



Projet d'établissement 2018

Dispositif « PasseR'aile » :

Lieu d'hébergement médicalisé
de 20 places et d'une équipe mobile
d'accompagnement médico-social.



**Association Lorraine
d'Aide aux Personnes
Gravement Handicapées.**

1661 avenue Raymond Pinchard
54000 NANCY

Tel: 03.83.93.49.99

Fax: 03.83.93.49.98

Contact@alagh.org



1661 avenue Raymond Pinchard
54 000 NANCY

Tél: 03 83 93 49 99

Fax : 03 83 93 49 98

contact@alagh.org

www.alagh.fr

Sommaire

Préambule	5
1. LE DISPOSITIF INNOVANT « Passer’aile » EN ADEQUATION AVEC LES ORIENTATIONS ASSOCIATIVES	6
1.1. L’ALAGH : Association gestionnaire	6
1.2. Les établissements et services gérés par l’ALAGH	7
1.3. Le Dispositif Innovant « Passer’aile »	7
2. CADRE DE RÉFÉRENCE ET D’EXERCICE	9
2.1. Agrément et autorisation	9
2.2. Mode de tarification et organisme de tutelle	9
2.3. Textes législatifs et réglementaires régissant le fonctionnement de l’établissement	9
2.4. Nos principes d’intervention	11
3. LE PUBLIC ACCUEILLI	12
3.1. Etude du public	12
3.2. Profil du public accueilli	18
3.3. Les personnes atteintes de troubles neurologiques	18
3.3.1. <i>La cérébro-lésion</i>	18
3.3.2. <i>Les maladies neurodégénératives</i>	19
3.3.3. <i>Des séquelles visibles au handicap invisible</i>	19
3.4. L’entourage socio-familial	20
4. UNE OFFRE DE SERVICE DIVERSIFIÉE ET FLEXIBLE EN LIEN AVEC LE PROJET D’ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ (PAP)	21
4.1. Critères et modalités d’admission	21
4.2. L’accompagnement de l’usager dans un projet de parcours personnalisé	23
4.2.1. <i>Le rôle central du Projet d’Accompagnement Personnalisé</i>	23
4.2.2. <i>L’équipe mobile : garante de la dynamique du dispositif</i>	25
4.2.3. <i>Le protocole d’accompagnement</i>	26
4.3. Les différents volets du Projet d’Accompagnement Personnalisé	29
4.3.1. <i>Le projet de santé</i>	29
4.3.2. <i>Le projet vie quotidienne, vie sociale et apprentissages</i>	33
4.4. Gestion des comportements spécifiques liés à la lésion cérébrale	36
4.4.1. <i>Stratégies de prévention des troubles du comportement</i>	36
4.4.2. <i>Stratégies d’intervention à mettre en œuvre par les professionnels face aux troubles du comportement</i>	38
4.5. Les fonctions administratives et logistiques mutualisées avec la MAS IP	41

5. ORGANISATION DE LA MAS	44
5.1. Les moyens humains	44
5.2. Les moyens matériels	48
5.2.1. Les locaux	48
5.2.2. Logistique et transport	49
5.3. Les outils de travail	49
5.3.1. Les réunions et instances	49
5.3.2. Outil informatique : logiciel Easy-soins	51
5.3.3. Le logiciel de planning	51
5.3.4. La Préparation de Doses Administrées	51
5.3.5. Supports écrits et communication	52
5.4. Compétences et politique managériale	52
5.4.1. Compétences, connaissances et attitudes	52
5.4.2. Politique managériale : formation, objectifs individuels et valorisation des professions	53
6. UN DISPOSITIF AU CŒUR DU RÉSEAU	54
6.1. Les différents modes d'accueil possibles proposés par l'ALAGH et l'AFTC	54
6.2. Mise en réseau avec les structures sanitaires d'amont : CHU, IRR en particulier	57
6.3. Outils de la coopération et du travail en réseau	58
6.4. Recherche de nouveaux partenariats sanitaire en particulier dans le champ de l'addictologie	59
6.5. Collaboration renforcée avec la MDPH	59
6.6. Coopération avec les structures d'aval	59
7. LA DÉMARCHE QUALITÉ ET LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION	61
7.1. La démarche qualité	61
7.2. Évolution, progression et développement	61
Glossaire	66
Annexes	
Annexe n°1 : Synthèse des textes réglementaires	
Annexe n°2 : Organigramme de l'ALAGH	

Préambule

Le projet d'établissement est une élaboration dynamique des objectifs d'action médico-sociale fixés par l'institution au regard de la philosophie associative, de ses missions règlementaires et de ses choix stratégiques.

Le dispositif Passer'Aile s'inscrit comme une réponse à un besoin identifié par l'ARS à destination des personnes présentant des troubles neurologiques.

Son ambition est de répondre le mieux possible aux besoins des usagers, de leurs familles ainsi que des aidants.

Notre projet est activement inscrit dans un maillage territorial étroitement articulé aux attentes de nos partenaires et de l'environnement. Le projet de l'entreprise est un contenu écrit et un ensemble de documents à destination interne et externe, c'est aussi un processus de réflexion et de mobilisation des acteurs professionnels, bénévoles, usagers.

Il constitue une référence institutionnelle qui définit un socle contractuel, il peut être décliné en projets de service ou programmes. Il est régulièrement évalué afin d'analyser les écarts et proposer des ajustements.

