



Evolution de l'offre de service des foyers gérés par l'Association européenne des handicapés moteurs à Soustons

CREAHI d'Aquitaine
103 ter rue Belleville
33063 BORDEAUX CEDEX
Tél : 05 57 01 36 50
Fax : 05 57 01 36 99
Mail : info@creahi-aquitaine.org
Site : www.creahi-aquitaine.org

Etude réalisée
pour le Foyer André Lestang et la Résidence des Arènes

Association européenne des handicapés moteurs

Novembre 2006

**Evolution de l'offre de service
des foyers gérés par
l'Association européenne des handicapés
moteurs à Soustons**

Etude réalisée par Bénédicte Marabet
Conseillère technique au CREAHI d'Aquitaine

Novembre 2006

SOMMAIRE

Introduction	3
1. Les politiques d'action sociale en faveur des adultes handicapés	5
1.1 - Au niveau national	5
1.2 - Au niveau départemental	7
2. Les ressources du territoire	9
2.1 - L'offre de prise en charge en foyer occupationnel et en FAM	9
2.2 - Les services intervenant à domicile	11
2.3 - Les projets inscrits au PRI AC 2006-2008	12
3. Caractéristiques des personnes prises en charge par les foyers de Soustons	13
3.1 - Sexe et âge	13
3.2 - Durée de séjour	15
3.3 - Origine géographique	16
3.4 - Prises en charge antérieures	17
3.5 - Pathologie des personnes accueillies	18
3.6 - Appareillages et aides techniques	19
3.7 - Le niveau d'autonomie	20
3.8 - Le besoin de soins	29
4. Besoins et attentes des professionnels et des représentants des personnes handicapées	34
4.1 - Des profils diversifiés	35
4.2 - Des formules d'accueil modulables	36
4.3 - Des problématiques concernant des publics particuliers	37
Conclusion	40
Bibliographie	43
Personnes sollicitées	44

Introduction

L'Association Européenne des Handicapés Moteurs (AEHM) gère à Soustons, dans le sud-ouest des Landes, **2 établissements agréés "foyers occupationnels"** mais ayant chacun d'eux un mode de fonctionnement assez différent,

- l'un, le foyer André Lestang étant une structure institutionnelle classique,
- l'autre, la Résidence des Arènes étant de type logement-foyer.

Les capacités respectives de ces 2 établissements s'élèvent à 60 et 33 places.

Initialement destinés aux personnes infirmes motrices cérébrales, ces foyers voient les demandes d'admission émaner d'un public de plus en plus large : personnes traumatisées crâniennes, atteintes de maladies évolutives (sclérose en plaques, myopathies...) ou encore de séquelles d'accident vasculaire cérébral.

Par ailleurs, d'anciens résidents des Arènes s'installent dans un domicile autonome tout en souhaitant continuer à bénéficier d'un accompagnement médico-social.

Les foyers de Soustons sont donc confrontés à deux besoins :

- **le besoin de soins** qui va croissant en raison de l'admission de personnes présentant des pathologies nécessitant davantage d'interventions médicales et paramédicales et en raison également de l'avancée en âge d'autres résidents avec des répercussions sur leur état de santé.

Ce besoin pourrait être pris en compte par la création d'une section Foyer d'accueil médicalisé au sein du foyer A. Lestang.

- **le besoin de soutien à domicile** qui concerne des personnes souhaitant acquérir une certaine autonomie en quittant la Résidence des Arènes et en s'installant dans un appartement ordinaire.

Ce besoin pourrait être satisfait en proposant à ces personnes un accompagnement type SAVS ou SAMSAH¹ ainsi que par le développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire dans les foyers de l'AEHM.

Afin de poursuivre sa réflexion dans cette voie de diversification des modes d'accueil pour mieux s'adapter aux besoins des populations prises en charge et des nouveaux publics, le directeur des foyers de Soustons a sollicité le CREAHI d'Aquitaine pour l'accompagner dans cette démarche et affiner son projet de manière pertinente par rapport aux besoins et au contexte local.

¹ SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) et SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) qui pourraient également être ouverts à des personnes de l'extérieur (non prises en charge antérieurement à la Résidence des Arènes).

Dans ce contexte, le CREAHI a réalisé une étude d'opportunité apportant des éléments de connaissance des populations auprès desquelles les foyers de Soustons peuvent proposer un service et recensant les besoins non pourvus ou à venir sur son territoire d'attractivité.

➤ La pertinence du projet de l'AEHM a été notamment évaluée au regard **des orientations de politique d'action sociale et de santé** que souhaitent mettre en œuvre les tutelles, Conseil général et DDASS des Landes en conformité avec les orientations édictées au niveau national et les besoins repérés localement.

Ces orientations sont présentées dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées des Landes qui sera voté par l'assemblée départementale en début d'année 2007.

➤ La transformation de l'offre de service des foyers de Soustons doit, par ailleurs, se faire en fonction de l'équipement apportant déjà des réponses sur ce secteur avec **la nécessité d'y articuler les nouvelles réponses, dans une logique de complémentarité**. L'offre de prise en charge pour les adultes handicapés moteurs sur le secteur (Landes, particulièrement Sud-ouest du département et Nord-ouest des Pyrénées-Atlantiques) a donc été présentée : foyers occupationnels, FAM, MAS, SAMSAH, SAVS...

Par ailleurs, un recensement des projets de création et d'extension (ayant reçu un avis favorable du CROSMS et donc appelés à se réaliser dans un futur relativement proche) vient compléter cet état des lieux.

➤ **Une approche démographique et épidémiologique de la population concernée** a été entreprise. Elle a permis de mieux connaître le territoire actuel d'intervention des foyers de Soustons, la trajectoire antérieure des résidents, leurs besoins en terme de soins ainsi que les besoins des personnes en attente d'une prise en charge dans ces foyers.

➤ Les besoins et attentes des professionnels et des représentants des personnes handicapées **ont été recueillis**. Ce recueil d'informations a eu 2 objectifs :

- une estimation quantitative des situations de personnes handicapées motrices nécessitant une prise en charge (en fonction de la pathologie)
- un repérage des attentes dont la prise en compte permettrait d'améliorer la qualité des prises en charge actuelles ou futures.

Les professionnels intervenant en amont de la prise en charge dans les foyers de Soustons (établissements pour adolescents, centres de réadaptation fonctionnelle...) ont ainsi été interrogés pour connaître leurs éventuelles difficultés d'orientation des usagers à l'issue de la prise en charge qu'ils assurent et les manques qu'ils ont pu repérer pour certains publics.

Par ailleurs, **des associations** ayant une activité dans les Landes en faveur des personnes handicapées motrices ont également été sollicitées (APF, AFM, AFTC, NAFSP, ALPAP...) afin de recueillir des informations sur les attentes des personnes handicapées qu'elles représentent, en terme de prestations et d'organisation des services.

En outre, nous avons consulté la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) à propos des adultes handicapés moteurs en attente d'une orientation. Compte tenu de la récente mise en place de la Maison landaise des personnes handicapées, l'accès à des données quantitatives n'a pas été possible mais nous avons recueilli l'avis de cette commission sur les problèmes posés par ce public et sur l'émergence éventuelle de demandes d'un nouveau type.

1. Les politiques d'action sociale en faveur des adultes handicapés

1.1 - Au niveau national

Au niveau national, les orientations politiques récentes en faveur des adultes handicapés s'articulent autour de 2 axes : la diversification des modalités de prise en charge et le développement des services de soutien à domicile.

□ Dans la dynamique lancée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, un décret² est venu en mars 2005 préciser les missions et les conditions de fonctionnement des **SAVS** (services d'accompagnement à la vie sociale qui fonctionnaient jusqu'à cette date sans cadre réglementaire) et des **SAMSAH** (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés).

Selon le décret, les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des adultes handicapés par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Contrairement à ce qu'on l'observait de manière quasi généralisée avec les SAVS en fonctionnement jusqu'à la parution de cette réglementation, ces services ne sont pas uniquement destinés à des travailleurs d'ESAT (ex CAT) vivant à domicile mais à tout public handicapé vivant hors institution.

Les 2 missions principales suivantes sont imparties aux SAVS :

- une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence
- un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie

Les SAMSAH sont également investis de ces missions auxquels s'adjoignent la dispensation de soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

Ces services, SAVS et SAMSAH, interviennent à domicile auprès des adultes handicapés en complémentarité avec les **SSIAD** (services de soins infirmiers à domicile) et des **SAAD** (services d'aide et d'accompagnement à domicile). Ils doivent favoriser le maintien dans le milieu ordinaire de vie tout en offrant une palette de services d'accompagnement pouvant répondre à leurs besoins.

Le tableau page suivante synthétise les missions et le cadre de fonctionnement de ces différents dispositifs.

² Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Cadre réglementaire des services de soutien à domicile pour adultes handicapés ³

Dispositif	Cadre réglementaire	Tarifification et prise en charge	Public concerné	Prestations	Qualité des professionnels
SAVS	Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 Art. D312-162 à D312-165 du CASF	Prix de journée financé par l'aide sociale départementale	Adultes handicapés nécessitant une assistance ou un accompagnement pour les actes essentiels de l'existence, un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage de l'autonomie	Accompagnement social et vie quotidienne, soutien dans les relations avec l'environnement, suivi éducatif et psychologique	Assistant service social Auxiliaire vie sociale AMP Psychologue Conseiller ESF Educateur spécialisé Moniteur-éducateur Chargé d'insertion
SAMSAH	Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 Art. D312-166 à D312-169 du CASF	Forfait global soins (assurance maladie) + prix de journée financé par l'aide sociale départementale	Adultes handicapés nécessitant en plus des interventions d'un SAVS des soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert	Prestations SAVS + Dispensation et coordination de soins médicaux et paramédicaux. Accompagnement et suivi médical et paramédical	Professionnels SAVS + professions paramédicales, aides-soignants. L'équipe comprend ou associe dans tous les cas 1 médecin
SSIAD personnes handicapées	Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 Art. 312-1 du CASF	Dotations globales de financement (assurance maladie)	Personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou une pathologie chronique ou une affection de longue durée	Prestations de soins infirmiers (soins techniques ou soins de base et relationnels) à domicile ou dans certains établissements d'hébergement	Infirmier Aide-soignant Pédicure-podologue Ergothérapeutes Psychologue Le service comprend un infirmier coordonnateur
SAAD	Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 Art. 312-6 du CASF	Tarifs horaires (financés par la prestation de compensation du handicap).	Personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou une pathologie chronique ou une affection de longue durée	Services ménagers, aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie (hors ceux réalisés sur prescription médicale)	Aide à domicile Auxiliaire de vie sociale
SPASAD	Services polyvalents d'aide et de soins à domicile assurant les missions d'un SSIAD et d'un SAAD (cf ci-dessus)				

❑ Pour les personnes lourdement handicapées dont l'état ne permet pas le maintien à domicile plusieurs catégories d'établissements existent :

↳ **Les foyers occupationnels** (agrément actuel du foyer André Lestang et de la résidence des Arènes) sont destinés à des personnes adultes dont le handicap ne leur permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces personnes bénéficient cependant d'une **autonomie suffisante** pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Elles sont, par conséquent, notablement moins dépendantes que les personnes accueillies en maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou en foyers d'accueil médicalisé (FAM).

↳ **Les foyers d'accueil médicalisé (FAM)** sont des établissements sociaux ayant une reconnaissance officielle depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Ils étaient auparavant connus sous la dénomination de foyers à double tarification et expérimentés depuis 1986 ⁴ pour proposer une réponse intermédiaire entre la MAS et le foyer occupationnel.

³ Sources : DGAS et décrets sus-cités

⁴ Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes lourdement handicapés

Les FAM ont ainsi vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées, inaptes à toute activité professionnelle ou âgées de plus de 60 ans ET ayant besoin d'une **assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation** sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

L'objectif de la création de ces établissements étant aussi de "créer un effet d'entraînement réciproque entre les conseils généraux et l'Etat en vue de mieux répondre aux besoins", les FAM sont financés d'une part par les régimes d'assurance maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, personnel et matériel médical et paramédical et d'autre part par l'Aide sociale départementale pour les frais d'hébergement et d'animation.

↳ **Les maisons d'accueil spécialisées** reçoivent des adultes handicapés qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie, c'est-à-dire **incapables de se suffire à eux-mêmes pour les actes de la vie quotidienne et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants** (hors soins intensifs).

Les MAS offrent donc une surveillance médicale régulière, la poursuite des traitements, des rééducations d'entretien, des soins de maternage et de nursing requis par l'état des personnes accueillies. Des activités occupationnelles et d'éveil, une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir leur régression, sont également proposées.

Les MAS sont financées à 100 % par les organismes de sécurité sociale, par le biais d'un prix de journée.

1.2 - Au niveau départemental

Au niveau landais, le Conseil général va prochainement rendre public le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées.

Plusieurs **axes ont été retenus par ce schéma**, ils s'appuient sur les travaux préalables menés dans le département (état des lieux de l'existant, évaluation des besoins, concertation avec l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs). Parmi ces axes, 2 correspondent aux projets envisagés par les foyers de Soustons.

⇒ La diversification des modalités d'accueil pour favoriser la vie à domicile, avec le développement de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour et des services de proximité.

Cette diversification des modalités d'accueil est également une orientation qui s'inscrit dans la logique des "**structures multiservices**", axe déjà retenu dans le précédent schéma et réaffirmé dans le schéma 2006-2010.

⇒ La médicalisation d'une partie de la capacité des foyers occupationnels par une transformation en section FAM est, en outre, souhaitée pour accompagner le vieillissement et pour adapter la prise en charge à l'évolution de l'état de santé des résidents.

Des extraits des comptes-rendus de séances de travail du groupe "adultes relevant de foyers occupationnels" ⁵ permettent d'illustrer ces orientations.

⁵ Réunion du 24 juin 2004

- "**diversifier les modes d'accueil** pour s'adapter au mieux à la variété des besoins pour, par exemple, proposer des appartements en milieu ordinaire avec accompagnement pour les personnes les plus autonomes et réserver les places en foyer à celles qui en ont le plus besoin, développer l'aide à domicile et utiliser les dispositifs de droit commun quand cela est possible
- **éviter dans la mesure du possible de réorienter des résidents** accueillis dans la même structure depuis de longues années : la création de section FAM peut limiter ce risque."

Par ailleurs, le Conseil général souhaite que les SAVS se mettent en conformité avec la nouvelle réglementation :

"la parution du décret n°2005-223 du 11 mars 2005 sur **les SAVS et les SAMSAH** qui donne un cadre juridique à des services qui, dans les Landes, avaient des appellations différentes (service de suite, SAIS...). Ces services vont repasser convention pour entrer dans la réglementation. L'intérêt de ces services est mis en avant notamment lorsque le désir de maintien à domicile peut être mis en péril par le vieillissement des parents, SAVS et SAMSAH permettent alors de soutenir ce maintien et d'assurer une certaine intégration sociale. Par ailleurs, comme le précise ce décret, la mission des SAVS ne se limite pas à l'accompagnement des travailleurs d'ESAT" ⁶.

Au cours de cette même réunion, la nécessité de développer le partenariat entre les différents services intervenant à domicile : SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD... a été mise en avant afin d'améliorer le service rendu à la personne et de proposer un accompagnement global. Dans le même esprit, une mise en complémentarité entre services à domicile et institutions médico-sociales serait l'occasion de mieux partager des compétences.

Au vu de ces recommandations, **le projet de Soustons, dans ses différentes dimensions** (création d'une section médicalisée, formalisation du soutien à domicile), semble bien s'inscrire dans **les évolutions souhaitées par le Conseil général et la DDASS en ce qui concerne l'offre de service pour les personnes handicapées**. L'étude de population (chapitre 3) va permettre, en outre, de vérifier si les résidents actuels des foyers de Soustons ont un niveau d'autonomie suffisant pour relever d'une prise en charge en foyer occupationnel ou si, au contraire, un FAM serait plus approprié.

⁶ Extrait de la réunion du 27 janvier 2006 autour du maintien à domicile des personnes handicapées

2. Les ressources du territoire

En préalable à ce chapitre, signalons que le secteur de **Soustons**, comme tout le **sud-ouest des Landes** fait preuve d'un **dynamisme démographique** particulièrement remarquable. Pour la seule commune de **Soustons**, on note entre 1990 et 2004 **une augmentation de plus de 24% du nombre d'habitants** (5 283 en 1990 et 6 560 en 2004). Dans le même temps, le département des Landes dans son ensemble a connu une croissance de sa population deux fois moins importante de l'ordre de 11,7% (passant de 311 458 habitants en 1990 à 347 883 en 2004).

