Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

Le domicile, un lieu de soins pour la personne polyhandicapée

Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) est dédié à l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap qui demeurent à domicile. Un projet d'accompagnement personnalisé est constitué et réajusté en fonction des besoins de la personne. Le travail de coordination de nombreux professionnels de santé et du social assure la continuité des soins. L'aidant naturel est une personne clé dans le maintien au domicile.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

***Mots clés* - aidant naturel ; domicile ; polyhandicap ; projet de vie ; service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)**

Françoise Rousseau
Aide-soignante

Sandrine Novella
Aide-soignante

Ximena Salvatierra Ramirez*
Chef de service

SAMSAH APAJH
20 rue Gabriel-Breul,
43270 Allègre, France

Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) propose un accompagnement social, paramédical et médical à des personnes adultes handicapées vivant à domicile.

Le SAMSAH APAJH 43 (Association pour adultes et jeunes handicapés) a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux ou professionnels, et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constitue une réelle alternative à l'admission en institution. Il a pour mission d'« *évaluer les besoins et les capacités d'autonomie afin de favoriser la réalisation du projet de vie par un accompagnement adapté* »[1].

✦ **Cet accompagnement** s'appuie sur différentes valeurs :

- la reconnaissance de la personne comme sujet à part entière ;
- le respect de la vie privée, affective, sexuelle et spirituelle de la personne ;
- le respect de ses droits ;
- la confidentialité des informations ou documents que la personne peut délivrer au service.

✦ **Le Samsah accompagne des personnes adultes en situation de handicap, à partir de 20 ans** et vivant à leur domicile, chez leurs parents ou dans des familles d'accueil. Ces personnes peuvent être atteintes de handicap physique, moteur, psychique, ou de plusieurs handicaps associés (polyhandicap).

✦ **La diversité des handicaps** et la particularité de chaque situation ont des conséquences sur la personne et son entourage. Ces personnes, dans leur vie quotidienne, sont confrontées à des obstacles ou des difficultés nécessitant un accompagnement spécialisé et des soins spécifiques ne pouvant pas être assurés totalement par leur environnement familial et social. En particulier, l'accès à la vie sociale et aux soins sont fortement limités par la multiplicité des difficultés.

Vivre au domicile, un choix ?

✦ **De nombreux facteurs influencent le maintien à domicile** d'une personne en situation de polyhandicap. C'est principalement l'entourage familial qui prend une décision en fonction d'un vécu, d'une mauvaise connaissance du secteur du handicap, d'un manque d'informations concernant l'ensemble des établissements ou par manque de place dans une structure adaptée.

✦ **Il peut exister la "peur de l'établissement"** et/ou la méconnaissance des lieux d'accueil, que ce soit la maison d'accueil spécialisée (MAS), le foyer de vie… mais aussi la difficulté pour les proches de passer la main aux professionnels, d'accepter l'aide et le soutien d'une équipe relais. Cela peut aussi être dû à la peur et la culpabilité des familles ayant l'impression d'"abandonner" leurs proches. Ce peut être tout simplement par manque de places en établissement.

✦ **Le choix d'un maintien à domicile peut également venir directement de la personne concernée** (quand elle peut s'exprimer). La personne souhaite être "chez elle" tout simplement, ou a peur d'abandonner son lieu de vie et de perdre sa liberté. La difficulté de se projeter dans une vie complètement différente provoquant ainsi un changement d'environnement est récurrente.

✦ **Le choix peut être aussi financier** car le coût du placement dans une MAS peut se révéler élevé.

**Auteur correspondant.*
Adresse e-mail :
salvatierra@apajh43.fr
(X. Salvatierra Ramirez).

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.01.004

Author's Personal Copy

© BSIP/John Birdsall

Pour le jeune adulte polyhandicapé, rester à domicile lui permet de préserver ses repères.

Avantages et inconvénients du maintien à domicile

Le maintien à domicile présente des avantages et des inconvénients.

✦ **Parmi les avantages :** la personne garde ses repères, son entourage, elle est chez elle. Elle est rassurée par ses proches, elle garde ses liens sociaux existants. L'intervention du SAMSAH permet à la personne de bénéficier des actions menées par l'infirmière coordinatrice qui est en lien avec la plupart des intervenants (ceux pour lesquels la personne sollicite le service). Ceci facilite l'organisation et les échanges. L'infirmière coordinatrice peut aussi s'occuper de la prise de rendez-vous médicaux et du mode de transport.

✦ **Rester à domicile comporte certains inconvénients.** Il y a beaucoup de visites d'intervenants au domicile : kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, appareilleurs, orthoprothésiste, aide à domicile en milieu rural (ADMR), etc. La vie de la personne s'organise en fonction de leurs passages ou de leurs services. La famille doit accepter les horaires imposés par ces intervenants.

Par ailleurs, le risque existe que le projet de vie de la personne soit élaboré dans un rapport infantilisant. Ce projet reste sous l'influence de la famille, et l'adulte polyhandicapé est parfois peu sollicité.

Un autre des inconvénients peut être la rupture de soins provoquée par un isolement ou un choix délibéré de la personne (à un moment donné elle coupe les liens avec tout intervenant).

Le projet d'accompagnement personnalisé

Quand la personne arrive au SAMSAH, la prise en charge s'effectue par paliers.