L'ensemble de ce projet d'établissement a été rédigé à l'aide des recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'HAS.

L'élaboration, la rédaction et l'animation de notre projet d'établissement Passer'Aile favorise une méthode d'accompagnement qui prend en compte l'aspect médical, social, et le niveau d'autonomie des usagers. Nous sommes convaincus que nos orientations favoriseront le parcours de la personne tout en prônant l'indépendance, l'autonomie de vie et des principes d'accès à des processus citoyens.

Le repérage et l'identification des sources de progrès nous conduit à prendre en compte différents plans : l'aide éducative et comportementale, l'aide psychologique et institutionnelle, le renforcement cognitif pour bâtir un cadre d'accompagnement stimulant pour le résident, ses aidants et son entourage.

Notre établissement a orienté son projet vers une recherche constante d'amélioration des conditions de vie et de confort des personnes au quotidien. Il envisage des méthodes d'accompagnement capables de s'adapter aux situations et aux personnes selon leur handicap.

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) est un lieu de vie dans lequel les professionnels s'inscrivent dans un processus de travail où la réflexion et l'étude des situations, même complexes, restent constantes. Ces réflexions d'équipes doivent garantir une qualité de vie basées sur la protection, la sécurité et l'adaptabilité des personnes, à la vie en société. Un certain nombre de documents annexes sont proposés comme sources d'informations complémentaires.

1. LE DISPOSITIF INNOVANT « Passer'aile » EN ADEQUATION AVEC LES ORIENTATIONS ASSOCIATIVES.

1.1 L'ALAGH : Association gestionnaire

Créée en 1974, l'Association Lorraine d'Aide aux personnes Gravement Handicapées (ALAGH), association loi de 1901, a pour but d'apporter une aide matérielle et morale aux personnes de la région lorraine atteintes d'un handicap moteur lourd, par la création de foyers d'accueil et de foyers thérapeutiques. Elle en assure la gestion et mène toutes actions utiles en faveur de ces personnes.

Les valeurs défendues :

L'association conçoit ses établissements comme une communauté de salariés et de bénévoles et fonde son action sur des valeurs directement liées à la personne :

- L'humanisme,
- L'ambition,
- La solidarité,
- Le professionnalisme,
- La bienveillance,
- L'ouverture,

Pour mener son action, elle considère que la reconnaissance de la personne, de son identité et de son potentiel est primordiale. Ainsi engage-t-elle les résidents, les professionnels, les bénévoles et les membres du Conseil d'Administration (CA), à faire en sorte que chacun soit véritablement reconnu comme sujet responsable de sa vie et de ses actes.

A l'ALAGH, le résident trouve les conditions requises à son implication en tant qu'acteur : moments d'écoute, espaces de parole, temps d'accompagnement, suivi. Il est incité à faire des choix, prendre des décisions, se prononcer, affirmer son identité, être citoyen d'une collectivité et prendre toute sa place dans la société. L'association créée assure la gestion de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et d'autres structures identiques ou complémentaires s'y rattachant.

Les missions de l'ALAGH visent à :

- Garantir un accompagnement de qualité aux personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie au travers de nos établissements et services.
- Répondre à des besoins nouveaux ou encore non pris en compte, dans une logique de développement territorial.
- Participer aux actions des différentes instances et organismes locaux, départementaux, régionaux spécialisés.
- Promouvoir l'information en direction des acteurs publics, privés et de la société civile. L'association est reconnue d'utilité publique en date du 20 janvier 2006.

1.2 Les établissements et services gérés par l'ALAGH

L'ALAGH gère des établissements et services pour personnes adultes en situation de handicap :

- Maison d'Accueil Spécialisée « Irène PIERRE » de Nancy
- Maison d'Accueil Spécialisée de Mont Saint Martin
- Foyer d'Accueil Médicalisé de Nancy (accueil de jour)

Ces structures accueillent et accompagnent des personnes présentant un handicap moteur d'origine neurologique, avec troubles cognitifs éventuellement associés.

D'autre part, depuis la reprise des activités de l'ALSAD, par fusion des 2 associations en avril 2015, l'ALAGH gère également, à Villers les Nancy :

- Un SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile) principalement destiné aux personnes âgées
- Un SPASAD

1.3 Le Dispositif Innovant « PasseR'aile »

En avril 2015, l'Agence Régionale de Santé (ARS) lance un appel à projet médico-social portant sur la création d'un dispositif innovant comprenant un hébergement relais médicalisé et une équipe mobile d'accompagnement médico-social dans le département, statut MAS.

L'objectif général de ce projet est la création d'un dispositif permettant d'accueillir des personnes, sortantes d'établissements sanitaires ou de Services de Soins et de Réadaptation, sans solution d'aval adaptée ou ayant besoin d'accompagnement médico-social soutenu.

L'autorisation de l'établissement est d'une durée de 15 ans, renouvelable en fonction des résultats des évaluations internes, des évaluations externes et du projet d'établissement.

Dans le cahier des charges de l'appel à projets, l'ARS donne à ce dispositif les missions suivantes : *« Les deux composantes du dispositif visent par leurs actions communes et complémentaires à expertiser les besoins et fluidifier le parcours de la personne avec des troubles neurologiques présentant une situation complexe et / ou sans solution d'aval adaptée. »*

Ce dispositif se compose d'un hébergement relais d'une capacité de 20 places et d'une équipe mobile d'accompagnement médico-social, avec des missions spécifiques à chacune et communes aux deux. L'ARS a souhaité implanter ce dispositif sur un territoire précis, suite à la réalisation, par leur service, de plusieurs études (entre 2003 et 2014) indiquant un nombre élevé de situations sur le territoire.