2.1 - L'offre de prise en charge en foyer occupationnel et en FAM

En terme d'offre de prise en charge pour adultes handicapés, les Landes peuvent se prévaloir de taux d'équipement :

- plus élevé que la moyenne régionale et nationale **en foyer occupationnel**, toutefois notons que 3 départements aquitains ont un taux plus élevé que les Landes (Lot-et-Garonne, Dordogne et Pyrénées-Atlantiques)
- plus élevé également **en FAM** : les Landes ont le meilleur taux de la région

Taux d'équipement en foyer occupationnel et en FAM - 2004 ⁷

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE	FRANCE
Foyer occupationnel	1,86	0,69	1,75	2,7	1,80	1,37	1,12
FAM	0,30	0,36	0,74	0,42	0,12	0,32	0,31
TOTAL	2,16	1,05	2,22	3,12	1,92	1,69	1,43

Néanmoins, l'interprétation de ces chiffres doit se faire en tenant compte du fait que :

- les taux d'équipement sont calculés sur la population âgée de 20 à 59 ans. Or les établissements des Landes accueillent une forte proportion de personnes ayant dépassé 60 ans (17% dans les foyers occupationnels landais, moins de 5% au niveau national) et rendent donc un service à une population plus large...
- les Landes accueillent une forte proportion de personnes non originaires du département (41% en foyers occupationnels et 49% en FAM), donc là encore, on voit que l'équipement landais bénéficie à une population qui dépasse nettement les limites départementales

Ces éléments relativisent donc quelque peu ces taux d'équipement importants.

Il faut en outre préciser que le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) ⁸ 2006-2008 prévoit le financement de places de FAM en Gironde et en Lot-et-Garonne, ce qui va contribuer à réduire les écarts entre départements.

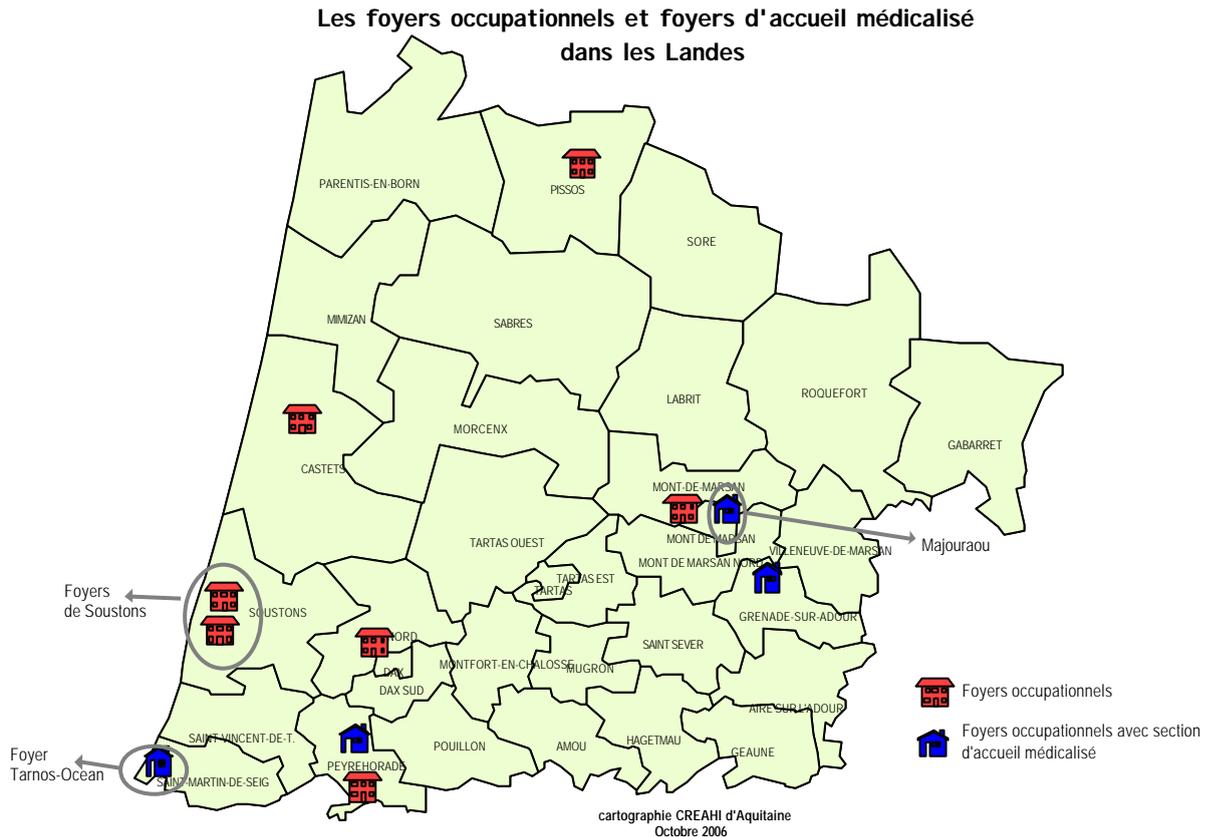
⁷ source : STATISS 2005 – DRASS Aquitaine, Etudes et statistiques, 25 pages

⁸ PRIAC 2006-2008 Aquitaine. Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°43, mai 2006

A télécharger : http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2006_2008.pdf

Notons par ailleurs, que le rapport "places de FAM / places de foyers occupationnels" est égal à 1 pour 2,4 dans les Landes contre 1 pour 3,6 pour la France entière, révélant **un taux de médicalisation important des places de foyers occupationnels landais**.

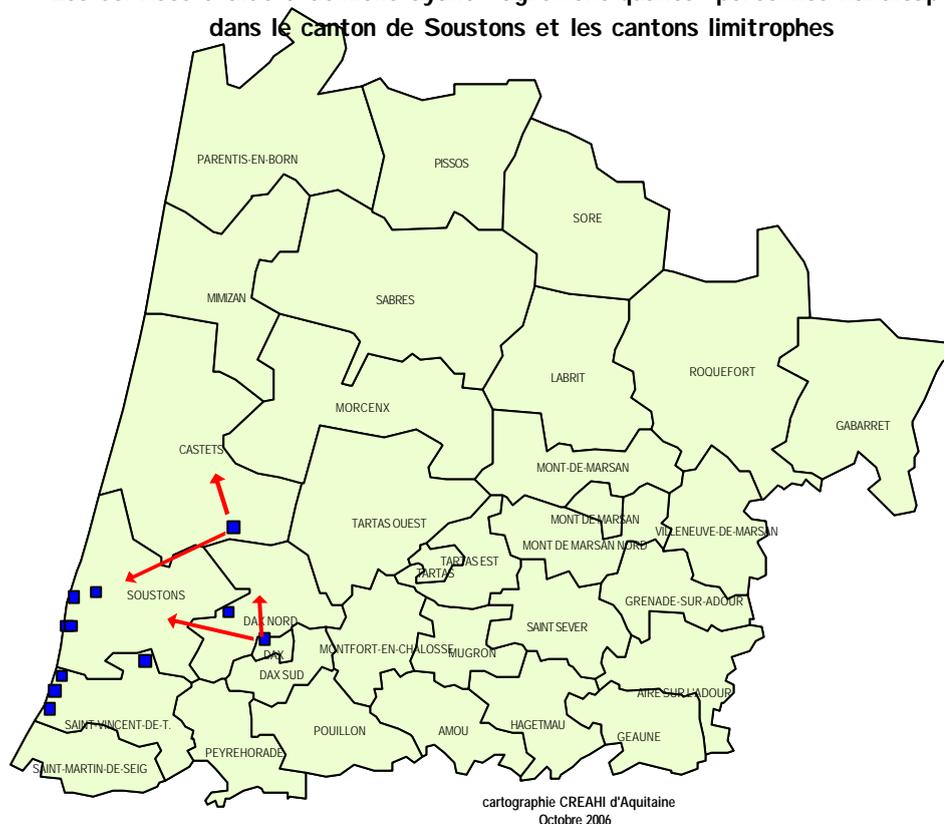
Cette médicalisation semble, toutefois, **très largement justifiée dans les Landes** puisque **la quasi-totalité (97%) des résidents des FAM présentent une déficience associée à la déficience principale**, ce qui est un indicateur de la lourdeur des situations de handicap (au niveau national, cette proportion de résidents de FAM ayant une déficience associée n'est que de 66%).



Les 3 sites (Majouraou, Tarnos et Soustons) signalés sur la carte sont ceux qui sont destinés à l'accueil des personnes handicapées motrices, infirmes motrices cérébrales ou traumatisées crâniennes. **Seul le site de Soustons est, à l'heure actuelle, non médicalisé.**

2.2 - Les services intervenant à domicile

Les services d'aide à domicile ayant l'agrément qualité "personnes handicapées" dans le canton de Soustons et les cantons limitrophes



Plusieurs **services d'aide à domicile**, ayant un agrément qualité⁹ "personnes handicapées de moins de 70 ans", interviennent sur le canton de Soustons et ses alentours. Sur la commune-même de Soustons, 2 services fonctionnent mais des services implantés plus loin peuvent y apporter des prestations en complément avec ceux de Soustons (par exemple le CCAS de Soustons propose des services de portage de repas et de téléalarme tandis que celui de la Communauté de communes Marennes-Adour à Saint-Vincent-de-Tyrosse propose des aides-ménagères ou des auxiliaires de vie).

Par contre, actuellement on ne compte sur ce secteur ni **SAMSAH**, ni **SSIAD pour adultes handicapés**. Des projets existent toutefois au niveau départemental ou plus localement (cf. point suivant 2.3 Les projets inscrits au PRIAC 2006-2008).

Par ailleurs, les **SAVS** fonctionnant dans les Landes¹⁰ s'adressent à des personnes handicapées mentales généralement travaillant en ESAT. Les personnes atteintes d'un autre handicap, notamment moteur, ne peuvent pas bénéficier d'une prise en charge de ce type qui facilite la poursuite d'une vie dans un domicile ordinaire.

⁹ Décret n° 96-562 du 24 juin 1996 pris pour application des articles L . 129 – 1 et L . 129 – 2 du code du travail relatif à l'agrément des associations et des entreprises de services aux personnes et modifiant le code du travail

¹⁰ à Mont-de-Marsan (ADAPEI), Moustey (le Cottage), Peyrehorade (Les Iris), Saint-Paul-lès-Dax (ADAPEI) et Saint-Pierre-de-Mont (SATAS)

2.3 - Les projets inscrits au PRIAC 2006-2008 ¹¹

Selon l'article 58 de la loi du 11 février 2006 qui constitue leur base juridique, les PRIAC (Programme interdépartemental d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées) :

- ↳ déterminent les priorités de financement des créations, extensions et transformations des établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence tarifaire de l'Etat
- ↳ sont établis par le Préfet de région en liaison avec les Préfets des départements concernés
- ↳ comportent une dimension pluri-annuelle avec une projection à 3 ans et sont actualisés chaque année

Pour les Landes, 3 projets de création de places concernant les adultes handicapés apparaissent au PRIAC :

☞ **création d'un SAMSAH** de 12 places pour adultes handicapés moteurs et polyhandicapés (financement de 6 places en 2007 et 6 en 2008) sur le secteur de Mont-de-Marsan (rattaché au foyer Majouraou).

A noter : un autre projet de SAMSAH pour cérébro-lésés est en cours d'élaboration dans les Landes, initié par le Centre de Rééducation Fonctionnelle de Néouvielle (CH de Mont-de-Marsan). Il est soutenu par l'AFTC (association française des traumatisés crâniens) qui nous a informé que ce projet était prêt (en octobre 2006) à être présenté à la DDASS en vue d'un passage en CROSMS.

☞ **création de 30 places de SSIAD pour adultes handicapés** réparties sur 2 sites, Mont-de-Marsan et Dax (rattachées à Santé Service, déjà gestionnaire d'un SSIAD pour personnes âgées et d'un service d'hospitalisation à domicile). Le financement sera étalé sur 2 ans.

La DDASS indique à ce sujet que le SSIAD de Dax pourra couvrir le secteur de Soustons et ce type de service peut intervenir au sein d'une institution pour adultes comme le prévoit le décret "les services [...] interviennent à domicile ou dans les établissements non médicalisés pour personnes âgées et pour personnes adultes handicapées"¹².

☞ **création d'une MAS pour adultes polyhandicapés** de 59 places qui sera implantée à Saint-Paul-lès-Dax et dont le financement sera réalisé sur 3 années (2006, 2007 et 2008) avec une ouverture pour 2009.

¹¹ Rappel : PRIAC 2006-2008 Aquitaine. Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°43, mai 2006

A télécharger : http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2006_2008.pdf

¹² Art. 2 du décret 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile

3. Caractéristiques des personnes prises en charge par les foyers de Soustons

Une étude de la population prise en charge au 1^{er} septembre 2006 dans les différents services gérés par l'AEHM à Soustons a été réalisée.

Cette étude porte sur les résidents du foyer André Lestang, de la Résidence des Arènes et sur les personnes vivant en appartement en ville, tout en bénéficiant de services d'accompagnement assurés à partir du plateau technique des foyers.

En outre, cette étude de population a également pris en compte les personnes *sur liste d'attente*, c'est-à-dire qui bénéficient d'une notification CDAPH¹³ (qui a repris les missions de la COTOREP) "foyer occupationnel" et dont la pertinence de la candidature a fait l'objet d'une validation par l'équipe des foyers de Soustons.

Cette étude s'appuie sur une collecte de données réalisée au moyen d'une fiche individuelle élaborée par le CREAHI d'Aquitaine avec le concours de l'équipe du foyer A. Lestang¹⁴.

La fiche s'intéresse aux *caractéristiques socio-démographiques* des personnes (âge, sexe, origine géographique), à leur *trajectoire* (ancienneté de la prise en charge dans le foyer, prise en charge antérieure), aux *raisons de la prise en charge* et aux *besoins de soins*. Son principal objectif est **d'évaluer le niveau d'autonomie des personnes et leur besoin de prise en charge médicale**.

Au total, l'équipe des foyers de Soustons a rempli 123 fiches se répartissant ainsi :

- 65 résidents du foyer André Lestang dont 4 en hébergement temporaire et 1 en accueil de jour
- 32 résidents aux Arènes
- 6 personnes ayant un "appartement en ville"
- 20 personnes sur liste d'attente dont 6 sont, au jour de l'étude, accueillies en hébergement temporaire à Soustons (4 aux Arènes et 2 au foyer A. Lestang). Nous avons toutefois, traité la situation de ces 6 personnes dans cette catégorie "en attente" car leur objectif est d'être admises de façon définitive dans ces foyers et non d'y faire un séjour provisoire tout en continuant d'avoir pour résidence principale leur propre domicile.

3.1 - Sexe et âge

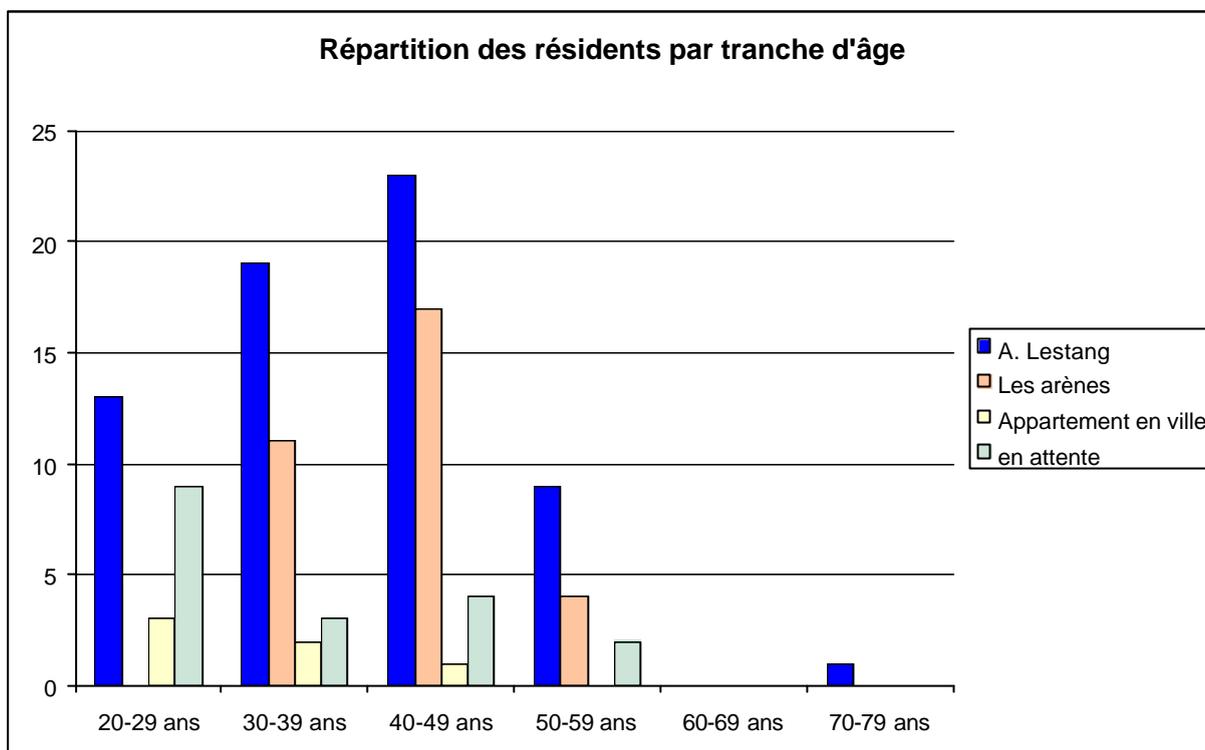
Les hommes sont globalement majoritaires dans cette population (70 sur 123 soit 57%) ; cette sur-représentation est plus marquée au foyer A. Lestang (45 hommes pour 20 femmes). Par contre, parmi les candidats à une admission dans l'une ou l'autre des structures de l'AEHM à Soustons, les femmes sont les plus nombreuses (15 femmes pour 5 hommes).

