre choix de la famille) : 1 fois par mois
- Médecin spécialiste si besoin 1 à 2 fois par an
- Soins infirmiers : 0 (1) 1 fois par jour (6) 2 fois par jour (1)
- Kiné : 2 fois par semaine au domicile (5) 1 fois par semaine au cabinet (2) Kiné respiratoire 2 fois par jour (1)
- Autres thérapeutes
 - Orthophonie : 1 fois par semaine (3)
 - Art thérapie : 2 fois par mois (6)
 - Musicothérapeute : 2 fois par mois (8)

Le projet de vie

- Accompagnement par des auxiliaires de vie
- En moyenne dans chaque maison
 - Le matin : 3 personnes
 - A midi : 3 personnes
 - Après midi : 3 personnes
 - Nuit : 1 personne
- Les auxiliaires de vie sont les garants de la qualité de vie

Avoir une vie familiale



Poursuivre ses activités



Etre reine ou roi de la fête



Sortir



Sortir



Evaluation par les familles

- Pourquoi avez vous choisi ce mode d'habitation pour votre parent ?
 - Prise en charge personnalisée
 - Espérance d'une vie plus « normale »
 - Vie indépendante avec des jeunes de son âge
 - Cadre de vie familial

Evaluation par les familles

- Quels sont les points forts de ce mode de vie ?
 - Vie collective
 - Relations étroites entre les résidents et les intervenants
 - Petite structure innovante regroupant des personnes ayant le même handicap
 - Partage des moyens

Evaluation par les familles

- Quels sont les points faibles de ce mode de vie ?
 - Difficultés de coordination et de transmission d'informations dans l'équipe
 - Trop de changement de personnel
 - Personnel de bonne volonté mais insuffisamment formé

Evaluation par les familles

- Sur une échelle de 1 à 10 combien évaluez vous la qualité de vie de votre parent ?
 - Tous entre 7 et 8
- Etes vous satisfait du choix que vous avez fait et le referiez vous ?
 - Satisfaits mais insistent sur la formation
 - Sans hésiter pour tous

Avoir une qualité de vie malgré le handicap



- Merci à tous les intervenants motivés de ces maisons
- Merci aux familles pour leur participation et pour les photos