Missions de l'hébergement relais

L'hébergement relais est constitué d'une unité de vie de 20 places adossée à la MAS « Irène PIERRE ». Cet accueil offrira une prise en charge médico-sociale aux usagers sur une durée limitée à deux ans maximum.

Ce séjour, dont la durée sera très variable d'une personne à l'autre, devra permettre :

- D'accueillir des personnes dont l'orientation médico-sociale est définie, mais qui se trouvent sans solution d'aval, malgré des démarches complètes en attendant une solution conforme à leur souhait dans un délai de 2 ans.
- D'inscrire l'usager dans une dynamique de parcours personnalisé et de mobiliser ses potentialités.
- D'offrir un cadre propice au développement de potentialités et au réapprentissage.
- De prendre en charge temporairement les personnes résidant à domicile, ayant besoin d'un accompagnement médico-social soutenu, mais ne nécessitant pas une hospitalisation.

Missions de l'équipe mobile

L'équipe mobile a les missions suivantes :

- Réaliser une évaluation pluridisciplinaire de la situation, approfondir l'analyse des besoins de l'usager afin de chercher la solution la plus adaptée à la situation.
- Accompagner l'usager dans la mise en œuvre de son projet.
- Pour un projet de retour à domicile, l'équipe mobile devra évaluer les besoins et mettre en œuvre les aides nécessaires et travailler en complémentarité avec les services extérieurs (SAVS, SAMSAH) du territoire et les acteurs de la ville (médecin de ville...)
- Pour un projet d'orientation en établissement médico-social, après évaluation, l'équipe mobile devra rechercher l'établissement le plus adapté à l'usager et accompagner le transfert.

L'équipe peut être sollicitée par un établissement sanitaire dans le cadre d'un transfert direct entre le Centre Hospitalier et l'établissement d'aval afin d'apporter une compétence médico-sociale. Il est cependant précisé que l'équipe n'a pas pour vocation d'accompagner l'usager au long cours.

Pour permettre une articulation forte entre les deux entités, une partie des professionnels travaillera sur l'hébergement relais et sur l'équipe mobile.

2. CADRE DE RÉFÉRENCE ET D'EXERCICE

2.1. Agrément et autorisation

Par décision d'autorisation DGRAS N°2015-60 autorisant la création d'un dispositif Innovant comprenant un hébergement relais médicalisé et une équipe mobile d'accompagnement médico-social en Meurthe-et-Moselle.

L'autorisation prévue à l'article L.313_7 du code de l'action sociale et des familles est délivrée à l'Association Lorraine d'Aide aux personnes Gravement Handicapées (ALAGH), pour la création d'un dispositif innovant comprenant un hébergement relais médicalisé d'une capacité de 20 places et une Equipe Mobile d'intervention et d'Accompagnement Médico-Social en Meurthe-et-Moselle.

Le numéro FINESS de l'établissement Passer'aile est le 540023793.

2.2. Mode de tarification et organisme de tutelle

Le Dispositif Innovant « Passer'aile » a un statut Maison d'Accueil Spécialisé et relève donc, de ce fait, de la compétence tarifaire de l'Etat et bénéficie d'un financement à prix de journée fixé par le préfet, réglé par l'assurance maladie. Les bénéficiaires accueillis sont redevables du forfait journalier selon les mêmes conditions que pour l'hospitalisation dans un établissement de santé.

Etant un établissement à caractère médico-social, la MAS est sous la tutelle de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette instance, mise en place en 2010, doit assurer un pilotage unifié au niveau régional, assurer la cohérence des politiques de santé sur un territoire, coordonner l'offre de soins d'un bassin de population et structurer les parcours de soins des patients. Ceci avec un double objectif : assurer une meilleure réponse aux besoins et assurer une meilleure maîtrise des dépenses.¹ L'ALAGH est actuellement en construction du Contrat Prévisionnel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec l'ARS.

2.3. Textes législatifs et réglementaires régissant le fonctionnement de l'établissement

Pour mettre en œuvre le projet d'établissement, l'association prend appui sur la réglementation en vigueur et sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

L'appui sur la réglementation en vigueur

L'association met en œuvre son projet de fonctionnement en respectant :

- La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui garantit à toute personne, prise en charge par les établissements sociaux et médico-sociaux, l'exercice des droits et libertés individuelles, le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, la confidentialité des informations la concernant, l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge.

¹ Source : <http://www.pratiquesensante.info>

Les sept outils de la loi : le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le contrat de séjour, un conciliateur ou médiateur, le règlement de fonctionnement de l'établissement, le projet d'établissement, le conseil de la vie sociale. (Voir si développement)

- La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
 - Projet de vie et création des MDPH
 - Le droit à la compensation de son handicap
 - L'accessibilité généralisée
- La loi 2009-879 du 21 juillet 2009 Hôpital Patients Santé Territoires
L'esprit de la loi est de décloisonner le secteur sanitaire et social. Les principales dispositions sont la création des Agences Régionales de Santé qui deviennent les autorités de contrôle et de tarification des MAS et FAM et la création de la procédure d'appel à projets.
- Le décret 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie qui précise les besoins des personnes accueillies, les missions de l'établissement ainsi que l'organisation de la réalisation de ces missions.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Plusieurs recommandations apparaissent particulièrement importantes pour l'établissement, celles-ci sont disponibles en libre consultation sur l'intranet ALAGH :

- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap
- La bientraitance
- Les espaces de calme-retrait et d'apaisement
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1,2 et 3)
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement
- Le questionnement éthique
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé
- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes
- Le soutien des aidants non professionnels
- Les « comportements à problème » au sein des établissements

A ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles, il convient d'ajouter la lettre de cadrage concernant les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés.