La population accueillie dans les foyers de Soustons est atteinte, pour sa plus grande part, d'infirmité motrice cérébrale. Or, des statistiques nationales indiquent que les personnes de sexe masculin représentent 58% de la population atteinte de cette pathologie ; ce qui correspond donc au taux de masculinité observé.

¹³ Commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées

¹⁴ voir exemplaire en annexe

L'âge moyen varie peu entre les différents cadres de prise en charge offerts par l'AEHM : il est de près de 40 ans pour les résidents du foyer Lestang, de 43 ans pour ceux des Arènes et de 42 ans pour ceux qui vivent en appartement autonome.



Par contre, la structure par âge diffère assez significativement selon le foyer : l'amplitude des âges est beaucoup plus importante à A. Lestang, entre 24 et 75 ans, qu'aux Arènes où elle va de 32 à 55 ans.

Actuellement, une seule personne est âgée de 60 ans et plus alors que c'est le cas de 17% de la population accueillie en foyer occupationnel dans les Landes¹⁵.

Il faut préciser que les personnes prises en charge dans les foyers de Soustons y ont été admises relativement jeunes, alors que dans d'autres foyers occupationnels s'adressant à des personnes handicapées mentales, l'admission peut intervenir plus tard après une période d'activité professionnelle en ESAT (ex CAT) par exemple.

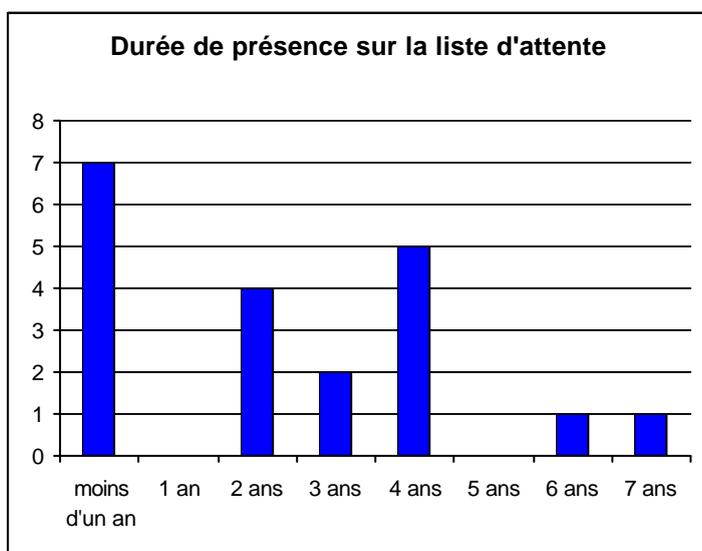
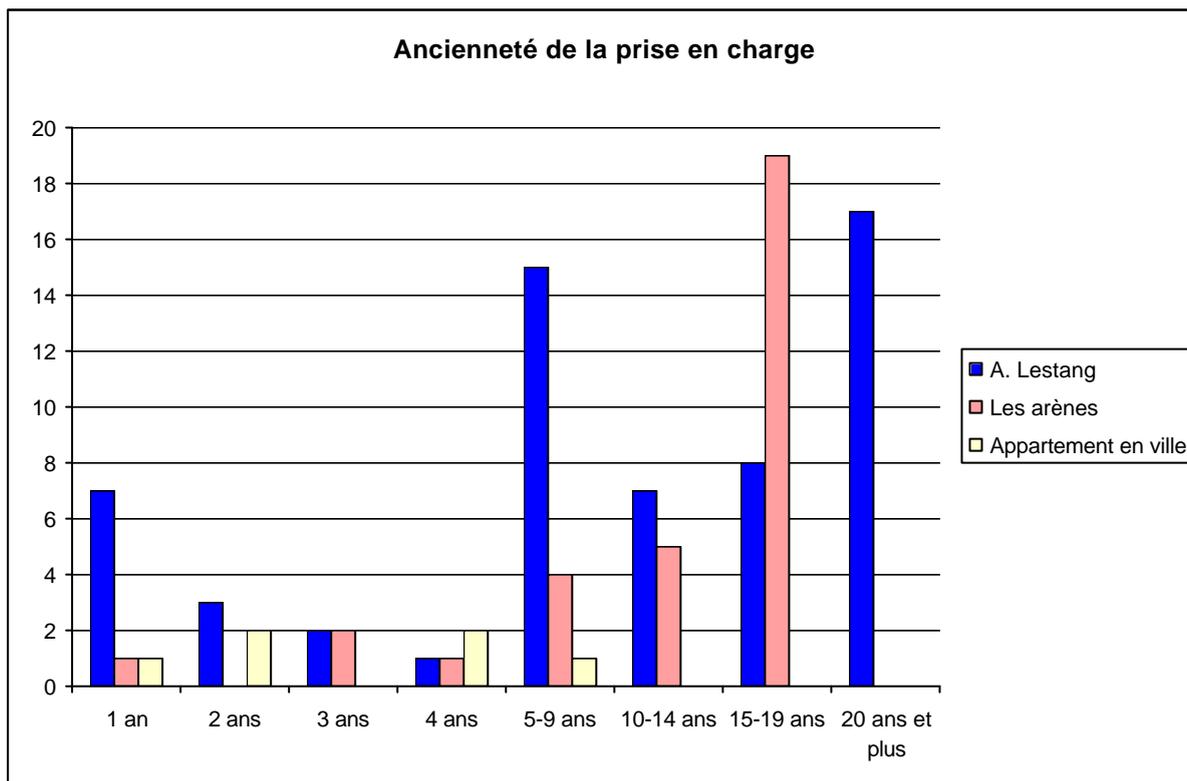
Les personnes en attente d'admission sont relativement jeunes, la moitié ayant moins de 30 ans.

¹⁵ cf. Caractéristiques de la population prise en charge dans les établissements pour adultes handicapés - Octobre 2003, 63 pages. CREAHI d'Aquitaine, Etude réalisée dans le cadre des travaux préalables au schéma départemental en faveur des personnes handicapées des Landes.

3.2 - Durée de séjours

La majorité des résidents (54%) sont accueillis à Soustons depuis plus de 10 ans. Certaines personnes sont présentes depuis l'ouverture des foyers (1980 pour A. Lestang, 1989 pour les Arènes).

Les fluctuations du nombre d'entrées d'une année sur l'autre peuvent être importantes. On observe, par exemple 11 admissions au foyer A. Lestang pour la seule année 2000 qui s'expliquent par l'ouverture, cette année-là, du foyer d'accueil médicalisé de Tarnos vers lequel ont été orientés des résidents de Soustons permettant ainsi à de nouvelles personnes d'occuper les places libérées.



Sur les 20 personnes sur la liste d'attente en vue d'intégrer un des foyers de Soustons, 13 y sont depuis au moins 2 ans et jusqu'à 6 ou 7 ans pour certaines.

Nous verrons ultérieurement que ces personnes bénéficient le plus souvent d'une prise en charge, toutefois, considérée comme insatisfaisante puisque ces demandes d'admission ont été notifiées par la COTOREP.

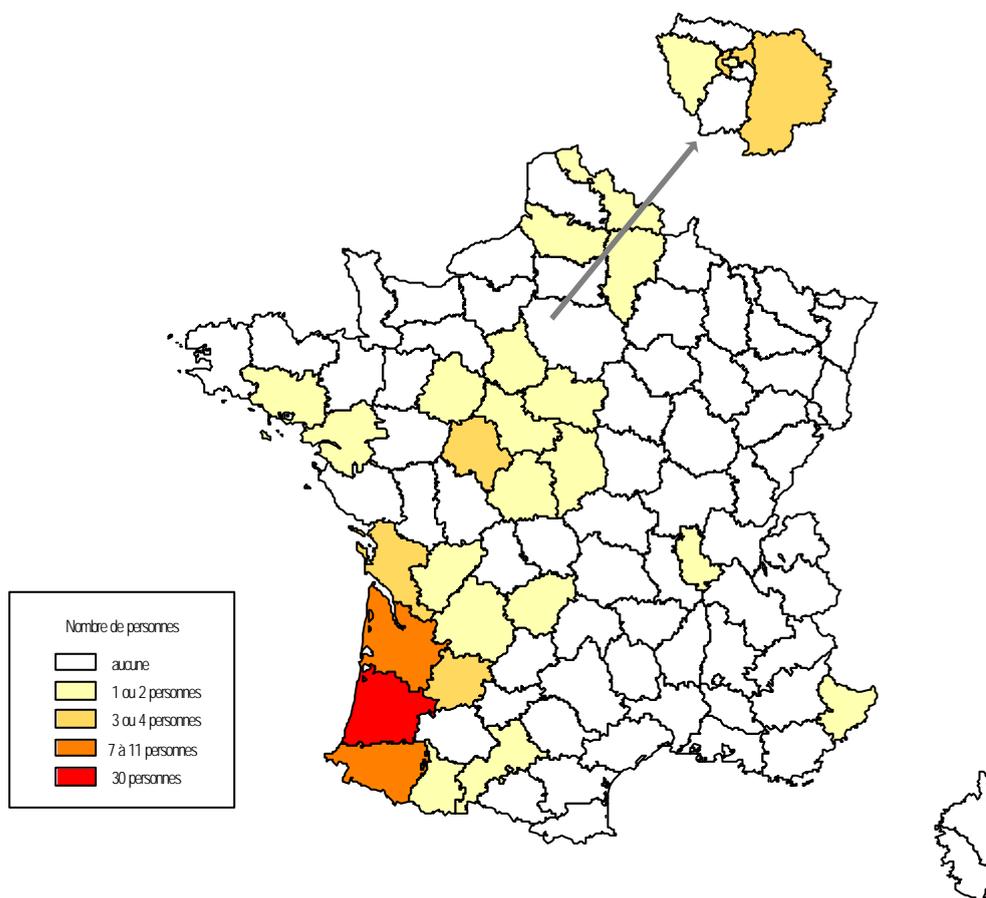
3.3- Origine géographique

Une part importante des résidents des foyers de Soustons n'est pas originaire des Landes (70%), le recrutement s'effectuant sur plusieurs régions, principalement de la moitié Ouest de la France.

Outre l'effet d'une filière associative (sans connotation péjorative aucune), l'AEHM gérant notamment un établissement pour enfants dans l'Indre, la spécificité même de l'agrément des foyers de Soustons peut expliquer ce recrutement sur un large territoire.

En effet, l'offre en foyers occupationnels pour personnes handicapées motrices est relativement réduite par rapport à d'autres déficiences (déficience intellectuelle, déficience du psychisme). Une prise en charge adaptée, tant en terme de plateau technique que d'aménagement des locaux, telle que mise en œuvre par les foyers de Soustons n'est pas proposée dans tous les départements français...

Origine géographique des résidents des foyers de Soustons



On observe que pour les entrées les plus récentes, le secteur de recrutement se resserre autour de Soustons. Ainsi pour les résidents entrés depuis 10 ans et plus, on comptait seulement 31% de personnes originaires des Landes ou des Pyrénées-Atlantiques, proportion qui atteint 59% chez les personnes présentes depuis moins de 10 ans, tendance qui semble se confirmer au niveau des personnes en attente d'admission.

3.4 – Prises en charge antérieures

Lieu de prise en charge avant l'admission

	Foyer A. Lestang	Les arènes	En appartement	ENSEMBLE
Etablissements sanitaires (CRF, hôpital)	4	3		7
Etablissements pour enfants handicapés	30	7		37
AEHM à Valençay (36)	11	3		
Hérauritz	6	-		
Hameau Bellevue	-	3		
autres étab. des Pyrénées-Atlantiques	5	-		
établissements de Gironde	5	-		
établissements d'autres départements	3	1		
Etablissements pour adultes handicapés	19	20	6	45
Foyer A. Lestang	-	17	5	
Les Arènes	2	-	-	
FAM Tarnos Océan	2	-	-	
Foyers occupationnels Pyrénées-Atlantiques	5	-	-	
Foyers occup. / FAM autres départements	7	2	1	
MAS	1	-		
ESAT	2	1		
Domicile	9	2		11
Inconnu	3			3
TOTAL	65	32	6	103

La palette diversifiée des modalités de prise en charge offertes par l'AEHM à Soustons favorise les passages des personnes accueillies d'un cadre de vie à un autre.

Ainsi, on constate que 17 des 32 personnes vivant aux Arènes sont d'anciens résidents du Foyer André Lestang. De la même manière, 5 des 6 personnes bénéficiant d'un suivi à leur domicile avaient séjourné auparavant aux Arènes. Les passages des Arènes vers A. Lestang sont, par contre, plus réduits, 2 personnes seulement sont concernées.

Ces mouvements mettent en évidence le souci des équipes des foyers de Soustons d'ajuster au mieux les prises en charge mises en œuvre en fonction des souhaits des personnes accueillies et de l'évolution de leurs capacités. Le fait de pouvoir proposer ces différentes prises en charge sur des sites très proches géographiquement permet, en outre, aux personnes handicapées de changer de formule sans pour autant changer d'environnement et perdre leur réseau social.

Le mode de fonctionnement de ces foyers s'inscrit, de plus, tout à fait dans les recommandations du Conseil général des Landes de diversifier et de développer les structures multiservices (cf. chapitre 1 de ce rapport).

Cadre de vie actuel des personnes sur liste d'attente

Domicile	4
Etablissements sanitaires (CRF, hôpital, centre de gériatrie)	4
Etablissements pour enfants handicapés	6
Hérauritz	2
Hameau Bellevue	3
autre	1
Enfants pour adultes handicapés	6
Foyer Majouraou	2
Foyers d'autres départements	4
TOTAL	20

Une grande diversité caractérise les situations des personnes en attente d'admission. Les plus préoccupantes concernent celles qui sont à domicile, à la charge de leurs parents ou d'un membre de la fratrie.

Quelques jeunes attendent leur admission à Soustons dans un établissement du secteur enfance, le plus âgé d'entre eux a 25 ans.

Cette attente d'une place contraint aussi quelques personnes à faire des séjours prolongés dans des structures sanitaires parfois inappropriées comme pour une personne de 50 ans qui se trouve au centre de gériatrie de Dax.

3.5 – Pathologie des personnes accueillies

	Foyer A. Lestang	Les arènes	En appartement	ENSEMBLE	Sur liste d'attente
Infirmité motrice d'origine cérébrale	48	26	6	80	13
Dont avec épilepsie	9	1		10	5
Dont avec une autre pathologie ¹⁶	5	1		6	1
Traumatisme crânien	7	4		11	1
Myopathie	3			3	
Spina-bifida	2	1		3	
Accident vasculaire cérébral	3	1		4	4
Dont avec épilepsie	1			1	-
Dont avec une autre pathologie ¹⁷	1			1	2
Autre¹⁸	1			1	2
Pathologie inconnue	1			1	
TOTAL	65	32	6	103	20

Les infirmités motrices d'origine cérébrale concernent plus des trois quarts des personnes accueillies. Pour 20% des résidents, elles sont associées à une autre pathologie, le plus souvent des troubles épileptiques.

