

Service émetteur : Direction de l'offre de soins et de l'accompagnement
Département de l'offre médico-sociale

Affaire suivie par : Anne-Yvonne EVEN
Courriel : anne-yvonne.even@ars.sante.fr

Téléphone : 02 22 06 73 90
Télécopie : 02 22 06 74 94

Date : 04/10/2011

**Ouverture de la 4^{ème} journée régionale de formation
des personnels de MAS, FAM et SAMSAH
Organisée par le CREAL de Bretagne sur le thème :**

**Prendre soin et accès aux soins
en MAS, FAM et SAMSAH.
Ses possibles et ses limites**

Mesdames, messieurs,

Je suis heureuse d'ouvrir cette journée consacrée à la formation des personnels des maisons d'accueil spécialisé, des foyers d'accueil médicalisé et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés qui représentent 1617 places dans la région. .

« Prendre soin et accès aux soins » : la thématique choisie est ambitieuse, et **emporte un sens institutionnel** en résumant à elle seule **la conciliation fondamentale à la quelle le secteur médico-social est confrontée dans son fonctionnement quotidien, comme structures qui sont tout autant des lieux de vie que des lieux de prise en charge soignante des personnes.**

Par ailleurs la thématique est porteuse d'enjeux de société .Les personnes souffrant de handicap présentent davantage de problèmes de santé que celles non handicapées du fait de leurs besoins spécifiques et des pathologies associées à leur handicap.

Les médecins généralistes constituent bien souvent le premier interlocuteur des personnes handicapées pour leur prise en charge médicale mais également sociale.

La globalité du terme « soins » ne permet pas ainsi de rendre compte des différentes situations qu'il recouvre. Là où le français trouve ses limites, l'anglais traduit mieux la double acception du terme, avec la distinction traditionnelle faite entre le « cure » et le « care ». D'une part, « soigner » au sens d'administrer des soins médicaux. D'autre part, « soigner » au sens de s'occuper de quelqu'un avec sollicitude. Les deux aspects sont d'autant plus intimement liés quand les personnes prises en charge sont des personnes vulnérables.

Cette mise au point terminologique révèle immédiatement **la complexité de l'action de « prendre soin », dans la prise en charge des personnes handicapées**. Cela exige une réflexion sur le sens de « prendre soin ».

1. En effet, première difficulté, la répétition du travail quotidien peut conduire rapidement à la standardisation des pratiques et des comportements, alors que **le soin, dans ses deux aspects, réclame l'individualisation des prises en charge, objectif fondamental depuis la loi du 2 janvier 2002 et la loi handicap du 11 février 2005 qui remettent toutes deux les personnes au cœur des dispositifs institutionnels**.
2. Par ailleurs, comment pour le personnel « prendre soin », face à **la dureté des expériences humaines auxquelles ils sont confrontés**, qui peuvent eux-mêmes les bouleverser, ou bien les laisser sans réponse immédiate devant des questions face auxquelles aucune posture fixée à l'avance ni aucun fonctionnement préétabli ne peut répondre ? **Comment prendre soin quand on se sent soi-même en situation d'impasse et de souffrance ?**

Ces difficultés éthiques se posent alors même que les contraintes sur le cadre de l'action se multiplient.

Je pense évidemment en premier lieu aux contraintes de moyens, avec les conseils généraux, des budgets des MAS, FAM, SAMSAH. En effet, concrètement, cela se répercute sur les taux d'encadrement, les locaux, le financement des formations, c'est-à-dire vos conditions de travail en tant que personnel de ces établissements et services.

Je pense également aux contraintes liées à la complexité de la réglementation, qui peut parfois conduire à différer le règlement ou la prise en charge de situations complexes. Par exemple l'impossibilité de mettre en œuvre une hospitalisation à domicile dans les établissements pour adultes handicapés, alors que la loi HPST du 21 juillet 2009 définit largement le domicile comme "pouvant s'entendre du lieu de résidence ou d'un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles". Ce qui pose question face au besoin accru de médicalisation.

A ce stade, je souhaite souligner l'accent mis dans la présentation des ateliers qui se tiendront cet après-midi – que ce soit sur l'observation partagée, le partenariat entre familles et personnels ou la nécessité de prendre soin des personnels eux-mêmes – sur l'échange et les échanges comme moyen d'action quotidien.

Toutes les personnes impliquées dans le processus du prendre soin sont ainsi concernées par cette nécessité de l'échange : les personnes handicapées qui doivent exprimer leurs besoins et leurs désirs, les personnels et les familles.

Les points de vue de chacun sur le soin sont complémentaires, permettent d'envisager les deux aspects du soin et s'enrichissent ainsi mutuellement. La recherche de cette complémentarité permet d'améliorer la qualité et l'accès des soins aux personnes.