2.4. Nos principes d'intervention

- ❖ Eviter les ruptures de parcours (décliné à partir des objectifs thérapeutiques et ruptures de l'équilibre)
- ❖ Accompagner l'utilisateur dans sa définition, dans sa construction et dans la mise en œuvre de son projet, en restant réaliste
- ❖ Mettre en place des évaluations, des apprentissages, des mises en situations écologiques dans et hors les murs.
- ❖ Apporter l'expertise et la connaissance auprès des acteurs extérieurs / Mettre en réseau les acteurs du médico-social, du sanitaire, de la ville. (Professionnels et aidants familiaux)

3. LE PUBLIC ACCUEILLI

3.1 ETUDE DU PUBLIC

Afin de déterminer plus précisément le profil des futurs usagers et de mettre en évidence la file active réelle des personnes sortantes de structures sanitaires et « sans projet de sortie », l'ALAGH a souhaité réaliser en 2015, 2017 et 2018, une étude de public auprès de nos partenaires.

Pour réaliser ces études, nous avons utilisé une grille de critères : âge, sexe, lieu d'habitation, lieu de résidence, situation socio-familiale, origine de la pathologie, pathologie, état respiratoire, dépendance, état neuropsychologique, projet de vie de l'utilisateur.

Résultats et comparaison des études :

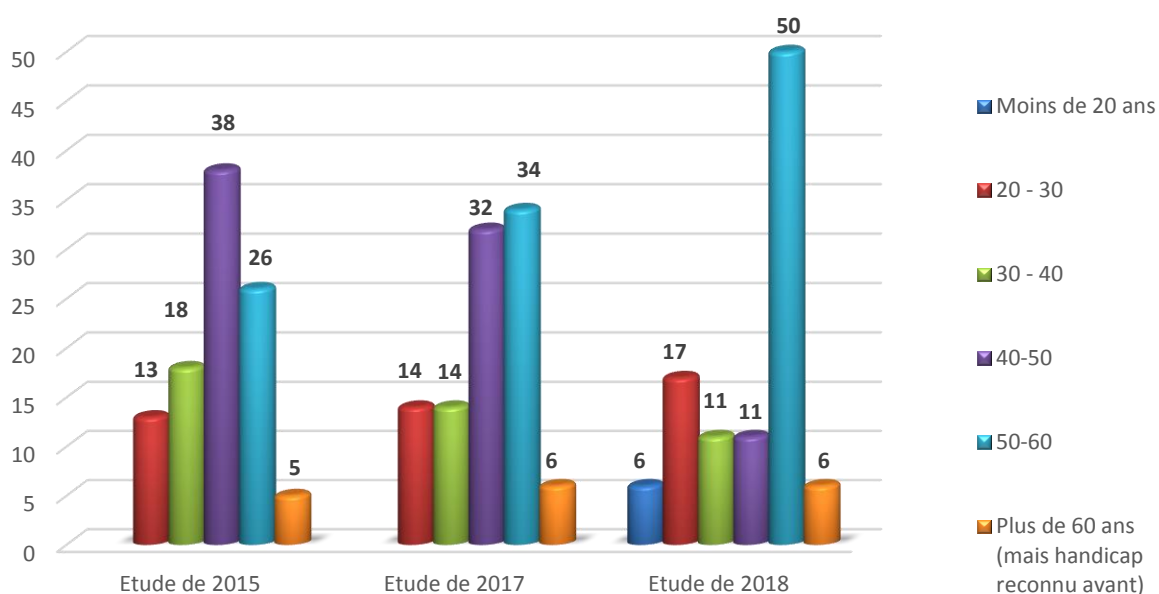
1 - Sexe

En 2015, sur 39 situations, **16** concernent des femmes et **23** des hommes.

En 2017, sur 50 situations, **19** concernent des femmes et **32** des hommes.