L'ouverture à d'autres pathologies tend à être légèrement plus marquée parmi les admissions les plus récentes (ainsi, ces "autres pathologies" concernent 22% des personnes entrées à André Lestang il y a 10 ans ou plus et 30% parmi celles entrées il y a moins de 10 ans).

Parmi ces "autres pathologies", les traumatismes crâniens sont les plus représentés. On assiste également à une progression des demandes émanant de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral : 4 personnes actuellement prises en charge mais autant en attente d'admission ¹⁹ (soit 20% des candidats).

¹⁶ Sont ainsi cités : syndrome de Turner, maladie de Friedrich, maladie de Crohn, colopathie, cécité (2 personnes), lupus

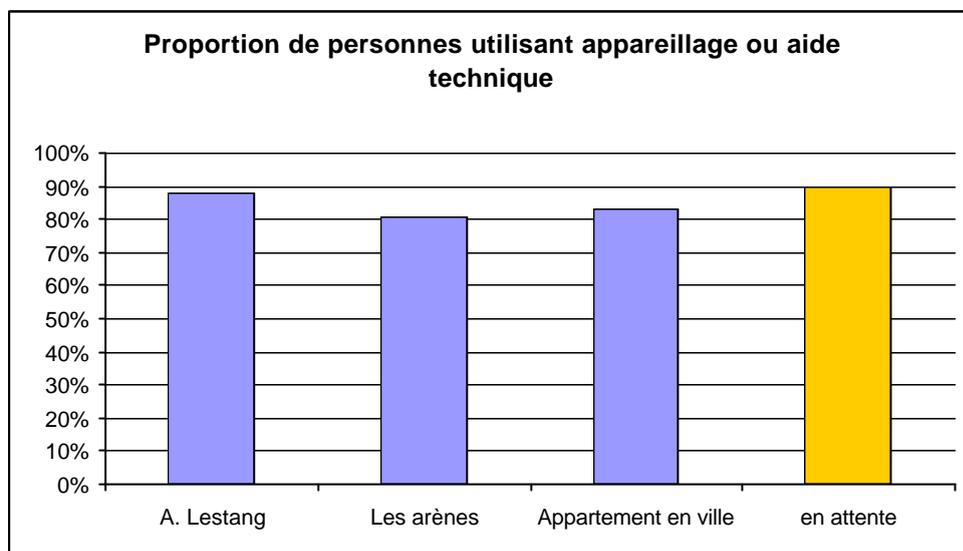
¹⁷ Maladie métabolique, sclérose en plaque, maladie de Steiner

¹⁸ Psychose infantile pour une personne en accueil de jour au Foyer Lestang, méningo-encéphalite et toxicose pour 2 personnes en attente

¹⁹ A titre d'information, signalons qu'en 2005 la COTOREP des Landes a traité 37 dossiers concernant des personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées. Ce chiffre global recouvre les 1ères demandes comme les renouvellements ou les demandes complémentaires (source : enquête ORSA – juin 2006).

3.6 - Appareillages et aides techniques

Globalement 85% des personnes accueillies à Soustons utilisent tous les jours appareillage(s) et/ou aide(s) technique(s) (en moyenne, plus de trois par personne).



	Foyer A. Lestang	Les arènes	En appartement	ENSEMBLE	Sur liste d'attente
Petits appareillages					
chaussures médicales/orthopédiques	11	9	5	25	8
attelles de jambe	4	-		4	2
bas de contention		2		2	
sangles de maintien		2		2	
Grands appareillages					
coquilles, corset	12	2		14	3
fauteuil électrique	20	1		21	11
fauteuil manuel	20	6	2	28	1
fauteuil électrique+manuel	8	17	3	28	2
fauteuil spécial repas	1			1	
fauteuil (sans précision)	1	-		1	1
tricycle	1	3	1	5	
scooter		4	1	5	1
Cannes, déambulateur	9	5	2	16	5
Sonde urinaire	1			1	
Alimentation par gastro ou jéjustomie	1			1	
Dépendance à autre machine					
lit médicalisé	36	13		49	6
lève-personne	24	9		33	1
chaise-douche/bain	22	8	3	33	
lit-douche	3	3		6	
chaise-toilette		2		2	
potence de lit		3		3	
Autre					
mixage aliment	1			1	
coussin de positionnement		4		4	
synthèse vocale					1
TOTAL personnes appareillées	58	26	5	89	18

La grande majorité des personnes accueillies à Soustons (78%) circulent en fauteuil roulant électrique ou manuel.

Les équipements permettant de faciliter les transferts et la toilette sont également utilisés pour une grande partie des résidents (environ 50%), particulièrement ceux du foyer Lestang. Par ailleurs, plus du quart de cette population est équipée de petits appareillages, le plus souvent chaussures orthopédiques.

3.7 - Le niveau d'autonomie

Pour aborder la question de l'autonomie des personnes dans les **actes essentiels** de la vie quotidienne, nous avons eu recours à la **grille AGGIR**²⁰ qui permet d'évaluer l'autonomie selon certains critères et de regrouper les malades en six groupes "iso-ressources" (cf. encadré ci-dessous). Un groupe iso-ressources comprend des personnes qui nécessitent une **même mobilisation de ressources** pour faire face à leur dépendance.

Plus particulièrement utilisée pour les personnes âgées, notamment dans le cadre de l'attribution de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), cette grille nous a paru néanmoins constituer un outil acceptable pour une population atteinte de maladies ayant des répercussions sur leur autonomie, mesurables en terme de limitations fonctionnelles et de restrictions d'activité. Comme le souligne un rapport de l'INSERM²¹, "*cet outil [AGGIR] n'a pas pour vocation à établir un plan d'aide*" mais constitue "*un indicateur commode pour résumer simplement une situation complexe*".

Les GIR se décomposent en 6 niveaux :

GIR1 Groupe dont le degré de dépendance est le plus élevé, c'est-à-dire les personnes ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence continue d'intervenants.

GIR2 Groupe qui réunit :

☞ les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer

☞ les personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante.

GIR3 Personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle (ces personnes n'assurent généralement pas l'hygiène et l'élimination fécale et urinaire).

GIR4 Groupe qui réunit :

☞ les personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage mais s'alimentent seules en général.

☞ les personnes n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.

Dans ces 2 sous-groupes, il n'existe plus de personnes n'assurant pas seules ou totalement l'hygiène de leur élimination mais des aides ponctuelles ou partielles peuvent être nécessaires.

GIR5 Ce groupe comporte des personnes qui assument seules leur transfert et les déplacements dans le logement ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

GIR6 Ce groupe réunit les personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

²⁰ Grille élaborée par des médecins de la Sécurité sociale, de la Société Française de Gérontologie et des informaticiens. Ceux-ci ont analysé les items communs à 450 échelles existantes (MiniMental State, Activity of Daily Living de Katz, Instrumental ADL de Lawton...) et repéré les plus pertinents

²¹ Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie.- Institut national de la santé et de la recherche médicale, janvier 2003, 50 pages

La grille AGGIR comporte 10 variables pour lesquelles une évaluation des capacités des personnes doit être réalisée et cotée selon 3 modalités A, B ou C:

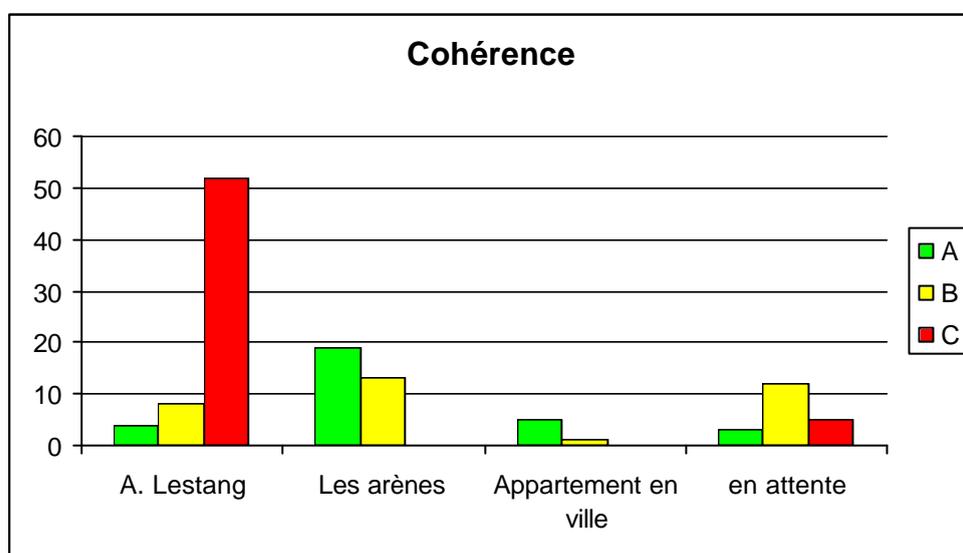
- **A** : fait spontanément, totalement, habituellement et correctement ²²
- **B** : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement
- **C** : ne fait pas

Cette évaluation des résidents et des personnes sur liste d'attente permet de voir qu'en dépit de pathologies assez proches en théorie (très forte présence des infirmités motrices d'origine cérébrale), les niveaux d'autonomie et donc de besoins d'aide sont très différents.

Les résidents du foyer Lestang sont évalués en C pour la moitié des variables, c'est-à-dire qu'ils ont besoin d'une aide totale.

Remarquons que les personnes sur liste d'attente ont pour certaines variables un profil assez proche des résidents du foyer Lestang et pour d'autres de ceux des Arènes.

Par ailleurs, cette approche permet de vérifier que les personnes vivant dans leur propre appartement présentent un très bon niveau d'autonomie.



La cohérence : C'est communiquer (communication verbale ou non verbale), agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société dans laquelle on vit.

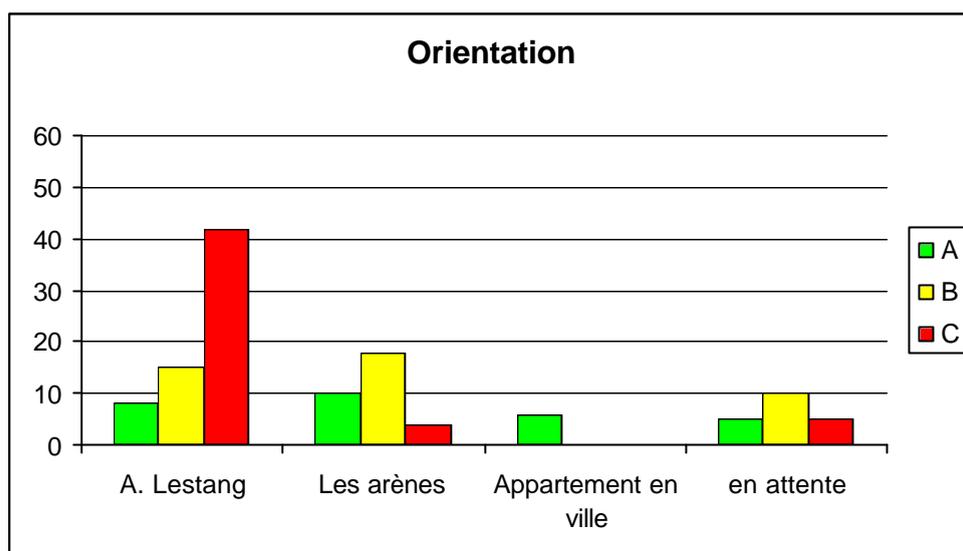
Les difficultés au niveau de la cohérence sont très importantes au foyer Lestang, c'est une variable sur laquelle ces résidents se démarquent particulièrement des autres.

²² **Spontanément** suppose qu'il n'est besoin ni d'incitation ni d'une stimulation de la part d'un tiers...

Totalement : réalise l'activité dans son ensemble

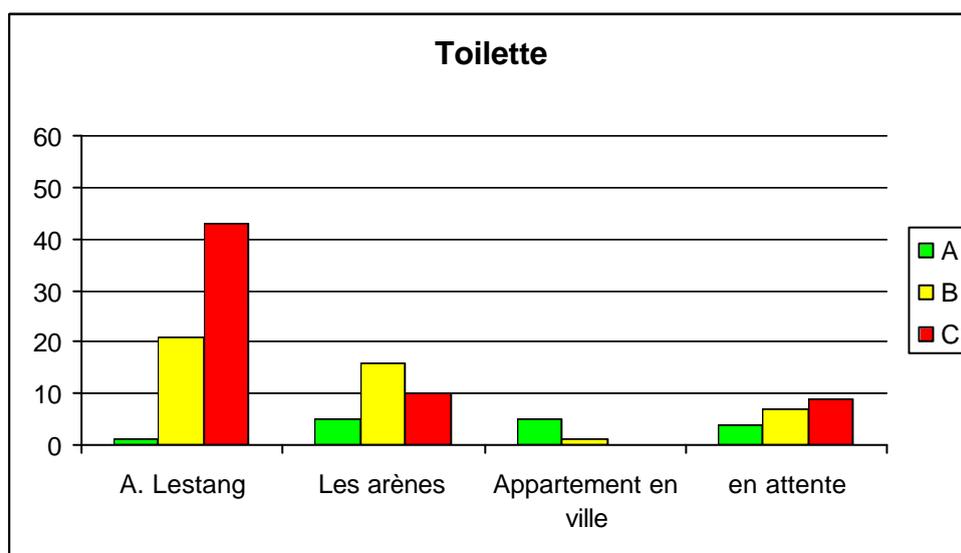
Habituellement : chaque fois que nécessaire

Correctement : conforme aux usages, à bon escient



L'orientation : C'est se repérer dans le temps, les moments de la journée, dans les lieux et leur contenu.

Là encore, les difficultés d'orientation constituent un problème majeur pour les résidents du foyer Lestang.

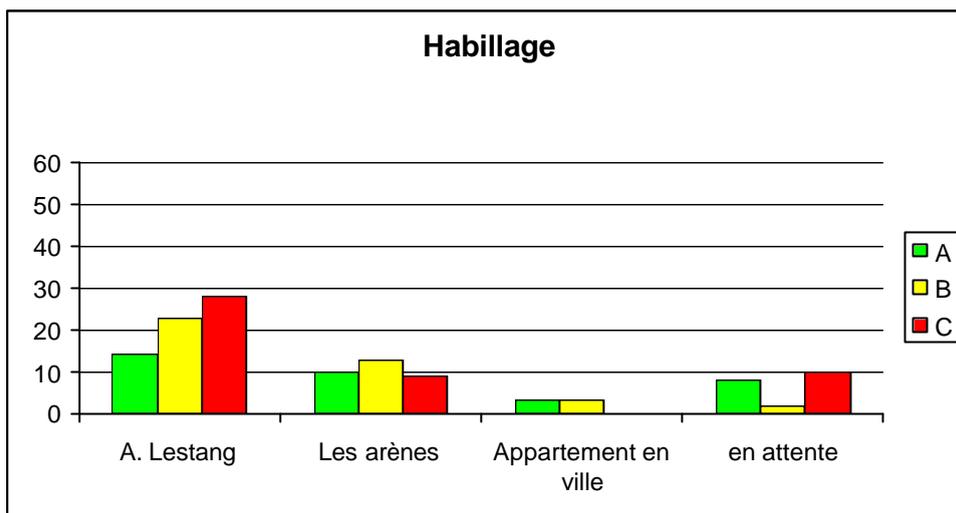


La toilette : c'est assurer son hygiène corporelle.

L'ensemble des résidents du foyer Lestang, à l'exception d'un seul, ont besoin d'une aide totale ou partielle pour faire leur toilette. Les résidents des Arènes et les personnes sur liste d'attente ont également des besoins d'aide à ce niveau.