A cet égard, je ne peux que **rappeler l'intérêt des outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002 déjà évoquée. Les projets d'établissement et de service, les contrats de séjour, les projets individualisés, etc., sont autant de moyens au service des échanges, de l'expression et de la mise en concordance des points de vue de chacun.**

C'est à vous, professionnels, de les faire vivre, de vous les approprier pour qu'ils constituent une réelle référence au quotidien.

Par ailleurs, les thématiques relatives au vieillissement et à la fin de vie mises en avant dans les ateliers me renvoient aux préoccupations du SROMS, partie intégrante du PRS en cours d'élaboration à l'ARS.

2 axes prioritaires de travail sont identifiés dans le plan d'actions du SROMS à ce stade de son élaboration :

<p>Affiner notre connaissance des personnes handicapées vieillissantes en Bretagne</p>	<p>Connaitre le nombre de Personnes Handicapées Vieillissantes en établissements et services médico-sociaux par territoires de santé, sur les départements et sur la région</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre de personnes de plus de 40 ans - nombre de personnes de plus de 60 ans <p>Pour les années 2011 et projections 2015 et 2030</p> <p>Réaliser un bilan des places de foyer de vie transformées en FAM suite au vieillissement des personnes handicapées accueillies</p> <ul style="list-style-type: none"> - bilan quantitatif par territoires de santé du nombre de places transformées - élaborer une grille d'entretiens pour bilan qualitatif ; entretiens à faire sur un panel d'établissements ayant eu des transformations de places de foyer de vie en FAM afin de connaître les modalités d'organisation mises en œuvre pour l'accompagnement des PHV et les effets induits (courant 2012).
<p>Améliorer le repérage des besoins et adapter l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante</p>	<p>Organiser une concertation avec les Conseils Généraux afin de définir un document d'orientations partagé concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes</p> <p>Expérimenter l'outil GEVA dans certains établissements</p> <p>Inciter les EHPAD à adapter, pour les PHV, le projet de vie et le projet de soins</p> <p>Mener une réflexion avec les ESAT pour améliorer l'adaptation des rythmes de travail</p>

En définitive, l'objectif est bien de mettre en cohérence les solutions institutionnelles, les pratiques des professionnels sur le terrain et les besoins des personnes handicapées et de leur famille, afin d'assurer des soins, toujours dans les deux sens du terme..., de qualité.

Je veux aussi parler de la difficulté de l'accès aux soins pour les personnes handicapées, tant à l'hôpital qu'auprès des soins de ville.

Résumons les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées, quand on fait référence à l'hôpital, (services de neurologie, service d'orthopédie, pneumologie, ou de gastro) :

- Difficultés de transport
- Insuffisance de personnels hospitaliers qualifiés, formés, disponibles, à l'écoute.
- Attentes
- Méconnaissances de beaucoup de médecins des difficultés propres à chaque handicap.
- L'hôpital étant souvent le lieu de révélation du handicap, fait que les parents n'y retournent pas sereinement, consciemment ou inconsciemment.
- Les parents ou l'entourage de la PH ne sont pas suffisamment associés car il faut savoir percevoir la souffrance de la personne handicapée et c'est difficile.

Pour les pathologies ordinaires, c'est l'affaire du médecin généraliste.

- On retrouve souvent des difficultés d'accès au cabinet, et à domicile, il faut attendre.
- Il faut des personnes compréhensives et des personnes qui connaissent le handicap quel qu'il soit, avec confiance, sans peur.

2 points sont particulièrement difficiles :

- Les soins dentaires
- Les soins de Kiné

Les voies d'amélioration :

- **L'écoute et la communication**
- **La formation**
- **Le développement des pratiques de formation.**

(Suivi de la tension artérielle, prévention de l'usage de l'alcool et du tabac, dépistage des cancers, prévention à propos des pratiques sexuelles ...)

Tout ce qui a été dit met en évidence la nécessité de favoriser le travail en réseau entre les divers professionnels de santé et de faciliter, par des relais appropriés les liens entre médecins généralistes, soignants et organismes sociaux chargés des dispositifs d'insertion sociale et spécialistes.

Une telle démarche doit aboutir à l'existence de conventions claires dans tout projet médico-social avec les établissements sanitaires.

La facilitation des liens entre partenaires par la tenue régulière de réunions : structurelle entre les différents secteurs (au niveau de l'ARS) et situationnelles par la réunion des acteurs de Santé, d'éducation et de rééducation autour de la personne dans sa globalité.

En conclusion, je voudrais remercier toutes les personnes qui se sont déplacées pour cette journée, dont la présence rend concrète ces préconisations de l'ANESM, extraites de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles relative à la bientraitance : « La réflexion collective a vocation à maintenir vivante et à approfondir la richesse humaine qui se déploie à la faveur des accompagnements, et à soutenir les professionnels dans leur légitime recherche de sens, de fierté et de plaisir professionnels »

Bonne journée à vous !