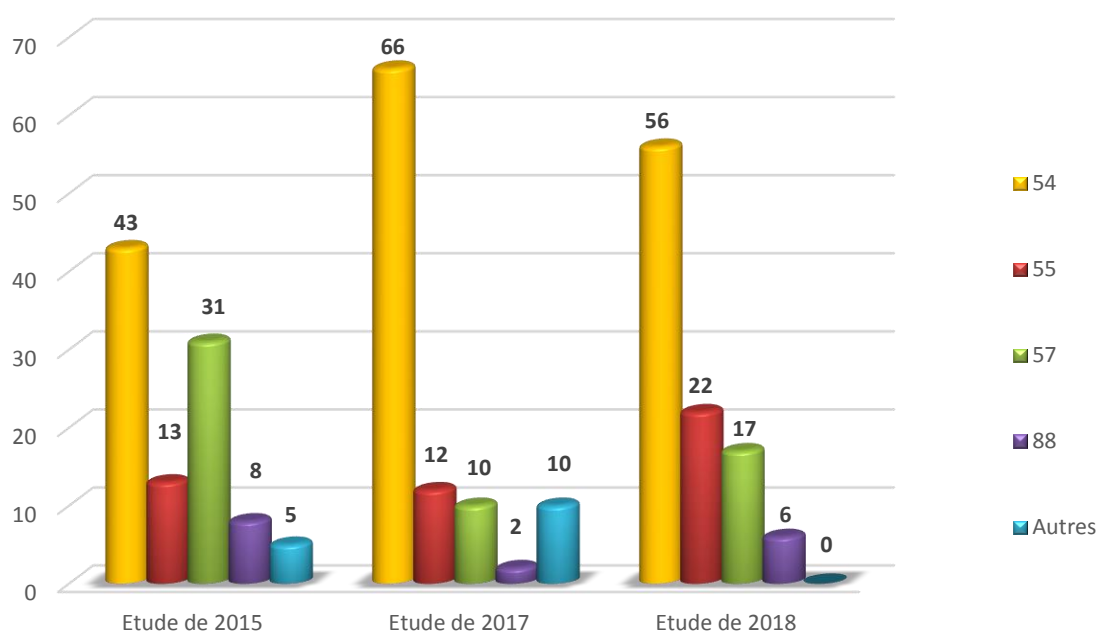
En 2018, sur 18 situations, **6** concernent des femmes et **12** des hommes

2- Age



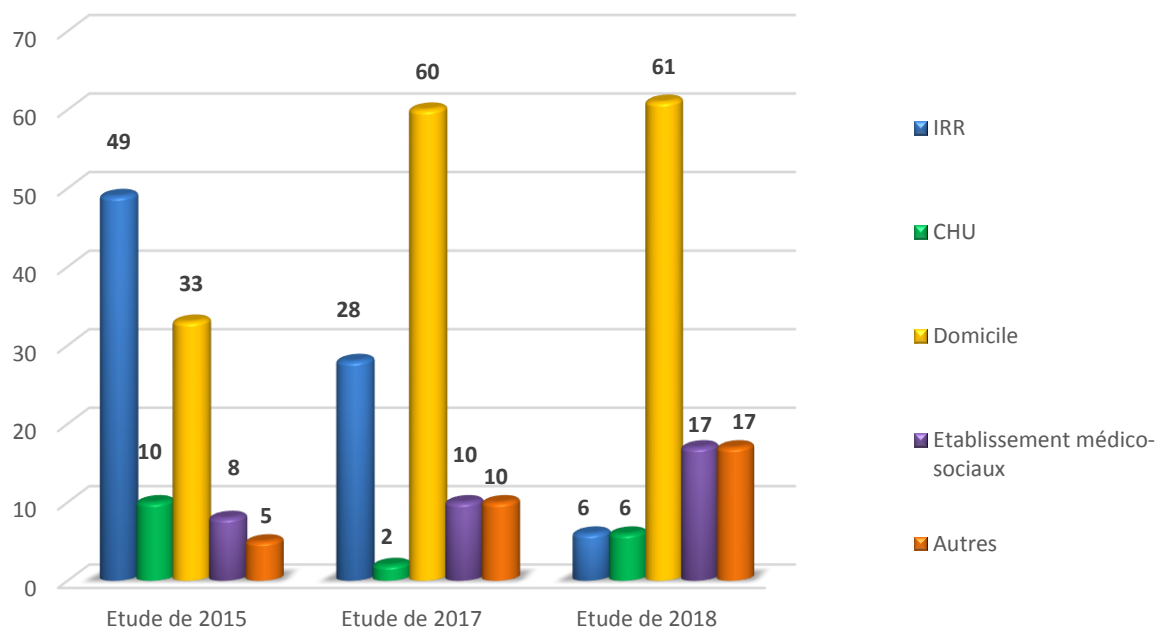
En 2018, 67 % des personnes ont plus de 40 ans, contre 69 % en 2015 et 72 % en 2017

3- Lieu d'habitation (en %)



Dans les trois études, une majorité de personnes résident en Meurthe et Moselle.