Selon le décret relatif à l'attribution de la PCH "le temps quotidien d'aide pour la toilette, y compris le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire, peut atteindre **70 minutes**".²³

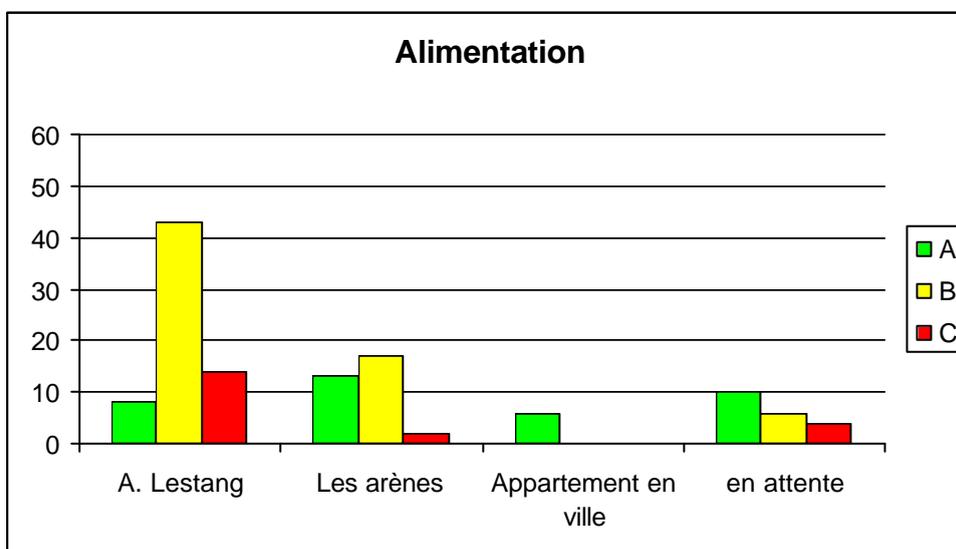
²³ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées



L'habillage : C'est la capacité à s'habiller, se déshabiller et se présenter (préparation et choix des vêtements mais pas l'entretien). La pose de bas de contention est exclue de l'évaluation de cette variable.

Le besoin d'aide semble plus modéré pour cette variable que pour la toilette. Toutefois 45% des résidents Lestang ne s'habillent pas du tout seuls et 35% ont besoin d'une aide partielle. Aux Arènes aussi, l'intervention d'une tierce personne est aussi nécessaire pour les deux tiers des résidents.

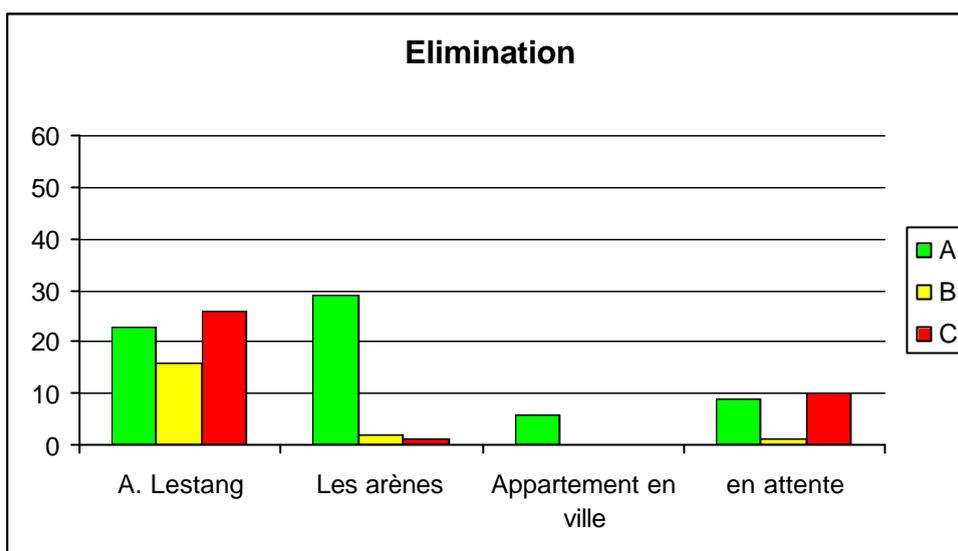
Selon le décret déjà cité, "le temps quotidien d'aide pour l'habillage et le déshabillage peut atteindre **40 minutes**".



L'alimentation : Cette variable concerne deux activités, se servir et manger.

Au foyer Lestang, 14 personnes ont besoin d'une aide totale pour les repas. La majorité des autres, tout comme aux Arènes, a besoin d'une aide partielle.

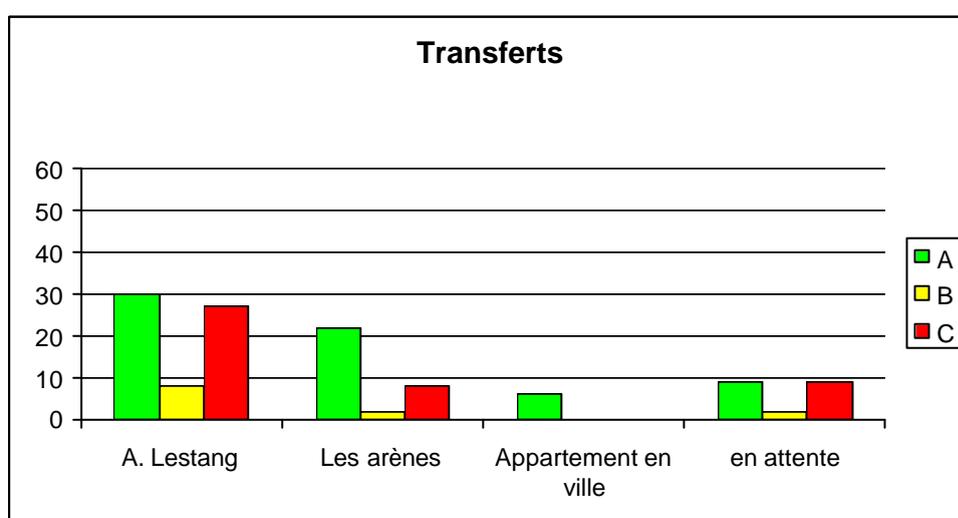
Le décret précité indique que "le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre **1 heure et 45 minutes**. Ce temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne".



L'élimination : C'est assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.

Les difficultés concernant cette question sont presque exclusivement observées au Foyer Lestang ainsi que chez les personnes en attente.

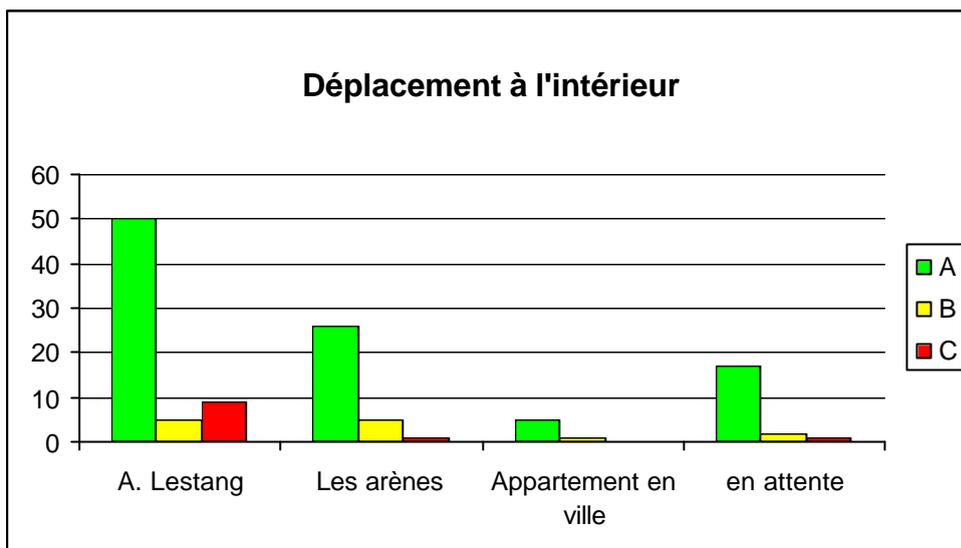
A ce sujet, le décret précise "le temps d'aide quotidien pour aller aux toilettes comprend le temps nécessaire pour l'installation, y compris les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Il peut atteindre **50 minutes**. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte".



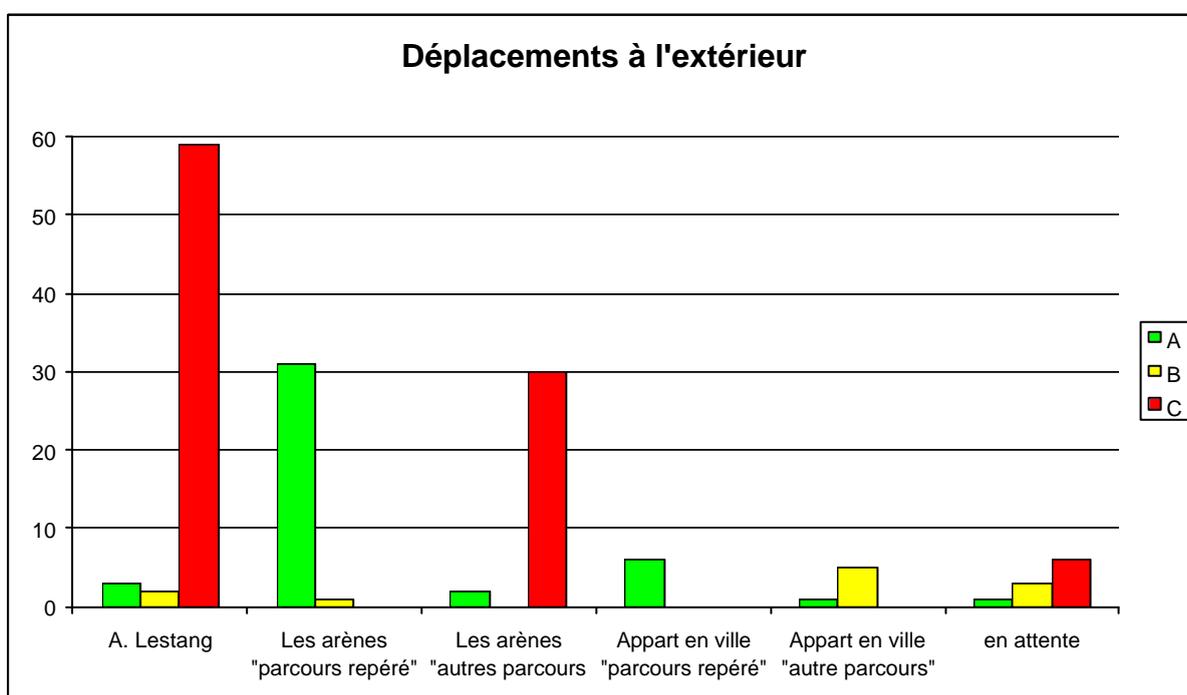
Les transferts : assurer ses transferts, c'est se lever, se coucher, s'asseoir et passer de l'une de ces trois positions à une autre, dans les deux sens.

Un matériel adapté peut permettre d'assurer les transferts en toute indépendance : lit à hauteur variable, potences, sièges adaptés...

Pour cette variable, la répartition est très contrastée : les personnes sont soit autonomes, soit nécessitent une aide totale et ce, aussi bien pour les résidents du foyer Lestang, que pour ceux des Arènes ou encore pour les personnes en attente.



Le déplacement à l'intérieur : C'est la capacité à se déplacer à l'intérieur du lieu de vie. C'est la seule variable pour laquelle les "A", sont très largement majoritaires, y compris pour le foyer Lestang. L'utilisation par la personne de cannes, déambulateur ou fauteuil roulant peut ainsi lui permettre d'être parfaitement indépendante pour ses déplacements. Pour celles qui ont besoin d'une aide, le décret précise : "le temps quotidien d'aide humaine pour les déplacements dans le logement peut atteindre 35 minutes. Il s'agit notamment d'une aide aux transferts, à la marche, [...] d'une aide pour manipuler un fauteuil roulant".



Les déplacements à l'extérieur sont ceux qui sont réalisés en dehors du lieu de vie habituel. Signalons que cette variable comme la suivante (communication à distance) n'est pas prise en compte dans le calcul du GIR. Ce type de déplacements est quasiment impossible pour les résidents du foyer Lestang.

Pour une meilleure appréciation des capacités des résidents des Arènes et des personnes en appartement, il a été nécessaire de distinguer deux dimensions dans cette variable "déplacements à l'extérieur" :

➤ Les déplacements à l'extérieur sur un "parcours repéré"

L'implantation de la Résidence des Arènes, en plein centre de Soustons, et le projet d'établissement constituent des éléments favorisant l'intégration dans la ville. Dans cette optique, les résidents sont communément amenés à sortir de l'établissement pour se rendre à leurs rendez-vous : médecin, kiné, orthophoniste, pharmacie etc... En outre, leur gestion du quotidien les conduit, comme pour tout ménage, à faire leurs courses sur la commune. Les résidents de Arènes ont ainsi un circuit extérieur repéré qu'ils pratiquent plusieurs fois par semaine.

Pour les déplacements extérieurs suivant ce parcours repéré, 31 des 32 résidents des Arènes peuvent être classés en A pour cette variable dans AGGIR, un résident étant classé en B. De la même manière, toutes les personnes vivant en appartement sont classées en A.

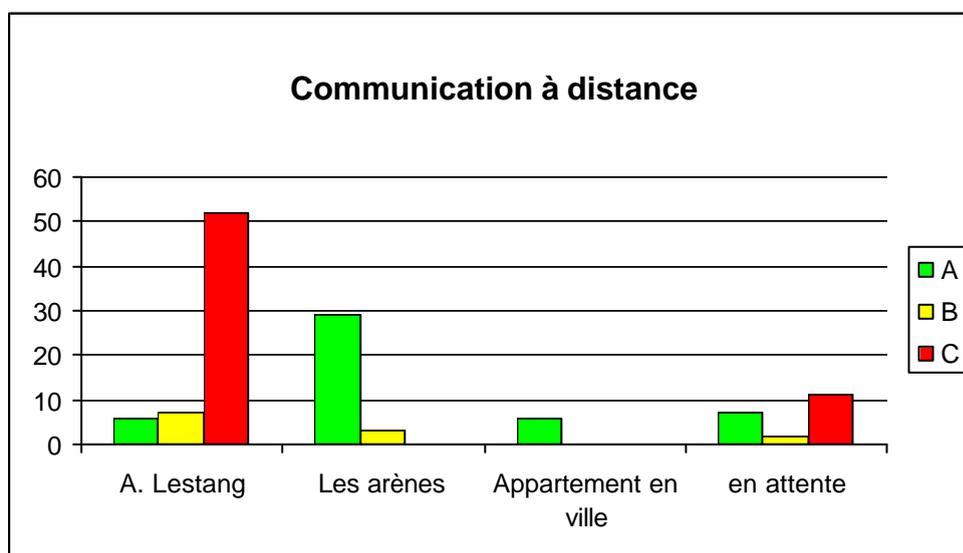
➤ Les déplacements à l'extérieur sur d'autres parcours (hors centre-ville de Soustons, Dax, Bayonne...)

Même sur la commune de Soustons, au-delà du parcours repéré, les résidents rencontrent des difficultés à se déplacer correctement au regard de la définition donnée par AGGIR (à bon escient, en gérant les parcours, avec un but et de façon adaptée à ses possibilités).

Sur cette conception plus large des déplacements extérieurs, hormis 2 résidents des Arènes qui sont évalués en A, les autres se retrouvent tous en C. Pour les personnes en appartement, une est entièrement autonome, les autres sont classées en B.

Pour ces dernières, un besoin d'aide apparaît donc nettement. Leur rattachement aux Arènes sous forme d'un **contrat de service** pourrait leur permettre de bénéficier :

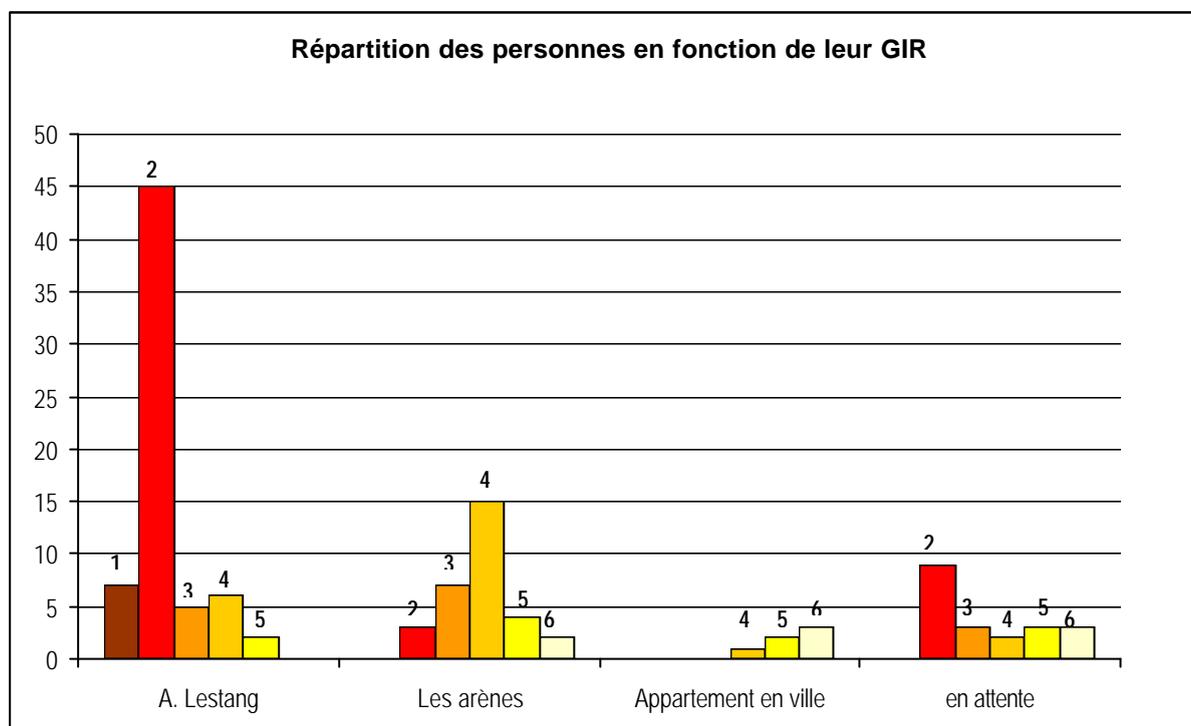
- d'un véhicule adapté pour se déplacer
- d'un accompagnement pour se repérer dans des lieux inhabituels



La communication à distance : c'est l'utilisation du téléphone, d'une alarme, sonnette, ou télé-alarme dans le but d'alerter en cas de besoin.