✦ **Dans un premier temps,** la personne est peu à peu intégrée au fonctionnement du service et ses besoins sont évalués. Ensuite, afin de l'accompagner au mieux, l'équipe pluridisciplinaire travaille sur un projet personnalisé d'accompagnement qui va articuler le projet de vie avec le projet de soins.

Ce travail se fait en consultant la personne accompagnée, sa famille et ensuite l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (infirmières, aides-soignantes, ergothérapeute, éducateur spécialisé, assistante sociale, psychologue, psychomotricien, médecin coordonnateur, chef de service). Des intervenants extérieurs sont aussi sollicités (infirmiers libéraux, ADMR, paramédicaux, médecins…) pour éviter les incohérences dans l'accompagnement. Des réunions de coordination sont ainsi organisées au moins une fois par an.

✦ **L'aménagement du logement** est souvent évalué par l'ergothérapeute qui peut préconiser un certain nombre d'actions afin d'améliorer la qualité de vie de la personne, par exemple, une salle de bains de plain-pied (douche italienne et mains

Author's Personal Copy

courantes…), un accès sur l'extérieur de la maison (plan incliné), des rails au plafond pour les transferts du fauteuil au lit.
Au niveau administratif, l'assistante sociale intervient sur sollicitation de la personne et/ou la famille afin de les soutenir dans leurs démarches, notamment auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour une prestation de compensation du handicap, un fonds de compensations, le renouvellement d'une orientation, etc.
Une évaluation régulière du projet personnalisé est nécessaire afin de réadapter l'accompagnement suivant l'évolution de l'état de santé de la personne et des événements familiaux.

Accompagnement au domicile par l'aide-soignante

✦ **La plupart du temps, l'aide-soignante intervient seule** au domicile de la personne polyhandicapée. Toutefois, un travail se fait avec l'infirmière afin de coordonner le type d'intervention et d'établir ainsi les protocoles de soins. Il est nécessaire d'avoir une ligne de conduite en fonction de la personne accompagnée et de son environnement (salles de bains non adaptées, animaux de compagnie intrusifs, proches en position de surveillant).

✦ **Les aides-soignantes interviennent auprès des personnes à domicile en coordination avec les intervenants déjà existants.** Le travail ne vient pas se substituer mais se fait en complément de ce qui est déjà mis en place.

✦ **Le travail en partenariat** peut se réaliser avec les médecins traitants, les services de soins infirmières à domicile (SSIAD), les infirmiers libéraux, ainsi que les ADMR ou les professionnels paramédicaux. Un accompagnement peut avoir besoin de deux intervenants de services différents.
L'aide-soignante a un rôle important dans la création du lien, ce qui permet parfois d'échanger au-delà du soin. La personne accompagnée peut faire passer des informations au reste de l'équipe de par le lien de confiance qui est créé. Ce lien permet d'élargir le champ d'intervention ou tout simplement de susciter la réflexion autour de l'accompagnement.

✦ **L'aide-soignante crée un lien social.** Cela permet de partager des sujets personnels, intimes, des joies ou des souffrances qui ne seront pas confiées ailleurs. Parfois, ces personnes accompagnées ont juste besoin de se confier.

L'aide-soignante a un rôle important dans la création du lien avec la personne

La place de la famille

Dans chacune des situations suivies par le service, un aidant naturel est présent. Cette personne peut être un parent proche (mère ou père) dans un premier temps et, dans certains cas, la fratrie qui prend naturellement la suite. Elle est le premier intervenant auprès de la personne.
Sa place n'est pas simple : le temps vécu ensemble, l'évolution de la pathologie, la dépendance de la personne et parfois les relations peuvent se dégrader. Ni l'un ni l'autre ne trouvent un espace personnel. La personne handicapée pense à l'autre et vice versa. Un sentiment d'étouffement commun peut s'instaurer. Il n'existe pas de répit pour l'aidant, parfois jusqu'à un âge très avancé de la personne accompagnée. Des écarts importants des projections d'avenir entre la personne et son aidant sont repérés.

Fin de l'accompagnement

Un placement en établissement peut être envisagé par la famille, car souvent la question du vieillissement se pose. Cela se travaille parfois à très long terme. Lors de ces années d'accompagnement, un partenariat peut s'établir avec la MAS qui propose un accueil temporaire[2]. Cette passerelle entre le service et la MAS permet d'arriver en douceur à un placement permanent. L'équipe professionnelle soutient, guide, conseille la personne ainsi que sa famille pour les questions d'avenir.
La fin d'un accompagnement à domicile peut être consécutive à la demande du bénéficiaire ou de la famille : l'accompagnement peut ne pas convenir aux attentes.
L'accompagnement peut aussi prendre fin avec un accueil ou une entrée en établissement, mais aussi avec le décès de la personne, qui est une véritable épreuve pour la famille, les aidants et aussi les professionnels. ●

Notes

[1] Projet de Service SAMSAH 43 (juin 2011).
[2] L'accueil temporaire correspond à des séjours dans l'institution répartis par périodes n'excédant pas 90 jours par an où la personne accueillie a la possibilité de vivre et d'appréhender la collectivité avant d'envisager un accueil permanent.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.