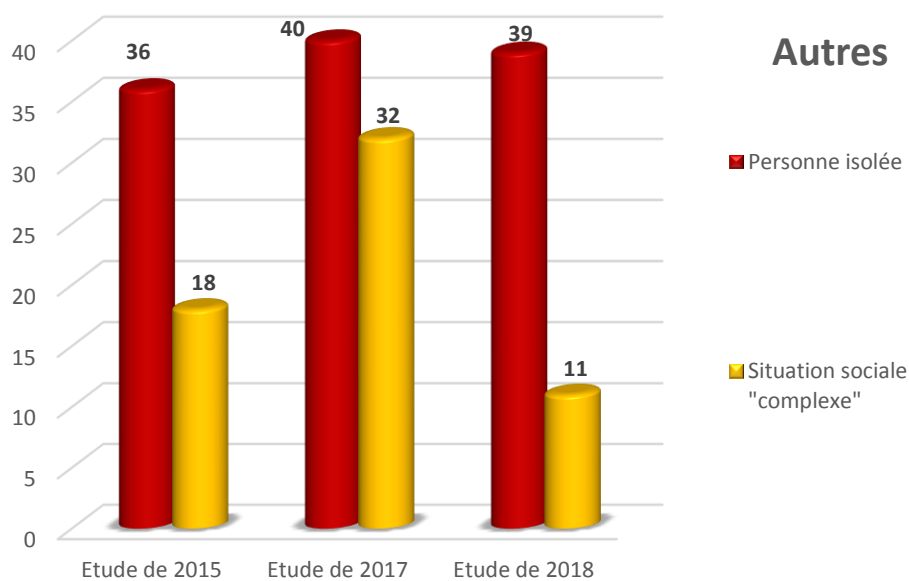
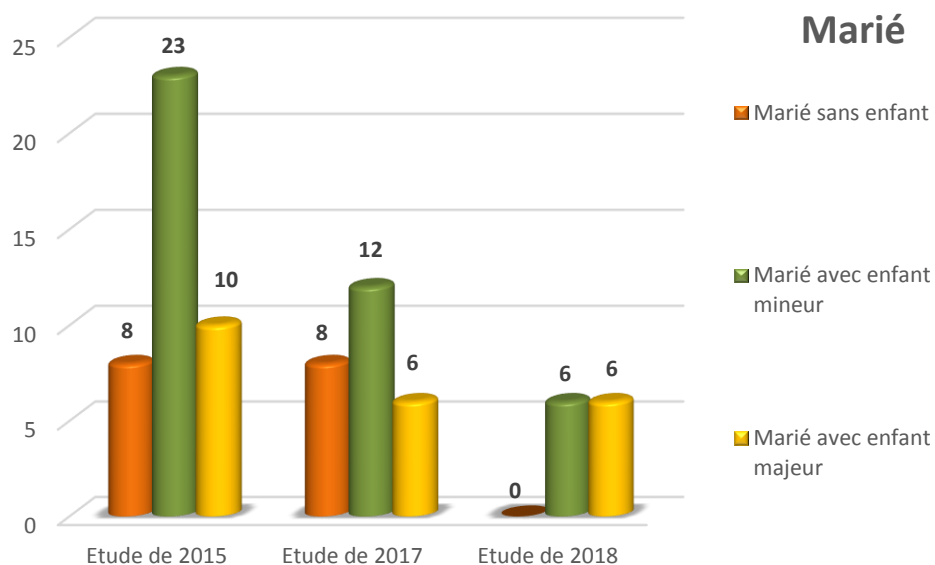
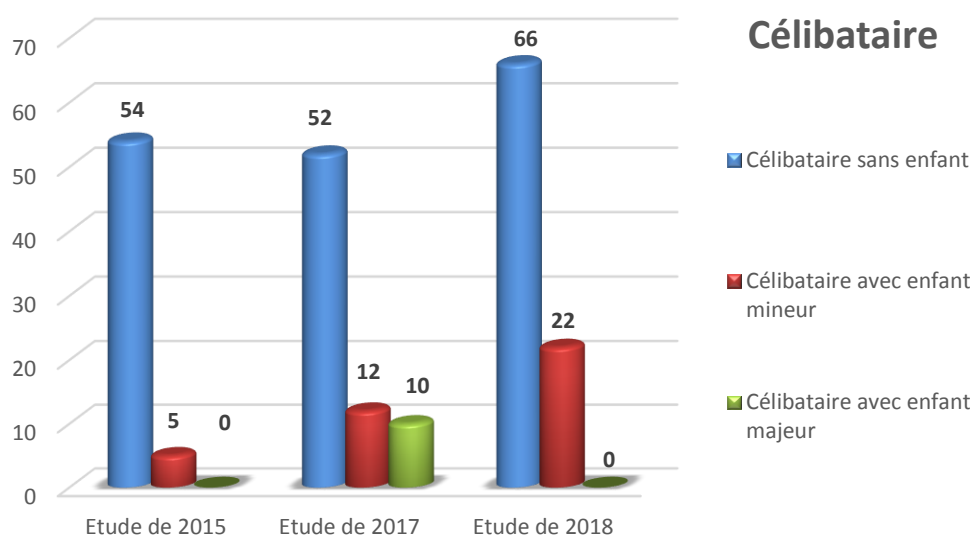
4- Lieu de résidence / Lieu de soins (en %)