Les résidents du foyer Lestang ne peuvent que rarement demander de l'aide en cas de problème ce qui confirme, encore une fois, le besoin d'un encadrement rapproché pour ces personnes.

Sur la base des cotations sur les 8 premières variables, le score GIR de chaque personne a été calculé. **La répartition en fonction de la situation de vie actuelle met en évidence, de manière synthétique, les différences entre les niveaux d'autonomie des populations étudiées.**



Globalement au sein d'un même lieu de vie, il y a une diversité assez importante des situations prises en charge avec, toutefois, des catégories de profils plus fortement représentées selon la structure :

- au foyer Lestang, la majorité des personnes (45 sur 65 soit près de 70%) sont classées en GIR 2, ce qui correspond à des *personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante*. L'importance de ce groupe dans ce foyer est très **révélatrice de la réduction de l'autonomie des personnes reçues** et de leur besoin d'assistance pour les actes de la vie quotidienne. Ce besoin peut être estimé en terme de temps nécessaire par jour et par personne avec les indications données par le décret sur l'attribution de la PCH qui ont été rapportées dans ce rapport.
- aux Arènes, la population est un plus hétérogène avec, néanmoins, la moitié qui appartient au groupe 4 ainsi décrit dans la nomenclature AGGIR : *personnes n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage mais s'alimentent seules en général*.
- à domicile, les personnes ont une autonomie moyenne beaucoup plus grande (aucune n'est classée en GIR 1, 2 ou 3).

Il semble donc que le mode de prise en charge mis en œuvre pour ces personnes **soit globalement cohérent avec leur niveau d'autonomie** et permette une discrimination assez précise des résidents sur ce critère.

Par contre, l'affectation dans un groupe GIR, si elle peut constituer une indication sur **l'autonomie des personnes dans la vie quotidienne** n'est pas à elle seule suffisante pour en déduire le mode de prise en charge qui devra être mis en œuvre.

Il y a ainsi des personnes classées en 4 ou 5 à André Lestang ou en 2 ou 3 aux Arènes, ce qui laisse à penser que d'autres critères entrent en ligne de compte parmi lesquels :

- le choix de la personne qui va préférer tel mode de vie à un autre,
- les difficultés psychiques et relationnelles, qui ne sont que très partiellement couvertes par les variables d'AGGIR.

Pour mettre en évidence ce qui fait la spécificité de la population des foyers de Soustons, il paraît intéressant de pouvoir comparer leur répartition en GIR à celle d'autres populations d'adultes handicapés.

Les données utilisables pour une telle comparaison sont rares car la grille AGGIR est peu utilisée dans le champ du handicap (et ce pour 2 raisons principales : elle ne constitue pas, comme pour les personnes âgées dépendantes, une référence réglementaire pour la tarification des établissements ; elle s'avère peu adaptée à l'évaluation de l'autonomie des personnes handicapées mentales ou psychiques).

Deux sources, toutefois, paraissent intéressantes : l'application d'AGGIR aux populations de MAS et de FAM de l'ensemble d'une région ²⁴.

Répartition des personnes en fonction de leur GIR et du cadre de vie (en %)

Groupe GIR	MAS/FAM de Bretagne	MAS Pays de la Loire	FAM Pays de la Loire	Foyer A. Lestang	Les Arènes	Appartement en ville	Personnes en attente
1	14	23	6	11			
2	44	54	52	69	9		45
3	16	17	15	8	22		15
4	18	5	20	9	47	17	10
5	6	1	3	3	13	33	15
6	2		4	0	9	50	15
TOTAL	100	100	100	100	100	100	100

Ces différentes études mettent en évidence l'importance de la réduction d'autonomie qui affecte la population reçue au foyer Lestang en comparaison avec d'autres établissements dont la mission et de recevoir des populations plus lourdement handicapées qu'en foyer occupationnel.

Même s'il faut assortir cette comparaison de réserves (notamment parce que la population de ces MAS et FAM est plutôt hétérogène du point de vue des pathologies présentées et que certaines sont moins "réactives" à AGGIR), on constate que c'est au foyer A. Lestang que les groupes 1 et 2 sont les plus représentés.

²⁴ MAS et foyers à double tarification. *PRAC –protocole régional d'actions concertées, CRAM de Bretagne, 1996, 75 pages. Etude portant sur 25 établissements et près de 800 personnes Maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés, analyse comparative. CRAM Pays de Loire, novembre 2004, 85 pages + annexes. Etude portant sur 42 établissements et 1400 personnes.*

Le GIR moyen pondéré des résidences de Soustons

Le GMP (GIR moyen pondéré) permet de mesurer la dépendance moyenne d'un groupe de résidents en tenant compte à la fois du nombre de résidents classés dans chaque GIR et de l'importance réelle de la dépendance, en attribuant à chaque GIR un coefficient de pondération ²⁵.

Le GMP ainsi calculé s'élève à **786** pour le foyer A. Lestang, **470** pour la résidence des Arènes et **188** pour les personnes vivant en appartement.

Signalons que le seuil de médicalisation dans les EHPAD se situe pour un GMP de 300.

A titre indicatif, voici les GMP observés en 2003 dans différents types d'établissements pour personnes âgées en Aquitaine ²⁶:

- 559 dans les maisons de retraite publiques hospitalières
- 613 dans les maisons de retraite publiques autonomes
- 277 dans les logements-foyers
- 557 dans maisons de retraite privées à but non lucratif
- 688 dans les maisons de retraite privées à but lucratif
- 852 dans les services de soins de longue durée

3.8 - Le besoin de soins

L'approche des besoins en terme de soins des personnes handicapées suivies à Soustons ou sur liste d'attente a été réalisée en prenant en compte **la fréquence de dispensation** (*tous les jours, plusieurs fois par semaine, une fois par semaine ou plus ponctuellement*) et **la durée hebdomadaire** de mise en œuvre des soins (sauf évidemment pour ceux délivrés *plus ponctuellement*).

La nature des soins répertoriés se décline en 4 rubriques : les soins purement médicaux, les soins paramédicaux, les soins infirmiers (ou réalisés sous la responsabilité d'un infirmier) et enfin les soins « spéciaux » ou de prévention.

Cette approche ne prend pas en compte le temps d'accompagnement lié à la dépendance. Ainsi, le besoin d'aide pour réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne n'a pas fait l'objet d'une évaluation en terme de temps pour cette étude. Toutefois, les durées indiquées dans le décret sur la prestation de compensation du handicap pour chacun de ces actes ont été rappelées lors du point précédent (3.7) concernant la présentation de la répartition en GIR de la population étudiée.

Notons qu'à ces besoins d'aide pour les "actes essentiels" se rajoutent d'autres temps d'accompagnement ainsi évalués dans le décret, 60 minutes quotidiennes pour la vie sociale et 120 pour la surveillance régulière.

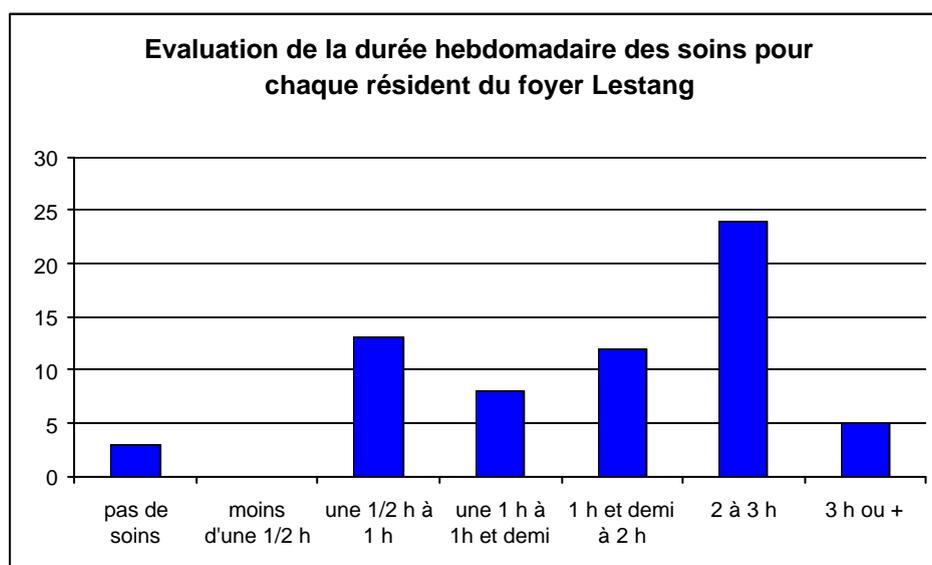
²⁵ 1000 pour le GIR 1, 840 pour le GIR 2, 660 pour le GIR 3, 420 pour le GIR 4, 250 pour le GIR 5 et 70 pour le GIR 6

²⁶ D. Morizur, *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Aquitaine, situation au 31 décembre 2003*, DRASS Aquitaine, Info stat – n°87, juin 2006

**Besoins de soins médicaux, paramédicaux ou de soins préventifs
des résidents du foyer A. Lestang (effectif = 65)**

	Nb de personnes concernées	fréquence			Estimation globale temps par semaine	Besoin d'intervention plus ponctuel
		Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	1 fois par semaine		
Soins médicaux						
Neuropsychiatre	18					18
Rééducation fonctionnelle	51					51
Ophthalmologue	31					31
Gynécologue	19					19
Gastro-entérologue	5					5
ORL	3					3
Autres (dermatologue, cardiologue, endocrinologue, urologue...)	7					10
Soins infirmiers						
Soins infirmiers ou surveillés par infirmier	14	10	1	3	10 h 15	
Préparation et prise de médicaments	59	59			34 h 30	
Prises en charge paramédicales						
Psychologue	1					1
Kiné fonctionnelle	37		33	4	33 h	
Kiné respiratoire	7		1		30'	6
Ergothérapie	39					39
Soins spéciaux ou préventifs						
Cutanés (escarres...)	23	22		1	13 h 30	
Urinaire et intestinale (transit, poches...)	23	22		1	13 h 30	
Circulation sanguine (massages...)	14	14			8 h 15	
Installation appareillage	4	4			3 h 30	
Diététicienne	2	1			30'	1

Les besoins de soins strictement médicaux sont toujours ponctuels au foyer André Lestang. Un suivi, par d'assez nombreux spécialistes, est, toutefois, nécessaire soit en raison de spécificités de certaines pathologies, soit pour une surveillance ordinaire. Globalement, la durée hebdomadaire des soins est d'environ 120 heures, ce ne constitue pas une valeur très élevée pour 65 personnes (moyenne individuelle : 108 minutes, soit un peu moins de 2 h). Pour seulement 3 personnes, aucun besoin n'est mentionné.



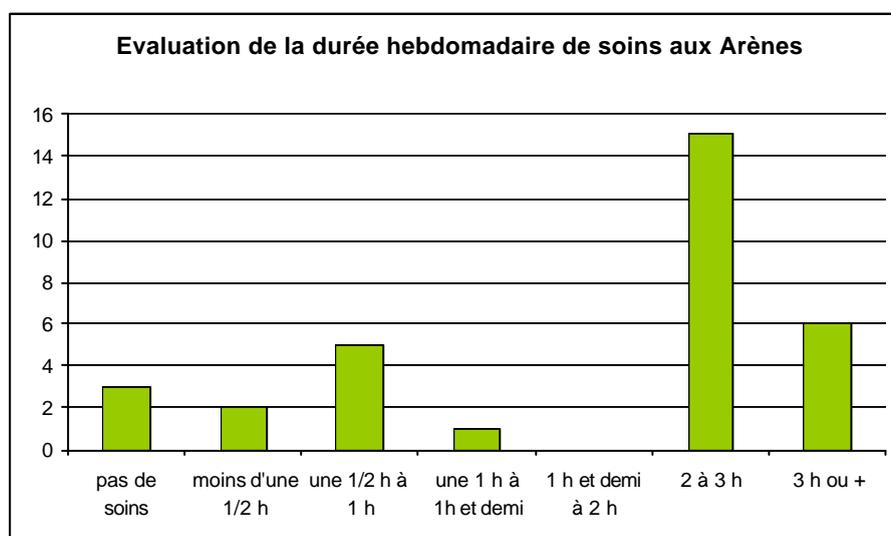
Un quart des résidents du foyer André Lestang a besoin de moins de d'un heure de soins par semaine (16 personne). Pour les 49 autres résidents (75%), la durée hebdomadaire des soins est donc plus importante (le plus souvent comprise entre 2 et 3 heures).

**Besoins de soins médicaux, paramédicaux ou de soins préventifs
des résidents des Arènes (effectif = 32)**

	Nb de personnes concernées	fréquence			Estimation globale temps par semaine	Besoin d'intervention plus ponctuel
		Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	1 fois par semaine		
Soins médicaux						
Neuropsychiatre	6					6
Rééducation fonctionnelle	25		1		2 h	24
Ophthalmologue	22					22
Gynécologue	16					16
Orthopédiste	3					
Neurologue	3					
Urologue	3					1
Autres (alcoologue, néphrologue, stomatologue, gastro-entérologue ...)	5					13
Soins infirmiers						
Soins infirmiers ou surveillés par infirmier	2	2			3 h 30	
Préparation et prise de médicaments	21	21			13 h 15	
Prises en charge paramédicales						
Psychologue	1					1
Kiné fonctionnelle	20		20		39 h	
Kiné respiratoire	1					1
Psychomotricité	1					1
Ergothérapie	28					28
Soins spéciaux ou préventifs						
Cutanés (escarres...)	3	3			4 h	
Circulation sanguine (massages...)	2		2		1 h 45	
Installation appareillage	1				30'	
Diététicienne, surveillance rapprochée alimentation	4	2			2 h	2

Aux Arènes, on dénombre globalement autant de consultations médicales et de prises en charge paramédicales qu'au foyer A. Lestang mais nettement moins de soins infirmiers et de soins spéciaux ou de prévention.

Dans cette résidence, la charge moyenne de soins par personne est supérieure à celle observée au foyer Lestang. Ceci est principalement dû à la kinésithérapie fonctionnelle qui concerne une proportion plus importante de personnes et, surtout, qui est mise en œuvre sur des durées plus longues.



Ainsi aux Arènes, 66% des résidents bénéficient d'une heure ou plus de soins chaque semaine ; la durée moyenne de soins par personne est de 122 minutes contre 108 minutes au foyer Lestang.

Cette différence en matière de soins entre le foyer Lestang et les Arènes s'explique, sans doute, par le fait que, globalement, les résidents des Arènes ont conservé davantage de capacités qu'il convient de maintenir grâce notamment à de la rééducation fonctionnelle. A l'inverse, au foyer Lestang, les interventions sont plus axées sur les soins de prévention visant à éviter des dégradations liées à une mobilité très réduite et à des fonctions défaillantes (élimination).

**Besoins de soins médicaux, paramédicaux ou de soins préventifs
des personnes suivies à domicile (effectif = 6)**

	Nb de personnes concernées	fréquence			Estimation globale temps par semaine	Besoin d'intervention plus ponctuel
		Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	1 fois par semaine		
Soins médicaux						
Rééducation fonctionnelle	6		1	2 h		5
Ophthalmologue	3					3
Gynécologue	3					3
ORL	1					1
Pneumologue	1					1
Prises en charge paramédicales						
Kiné fonctionnelle	5		5	10 h		
Kiné respiratoire	1					1
Psychomotricité	1					1
Ergothérapie	5					5

Les personnes vivant à domicile n'ont pas besoin de soins quotidiens, qu'il s'agisse de soins infirmiers, de prises en charge paramédicales ou encore de soins spéciaux préventifs.

**Besoins de soins médicaux, paramédicaux ou de soins préventifs
des personnes sur liste d'attente (effectif = 20)**

	Nb de personnes concernées	fréquence			Estimation globale temps par semaine	Besoin d'intervention plus ponctuel
		Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	1 fois par semaine		
Soins médicaux						
Neuropsychiatre	3					3
Rééducation fonctionnelle	7					7
Ophthalmologue	7					7
Gynécologue	8					8
Neurologue	1					1
Soins infirmiers						
Soins infirmiers ou surveillés par infirmier	4	4			4 h 45	
Préparation et prise de médicaments	17	17			10 h	
Prises en charge paramédicales						
Kiné fonctionnelle	12		10	2	14 h	
Psychomotricité	1		1		2 h	
Ergothérapie	7			1	30 h	6
Orthophonie	2			1	2 h	
Soins spéciaux ou préventifs						
Cutanés (escarres...)	3	3			3 h	
Urinaire et intestinale (transit, poches...)	4	4			2 h 15	

En moyenne, les personnes sur liste d'attente nécessitent 115 minutes de soins par semaine, avec une charge hebdomadaire relativement équilibrée entre soins infirmiers et interventions paramédicales.

Les outils d'évaluation de soins

Pour affiner ce besoin de soins, il est possible d'utiliser des outils conçus à cet effet comme le modèle PATHOS.

Le modèle PATHOS permet d'évaluer les niveaux de soins nécessaires pour la prise en charge des pathologies dans une population à un moment donné en partant du postulat que "l'état pathologique ne suffit pas pour indiquer les moyens à mobiliser pour sa prise en charge, il doit être caractérisé par son ambiance de soins nécessaires : son profil de soins ou profil de stratégie thérapeutique. Chaque état pathologique présenté est qualifié par un des 12 profils de soins indiquant la gravité possible de l'état pathologique" ²⁷.

Notons que PATHOS, comme AGGIR, est un outil élaboré au départ pour des personnes âgées (mis au point par la CNAMTS – caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés - et le SNGC – syndicat nationale de gérontologie clinique).

Cette approche des caractéristiques des publics pris en charge à Soustons tend à valider les projets d'évolution de l'offre de service élaborés par l'AEHM, avec notamment :

↳ des résidents présentant une autonomie très réduite au foyer Lestang et dont une partie correspond à la définition de la population relevant d'un FAM (rappelée au chapitre 1) : *personnes haptées à toute activité professionnelle ou âgées de plus de 60 ans ET ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation.*

↳ des personnes vivant à domicile avec, au contraire, une bonne autonomie et un besoin en soins assez circonscrit pouvant être assurés par des intervenants libéraux mais qui, pour certaines, continuent d'avoir besoin d'un accompagnement social (ce besoin n'a pas été exploré en tant que tel par cette enquête mais signalons, à titre indicatif, que 44% des résidents des Arènes, dont sont issues les personnes vivant à domicile, bénéficient d'une protection juridique, tutelle ou curatelle).

Le recueil des attentes des acteurs locaux va permettre de compléter cette approche et de confirmer ou non la pertinence des projets de l'AEHM.

²⁷ J.M. DUCOUDRAY, R. LEROUX, P. PREVOST, J. M. VETEL, C. VUILLEMIN, *Le modèle PATHOS : guide d'utilisation*. CNAMTS et SNGC, décembre 2003. A télécharger sur <http://www.ameli.fr/pdf/1390.pdf>

4. Besoins et attentes des professionnels et des représentants des personnes handicapées

Des interlocuteurs, intéressés à divers titres par le projet de transformation de l'offre de service des foyers de Soustons, ont été interviewés (la liste de ces personnes est communiquée en annexe de ce rapport) : des représentants du Conseil général et de la DDASS, des établissements intervenant en amont de la prise en charge à Soustons, des associations de personnes malades ou handicapées, des services intervenant localement (psychiatrie, aide et/ou soins à domicile...)

Plusieurs aspects du projet de Soustons ont été abordés avec ces interlocuteurs parmi lesquels :

- la manière dont ce projet s'intègre dans la politique départementale en faveur des adultes handicapés,
- son adéquation par rapport aux besoins des personnes handicapées motrices,
- sa pertinence par rapport à l'équipement déjà existant,
- les différentes modalités d'accueil qu'il serait intéressant de développer.

Le Conseil général se déclare pleinement satisfait que les foyers de Soustons se soient engagés dans cette démarche de diversification des modes d'accueil qui lui apparaît tout à fait nécessaire.

Au vu des résultats de l'étude de population (chapitre 3) qui lui ont été transmis au cours de ces travaux, **le Conseil Général a décidé, en concertation avec la DDASS, d'inscrire la médicalisation d'une partie du foyer André Lestang** dans le Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2006-2010 en faveur des personnes handicapées des Landes avant sa validation définitive. Notons que le Conseil général, tout comme la DDASS, était conscient de la grande dépendance d'une partie du public reçu au foyer Lestang mais pas dans l'ampleur révélée par l'étude.

La DDASS, tout en se déclarant favorable au projet de médicalisation du foyer Lestang, demande que certaines situations de personnes orientées sur le FAM Tarnos Océan (géré également par l'AEHM) soient examinées très attentivement afin de s'assurer que des places médicalisées ne sont pas occupées par des personnes ne le nécessitant pas vraiment au détriment d'autres qui, au contraire, en auraient besoin.

En ce qui concerne la création d'un SAVS, le schéma a programmé ce projet puisque ce service fonctionne d'ores et déjà de manière informelle. Le Conseil général souhaiterait, toutefois, que les besoins des personnes bénéficiaires puissent être précisés (comme nous l'avons déjà signalé, l'étude de population que nous réalisons n'était pas axée autour du besoin en accompagnement social).

Un article du Code de l'action sociale et des familles²⁸ indique d'ailleurs à ce sujet : "*Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque usager, les services [...] organisent et mettent en œuvre tout ou partie des prestations suivantes : l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie...*". Cependant, aucun outil d'évaluation n'est proposé, ni même conseillé pour ce faire.

Il semble, toutefois, qu'un des volets du *guide d'évaluation multidimensionnelle*, proposé par la DGAS (Direction générale de l'action sociale) aux équipes pluridisciplinaires d'évaluation

²⁸ Art. D. 312-155-7.

des Maisons départementales des personnes handicapées, pourrait être utilisé pour affiner ce besoin d'accompagnement social.

Il s'agit du volet 6, intitulé "Activités et capacités fonctionnelles", certes essentiellement centré sur la capacité à réaliser des actes de la vie quotidienne (mobilité, entretien personnel...) déjà évaluée dans cette étude avec AGGIR mais qui comporte également des items concernant **le comportement, les relations sociales, la gestion de la vie domestique**... Ces différents items sont issus pour la plupart de la CIF ²⁹.

A titre indicatif, citons quelques-uns de ces items pertinents pour apprécier un besoin d'accompagnement social et/ou éducatif :

- *Entreprendre et effectuer une tâche seul*
- *Faire face au stress, à une crise, à des imprévus*
- *Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales*
- *Participer à la vie communautaire, sociale et civique*
- *Faire les courses, préparer des repas*
- *Faire le ménage, entretenir le linge et les vêtements*
- *Gérer son budget, faire les démarches administratives*

Pour compléter le positionnement du Conseil général et de la DDASS, nous avons sollicité la CDAPH des Landes. Plus que des données quantitatives, dont on sait qu'elles sont toujours difficilement accessibles, surtout en cette période où les Maisons départementales des personnes handicapées sont en phase d'installation et de mise en place leurs outils, nous souhaitions avoir un avis qualitatif, un éclairage sur plusieurs aspects du projet de l'AEHM :

- des orientations vers le foyer A. Lestang sont-elles parfois prononcées pour des personnes qui relèveraient plus de FAM que de foyer occupationnel, faute d'offre suffisante sur le département ?
- y a-t-il des publics, handicapés moteurs, atteints de maladies invalidantes ou souffrant de séquelles d'accidents, de toute origine (AVS, traumatisés crâniens...), pour lesquels l'orientation s'avère particulièrement difficile ?
- la diversification des modalités de prise en charge correspond-elle aux attentes des personnes handicapées motrices sollicitant la CDAPH ?

Néanmoins, la CDAPH a indiqué ne pouvoir nous répondre et nous a renvoyé sur les services du Conseil général.

4.1 - Des profils diversifiés

Les personnes contactées confirment **la diversité des besoins exprimés par les personnes handicapées motrices**, notamment les jeunes adultes qui vont quitter les établissements du champ de l'enfance.

Dans ce contexte, l'intérêt d'une **diversification de l'offre** est souligné car elle va permettre une réelle mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 en proposant à chaque personne un projet qui soit bien adapté à ses capacités et à ses souhaits. *"Lorsque qu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou,*

²⁹ La CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) élaborée par l'OMS. <http://www.moteurline.apf.asso.fr/epidemiostatsevaluation/autresformats/CIH2versioncomplete.pdf>

le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal un choix entre plusieurs solutions adaptées"³⁰.

La mise en œuvre de ce choix va se trouver facilitée quand, sur un même secteur géographique, il existe une palette de réponses modulables pouvant prendre en compte un maximum de situations différentes.

Selon les professionnels en lien direct avec les jeunes adultes handicapés moteurs, **trois profils-types peuvent être distingués :**

- des personnes présentant des handicaps moteurs très lourds et qui, en dépit de facultés intellectuelles conservées, nécessitent une aide humaine importante et des soins de nursing fréquents. L'autonomie de ces personnes est, dans certains cas, tellement réduite que l'orientation "*foyer occupationnel*" donnée par la CDAPH ne paraît pas toujours adéquate.
- des personnes relativement autonomes pouvant vivre à leur propre domicile généralement en famille mais qui souhaitent accéder à des activités qui leur soient adaptées pour occuper leur journée et leur permettre d'entretenir une vie sociale
- des personnes souhaitant avoir une vie la plus indépendante possible, avoir leur propre logement, s'intégrer dans les dispositifs de droit commun tout en étant épaulées et conseillées sur certains aspects de leur quotidien. Pour ces personnes, la formule "vie en appartement avec suivi SAVS" est très intéressante car plus stimulante et attractive qu'une vie en foyer. Elle constitue une formule intermédiaire entre la prise en charge en foyer occupationnel et l'installation sans accompagnement en appartement, même adapté au handicap moteur.

Des entrées directes vers cette formule "appartement avec suivi SAVS" sont souhaitées, par exemple pour des adultes en provenance d'établissements pour jeunes handicapés (pour le moment, ce mode de prise en charge est perçu de l'extérieur comme une possibilité réservée uniquement aux résidents des foyers de Soustons).

Des situations plus particulières sont, en outre, signalées comme celle d'un jeune étudiant montois qui souhaite vivre dans sa famille et poursuivre des études de BTS dans l'établissement qui assure la formation et non par correspondance, notamment pour avoir des relations avec ses pairs. Sans accompagnement, ce projet est irréalisable et la seule alternative que constitue l'IEM de Talence implique une prise en charge institutionnelle et un éloignement avec la famille, ce que ne souhaite pas actuellement ce jeune homme.

4.2 - Des formules d'accueil modulables

En ce qui concerne les formules de prise en charge en institution, la demande d'**accueil modulé** connaît une croissance sensible.

Ainsi, les jeunes adultes et leurs parents sont souvent réticents vis-à-vis d'une prise en charge exclusive en internat à temps complet et souhaiteraient des modalités d'accueil plus souples et adaptables comme l'internat séquentiel (quelques nuits par semaine ou encore la semaine mais pas le week-end) et l'accueil de jour. Néanmoins, la grande majorité des

³⁰ Art L 241.6 du Code d'action sociale et des familles

structures existantes pour adultes ne propose que l'internat à temps complet, ce qui, au moment du passage du secteur enfants vers le secteur adultes, crée une rupture brutale.

Il est donc jugé souhaitable que les foyers de Soustons **soient attentifs à cette dimension** et puissent proposer des prises en charge autorisant le retour fréquent en week-end ou pour les vacances scolaires au domicile parental (voire chaque soir pour ceux dont le domicile est proche). Ces modes d'accueil ne doivent pas être mis en place systématiquement pour tous les résidents mais proposés au moins tant que la personne accueillie et sa famille en ressentent le besoin.

Généralement, ces accueils modulés évolueront de façon progressive vers un accueil plus permanent. En effet, à terme, il est bien évident que le vieillissement des parents, l'émancipation de la personne, son ouverture à d'autres centres d'intérêts vont conduire à espacer la fréquence de ces séjours en famille.

Cette diversification des formules d'accueil, impliquant néanmoins une régularité dans la fréquentation du foyer, doit être complétée par des places d'hébergement temporaire. Ce type d'accueil permet aux parents de rester les acteurs centraux de la prise en charge, tout en se ménageant des moments de répit quand cela est nécessaire.

D'un point de vue organisationnel, l'accueil temporaire pourrait permettre de maintenir l'activité de l'établissement sur des périodes, vacances scolaires ou week-end par exemple, où les résidents plus permanents se retrouvent dans leur famille.

De la souplesse au niveau du secteur de recrutement

Pour les jeunes adultes sortant d'établissements pour enfants, un des premiers critères de choix de Soustons est sa proximité avec le domicile parental.

Or, des problèmes d'orientation des jeunes adultes handicapés peuvent se poser si la politique de recrutement des établissements, décidée par les tutelles, privilégie de manière trop rigide l'origine géographique des candidats. Ainsi, vouloir freiner les flux de personnes handicapées entre départements, surtout quand ils sont limitrophes (en l'occurrence Landes et Pyrénées-Atlantiques), est ainsi considéré comme particulièrement préjudiciable à ces personnes, d'autant plus que la position de Soustons au sud-ouest des Landes la met à une distance raisonnable des Pyrénées-Atlantiques.

Au vu de l'origine actuelle des résidents des foyers de Soustons, une certaine latitude est encore possible en la matière, **cette souplesse serait à conserver.**

4.3 - Des problématiques concernant des publics particuliers

Quelques associations représentant des personnes atteintes de handicaps ou de maladies couverts par l'offre de service des foyers de Soustons ont été contactées afin de repérer leurs éventuels besoins, particulièrement pour celles vivant à domicile.

➤ Les adhérents de **l'AFTC** (association française des traumatisés crâniens) résident dans un rayon assez large autour de Mont-de-Marsan ainsi qu'au Nord-Ouest du département (secteur de Biscarosse et de Mimizan). La présidente de l'association identifie deux besoins principaux :

- **un suivi médico-social** pour accompagner la réinsertion sociale et professionnelle lors du retour en famille après la phase de rééducation (l'AFTC des Landes signale qu'un projet de SAMSAH, déjà évoqué au point 2.3 de ce rapport, est en cours de montage et en voie de validation)
- **un accueil de jour** dans une structure de type foyer occupationnel pour éviter que ces personnes ne se retrouvent seules et désœuvrées

☞ **L'APF** (association des paralysés de France), au vu des situations connues, apprécierait particulièrement le développement de **l'accueil de jour**, notamment pour préparer "*tranquillement les futurs placements*" qui s'avéreront nécessaires lorsque les parents ne pourront plus assurer la prise en charge. L'APF exprime deux attentes :

- prévoir un **circuit de ramassage** pour les personnes souhaitant bénéficier de cet accueil de jour
- **ne pas fixer de limite d'âge maximale** à l'admission dans ces foyers ; en effet, pour des personnes ayant mené une vie à domicile avec le soutien de leurs parents, c'est au-delà de 50 ans, voire plus tard, que les besoins de prise en charge institutionnelle se font sentir

Par ailleurs, nous avons contacté un ensemble de services intervenant sur le secteur de Soustons et offrant des prestations à domicile.

☞ Sur Soustons-même, fonctionnent 2 **services d'aide à domicile**, gérés l'un par l'ADMR, l'autre par le CCAS. Les personnes en situation de handicap moteur sont peu nombreuses parmi les bénéficiaires de ces services.