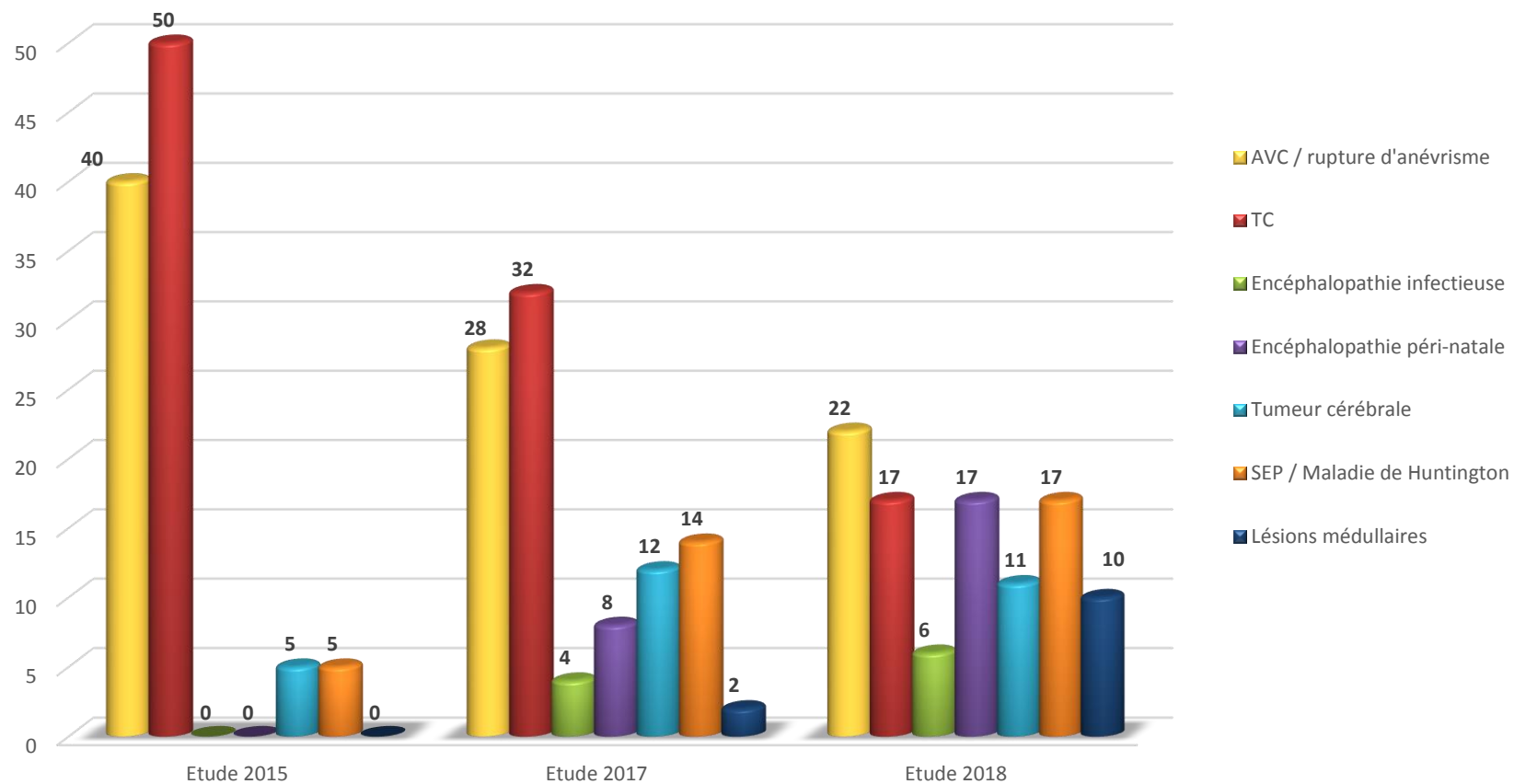
Dans l'étude de 2017 et de 2018, environ 60 % des personnes vivent à domicile.

La baisse conséquente de 43 % des personnes vivant en IRR entre l'étude de 2015 et de 2018 est dû à des places attribuées en nombre durant ces années.

5- Situation socio-familiale (en %)

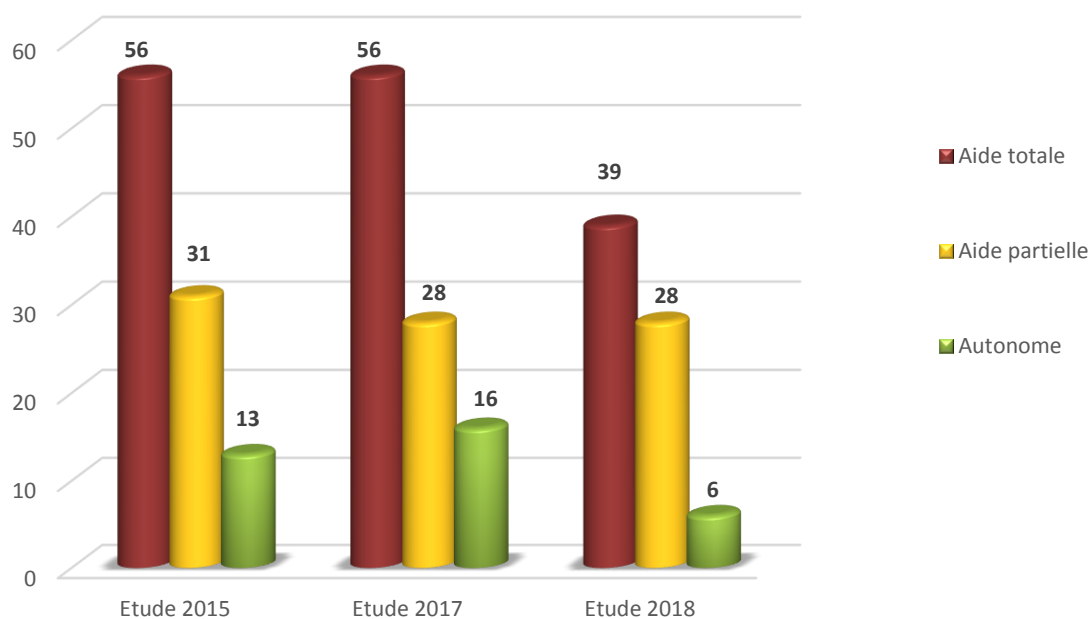


6- Pathologie (en %)