Le CCAS indique que ses interventions concernent le portage de repas et la téléalarme, les autres prestations, notamment les aide-ménagères relevant du SAD de la Communauté de Communes Maremne Adour Côte Sud (qui n'a pas pu répondre à nos sollicitations). Les personnes handicapées motrices actuellement connues du CCAS (2 ou 3 personnes) sont d'anciens résidents des Arènes.

L'ADMR, de son côté, précise intervenir presque exclusivement auprès de personnes âgées. Elle a, néanmoins, parmi ses bénéficiaires des personnes handicapées, mais pas dans le champ de la déficience motrice. Elle suppose que, vu la notoriété de l'AEHM sur Soustons, il est probable que les personnes handicapées motrices vivant à domicile, si elles ont des besoins à exprimer, le feront directement auprès de cette association.

Par ailleurs, la Fédération ADMR des Landes estime qu'une évolution de l'offre favorisant le maintien à domicile serait tout à fait pertinente. Au niveau départemental, la Fédération emploie 17 auxiliaires de vie intervenant auprès de personnes handicapées mentales ou motrices (aide aux actes essentiels de la vie quotidienne, accompagnement à l'extérieur...), aux côtés d'aides-ménagères. L'intervention auprès de ces personnes handicapées peut générer des difficultés (inquiétudes autour des manifestations du handicap, incertitudes sur l'attitude à adopter) et, dans le même temps, du fait de la régularité des interventions à domicile, peut permettre de repérer des situations qui se dégradent. Dans ce cadre, une collaboration avec un service d'accompagnement à la vie sociale de Mont-de-Marsan a été mise en œuvre pour les personnes résidant sur ce secteur. La Fédération ADMR se félicite de cette expérience et souligne l'intérêt d'une bonne coordination entre ces différents services (SAVS, SAD...) pour assurer le maintien à domicile dans de bonnes conditions.

Dans cette optique, la Fédération se déclare également favorable à un développement de l'accueil de jour, projet qui a fait l'objet d'une réflexion en son sein, mais qui nécessite des locaux adaptés et une capacité d'accueil suffisante pour être viable (quand cet accueil de jour s'intègre dans une structure dont le fonctionnement est déjà assuré, la mise en place en est facilitée). Outre le bénéfice pour les personnes handicapées en terme de vie sociale et d'activités, ce type de prestation est également essentiel pour soulager les familles qui assurent l'accompagnement au quotidien.

Enfin, il est important que les personnes handicapées puissent bénéficier de tous ces services sans que leur incombe la charge financière, ce qui, le cas échéant, empêcherait la plupart d'entre elles d'y accéder.

La Fédération ADMR s'inquiète, en outre, de la couverture des zones rurales, notamment la Haute-Lande, dans lesquelles il existe des situations problématiques de personnes handicapées souffrant de cet isolement et dont les aidants familiaux doivent compenser cet accès difficile aux services par une mobilisation de tous les instants.

☛ Dans le champ sanitaire, 2 services ont été contactés, Santé Service de Dax (gérant un SSIAD et un service d'hospitalisation à domicile) et le Centre médico-psychologique de Soustons (dépendant des services de psychiatrie générale du Centre hospitalier de Dax et intervenant sur tout le canton de Soustons). Il en ressort :

- un intérêt particulier pour un accueil à la journée en foyer ou en hébergement temporaire concernant 4 personnes suivies par Santé Service. Ce service précise, en outre, que ce recensement n'a été réalisé que sur le secteur de Soustons et que, s'il était étendu à une zone géographique plus vaste, le nombre de patients intéressés pourrait sensiblement augmenter
- l'absence de besoins réellement identifiés du côté de la psychiatrie, la consultation de Soustons, étant en terme de handicap, principalement sollicitée pour des personnes âgées pour lesquelles la perte d'autonomie relève plus de la dépendance liée à l'avancée en âge qu'à un handicap proprement dit. Selon les assistantes de service social intervenant au titre du CMP, l'implantation des foyers de l'AEHM à Soustons et la présence en leur sein d'une conseillère en économie sociale et familiale, conduit les personnes handicapées motrices à s'y adresser directement sans que leur demande ne transite par le CMP. Néanmoins, une des assistantes de service social nous a signalé une situation de personne handicapée très autonome au niveau mental et peu désireuse d'intégrer un foyer, même pour des activités de jour ou des séjours temporaires, mais dont le besoin se situe au niveau de l'assistance pour les actes de la vie quotidienne et un accompagnement pour des déplacements extérieurs, courses etc...

Conclusion

Au terme des investigations conduites dans le cadre de cette étude d'opportunité, nous pouvons faire le constat que les évolutions projetées par l'AEHM pour **diversifier l'offre de service** de ses foyers de Soustons, notamment à l'intention des personnes souhaitant poursuivre leur vie à domicile, recueillent globalement **des opinions très favorables**. L'hypothèse que ces transformations permettent également d'augmenter le nombre de situations pouvant bénéficier d'une prise en charge est aussi jugée pertinente.

De l'avis de tous nos interlocuteurs, **la grande diversité des besoins**, entre les situations proches du polyhandicap ou assimilé et celles de personnes souhaitant mener une vie en milieu ordinaire et dont certaines poursuivent des études, **implique une grande diversité des réponses**.

L'étude de la population accueillie a permis de mettre en évidence la très grande dépendance d'une partie des résidents, illustrée, notamment, par le fait que, pour la répartition en groupes GIR, le foyer A. Lestang est plus proche d'une MAS ou d'un FAM que d'un foyer occupationnel. Ces premiers éléments ont conduit à inscrire le **projet de médicalisation** du foyer A. Lestang au schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées des Landes pour 2008, en conformité avec les orientations exprimées par le Conseil général et les services de l'Etat ³¹.

Le nombre de places devant être médicalisées n'est pas indiqué pour le foyer Lestang dans ce schéma est devra être précisé par la suite.

Deux critères devront être retenus, en priorité, pour procéder à cette évaluation : **le besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne et le besoin de soins** (nous nous référons en cela à la définition donnée de la population relevant d'un Foyer d'accueil médicalisé par le Ministère des Affaires sociales : "*personnes inaptes à toute activité professionnelle ou âgées de plus de 60 ans et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation*").

Pour les résidents du foyer A. Lestang, si le besoin en soins reste relativement modéré (moins de 2 heures en moyenne par semaine), le degré de dépendance et donc le besoin d'aide en découlant est, par contre, très important ; la grande majorité (45 personnes soit 69%) étant classée en niveau 2 d'AGGIR, ce qui correspond à "*des personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les capacités intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante*".

Si l'on croise l'évaluation AGGIR avec la charge de soins, on obtient la répartition suivante pour les résidents du **foyer Lestang** :

Nombre d'heures de soins/semaine	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6	TOTAL
Moins de 2 h de soins /semaine	1	26	4	4	2		37
2 h ou plus de soins / semaine	6	19	1	2	-		28
Ensemble	7	45	5	6	2		65

Si l'on retient comme "candidats potentiels" à une section médicalisée, les personnes en GIR 1 et 2 auxquelles on ajoute celles en GIR 3 et 4 ³² qui nécessitent plus de 2 heures de soins

³¹ d'autant plus, rappelons-le, que, dans les Landes, le foyer Lestang est le seul foyer occupationnel pour personnes handicapées motrices à ne pas avoir encore de section médicalisée (cf. chapitre 2.1)

³² A noter : pour les personnes âgées, seul le classement en GIR 1 à 4 ouvre des droits à l'APA

par semaine, nous parvenons à un effectif de **55 personnes**, soit la presque totalité de l'établissement.

Cet effectif peut être réduit à **25 personnes** en restreignant l'admission en FAM aux résidents classés en GIR 1 et 2 pour lesquels la charge hebdomadaire de soins excède 2 heures ; on peut estimer qu'il s'agit là d'un **effectif-plancher** (*notons que 2 résidents des Arènes répondent également à ces critères plus restrictifs*).

Si on observe la répartition des personnes sur **liste d'attente** en fonction de ces 2 critères, nous obtenons les données suivantes :

Nombre d'heures de soins/semaine	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6	TOTAL
Moins de 2 h de soins /semaine		6	1	1	2	2	12
2 h ou plus de soins / semaine		3	2	1	1	1	8
Ensemble		9	3	2	3	3	20

Parmi ces personnes en attente, entre 3 et 12 pourraient, sur la base du même calcul que précédemment, relever d'un accueil médicalisé.

Au vu de ces différents éléments, et tout en tenant compte du souci de la DDASS de vérifier la pertinence de l'orientation pour certains résidents entre les foyers de l'AEHM (celui de Soustons et celui de Tarnos qui possède une section FAM), il semblerait déraisonnable de faire un projet de FAM au foyer Lestang pour une capacité inférieure à celle qui est considérée comme une valeur plancher, **soit 25 places**. Une capacité de FAM qui ne soit pas trop réduite permettra, par ailleurs, d'être réactif par rapport aux besoins liés au vieillissement qui, s'il n'est pas encore très marqué au foyer Lestang (10 personnes sur 65 ont dépassé 50 ans), reste inéluctable puisque les résidents sont appelés, dans leur majeure partie, à y demeurer sans limite d'âge.

Outre cette médicalisation, les contacts avec nos différents interlocuteurs ont permis de faire apparaître des attentes concernant la prise en charge institutionnelle dans les foyers de Soustons. Ainsi, il serait souhaitable d'être davantage à l'écoute des familles, notamment sur leur rejet d'une formule unique de prise en charge et sur leur désir de "formule d'accueil personnalisée". Sur ce point, la diversification des modalités d'accueil, accueil de jour et hébergement temporaire, déjà pratiquée par les foyers de Soustons nécessiterait sans doute d'être renforcée et cet aspect a également été inscrit au schéma. Une possibilité d'internat modulé serait également fortement appréciée.

Il n'est pas possible de faire une évaluation quantitative précise du nombre de places qui sont actuellement jugées nécessaires (on peut évidemment prévoir que l'annonce de Soustons de développer cette offre permettra à des candidatures de s'exprimer) mais il apparaît que 2 types de publics sont intéressés :

- des jeunes adultes, sortant d'établissements du secteur enfance, peu désireux d'avoir une vie exclusivement institutionnelle
- des personnes plus âgées qui vivent à domicile, certaines ayant plus de 50 ans, dont les parents assurent le rôle d'aidants naturels ; ces situations sont connues des associations ou de certains services intervenant à domicile.

L'accueil de jour et l'accueil temporaire participent au soutien des personnes handicapées vivant en milieu ordinaire, tout comme **l'accompagnement à la vie sociale**, prestation actuellement mise en œuvre par les foyers de Soustons sans qu'elle ait fait l'objet une reconnaissance officielle. Le Conseil général, au-delà d'un avis favorable de principe pour conventionner ce SAVS, exprime son souhait d'avoir un projet définissant les prestations qui pourront être servies et établissant un budget. Outre ses fonctions traditionnelles (aide pour

les tâches quotidiennes, maintien du lien social, accompagnement vers l'autonomie etc...), il sera important d'être attentif, dans la mise en œuvre de ce futur SAVS, à **sa capacité à s'articuler avec d'autres intervenants et à assurer la bonne coordination de leurs prestations.**

De la même manière que pour la médicalisation et la diversification des modalités d'accueil, le nombre de places pouvant être attribué à ce SAVS devra être précisé et ce, en fonction :

- des personnes en bénéficiant déjà dans les faits, 6 au moment de l'étude de population (août 2006), 7 à ce jour (novembre 2006)
- de celles qui pourraient en bénéficier parmi les actuels résidents des Arènes ou parmi les personnes sur liste d'attente. Pour ces dernières, on peut estimer à 6 celles dont le profil correspondrait à un suivi par le SAVS (celles qui sont classées en GIR 5 ou 6)
- d'autres non connues de l'AEHM mais qui pourraient se manifester (notamment parmi des jeunes qui vont prochainement sortir des établissements du secteur enfance).

Il semble donc que le SAVS devra compter au minimum **une quinzaine de places** pour répondre aux besoins d'ores et déjà repérés.

Au cours de ces différentes investigations, le besoin en structure de type SAMSAH n'est pas vraiment apparu. Pour les personnes handicapées motrices vivant à domicile, le recours aux ressources que constituent les intervenants libéraux doit être assez courant pour les soins infirmiers, la kinésithérapie...

Par ailleurs, l'ouverture programmée d'un SSIAD pour personnes handicapées sur Dax permettra probablement de prendre en charge quelques situations localisées dans le secteur de Soustons. Il ne semble donc pas y avoir d'urgence en terme de création de SAMSAH au vu des besoins émergeant actuellement. En outre, d'autres dossiers SAMSAH sont en voie de mise en œuvre dans les Landes (cf chapitre 2.3), dont un en cours de financement pour 2007/2008. Si ces projets de SAMSAH ne correspondent pas à la fois en terme de territoire et de déficience à la population handicapée motrice résidant sur le secteur de Soustons, il ne semble pas opportun de déposer un nouveau dossier dans l'immédiat. Cependant, si seule la création rapide d'un SAVS s'avère indispensable, il n'est pas exclu qu'à moyen terme, la transformation d'une partie des places de ce SAVS en SAMSAH apparaîtra opportune.

Les décideurs et professionnels de terrain des Landes se déclarent **sensibles à toute initiative permettant d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées motrices en développant des formules plus personnalisées, modulables et évolutives.**

Outre le fait qu'ils attendent des foyers de Soustons qu'ils communiquent davantage pour rendre leur offre actuelle plus lisible de l'extérieur, ils estiment que les **différents axes des projets en cours correspondent à la fois aux orientations fixées dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale ainsi qu'aux aspirations de ces personnes handicapées.**

BIBLIOGRAPHIE

Document d'orientation et de programmation

PRIAC 2006-2008 Aquitaine. Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°43, mai 2006
A télécharger : http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2006_2008.pdf

A paraître : Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2006-2010, enfants et adultes, Conseil Général et DDASS des Landes

Textes législatifs

Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005 –102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Annexe I du décret 97-427 du 28 avril 1997 désignant la grille AGGIR comme outil légal d'évaluation de la dépendance

Rapport, études et données statistiques

STATISS 2005 – DRASS Aquitaine, Etudes et statistiques, 25 pages

Caractéristiques de la population prise en charge dans les établissements pour adultes handicapés- octobre 2003, 63 pages. CREAHI d'Aquitaine, *Etude réalisée dans le cadre des travaux préalables au schéma départemental en faveur des personnes handicapées des Landes.*

Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie.- Institut national de la santé et de la recherche médicale, janvier 2003, 50 pages

MAS et foyers à double tarification. *PRAC – protocole régional d'actions concertées, CRAM de Bretagne, 1996, 75 pages.*

Maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés, analyse comparative. *CRAM Pays de Loire, novembre 2004, 85 pages + annexes.*

B. ROUSILLE, *L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation*, IGAS, n°2004-150, octobre 2004, 111 pages

Personnes sollicitées

Nous remercions toutes les personnes rencontrées en entretien ou sollicitées à travers des contacts téléphoniques ou épistolaires pour les informations qu'elles nous ont transmises, les avis et les attentes dont elles nous ont fait part :

DDASS

Madame TACHOUERES, inspectrice au Service des établissements de la DDASS des Landes

Conseil général

Madame DUTOYA, inspectrice personnes handicapées à la Direction de la Solidarité Départementale

CDAPH (commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

Madame PRUGNEAU, secrétaire de la section adultes

Psychiatrie

Mesdames BELLOCO, GOMEZ, CHAUDRUX, assistantes de service social, du Centre médico-psychologique pour adultes de Soustons

Etablissements ou services pour jeunes handicapés moteurs

Madame LASSALE, assistante sociale au Hameau Bellevue (Salies-de-Béarn)

Madame GEORGINI, coordinatrice socio-éducative à Hérauritz (Ustaritz)

Madame DUQUESNE, directrice du SESSAD de l'APF

Services intervenant à domicile

Monsieur GARCIA, directeur, Santé Service, SSIAD et hospitalisation à domicile (Dax)

Monsieur CASTETS, Communauté de Communes Maremne Adour Côte-Sud

Monsieur GARCIA, directeur de la Fédération ADMR (association d'aide à domicile en milieu rural) des Landes

ADMR de Soustons, association locale d'aide à domicile en milieu rural

Associations non gestionnaires

Madame CASSOLY, présidente AFTC (association des familles des traumatisés crâniens) des Landes

Madame BARRANX, assistante sociale à la délégation départementale de l'APF

Madame PICARD, délégation AFM (association française contre les myopathies) des Landes – *contact laissé sans suite*

Madame APOLDA, délégation NAFSEP (nouvelle association française des scléroses en plaques) des Landes – *contact laissé sans suite*