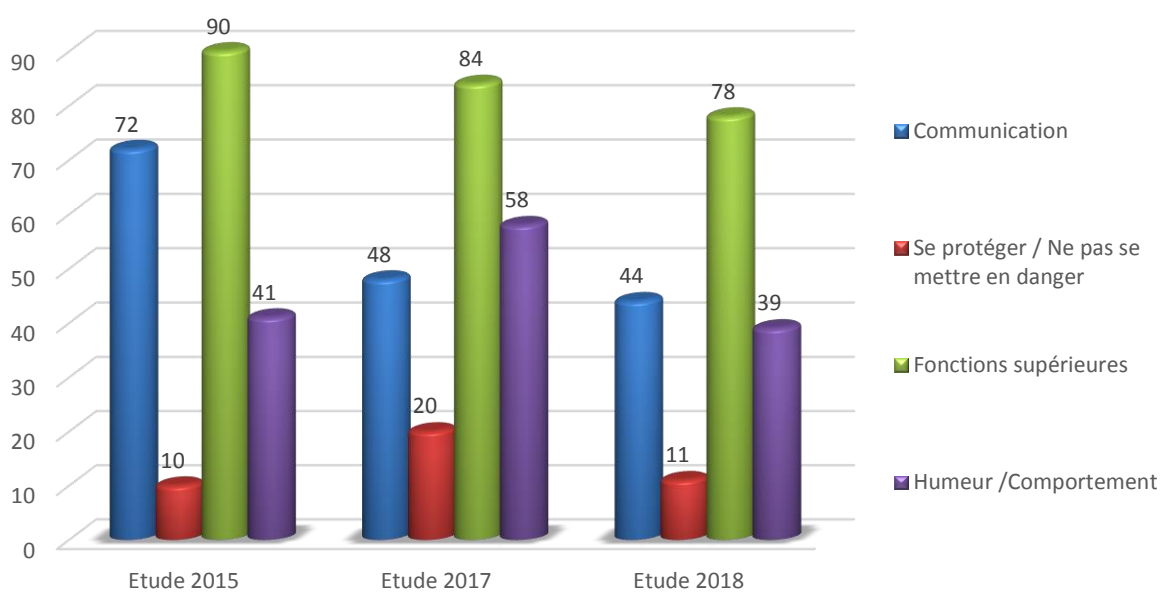


Dans l'étude de 2018, 50 % des personnes présentent une lésion cérébrale acquise contre 95 % en 2015 et 72 % des personnes en 2017.

7- L'état moteur (en %)



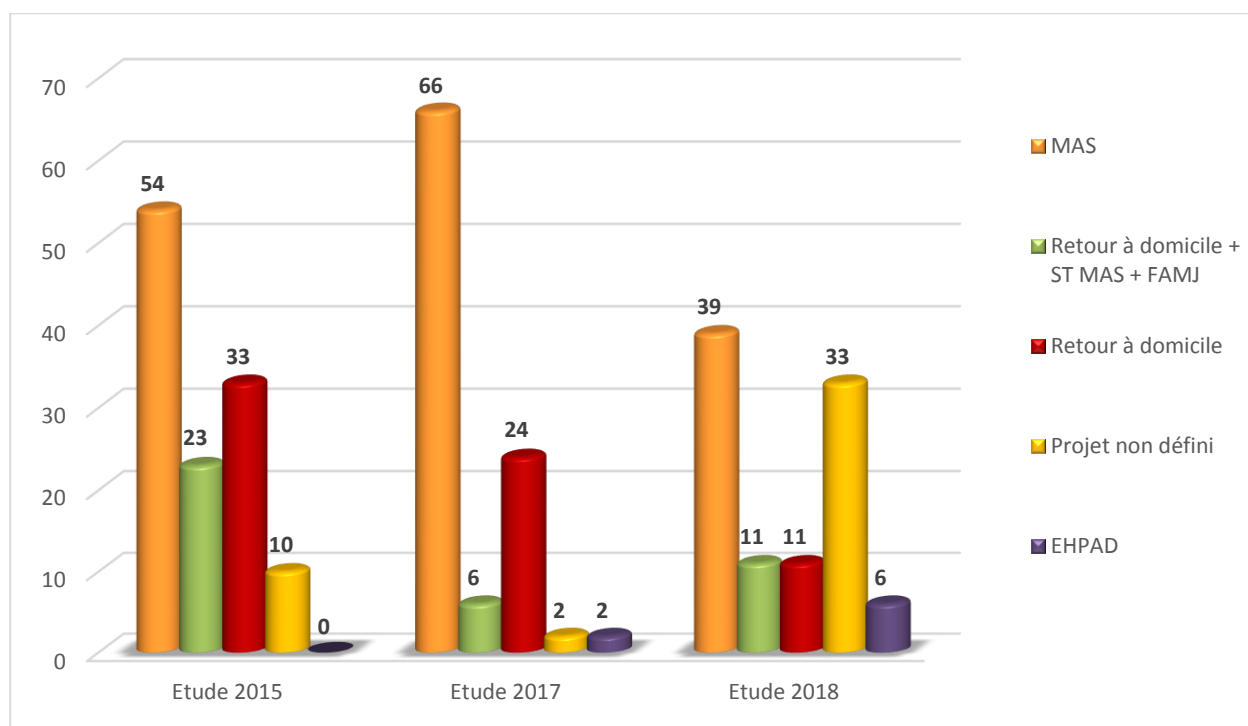
8- L'état neuropsychologique (en %)



Dans les trois études, en moyenne 85 % des personnes ont des troubles des fonctions supérieures. En 2018, 44 % des personnes ont des difficultés dans la communication contre 48 % en 2017 et 72 % en 2015.

En 2018, 39 % présentent des troubles de l'humeur et/ou du comportement contre 58 % en 2017 et 41 % en 2015.

9- Projet de vie / Projet envisagé (en %)



Conclusion

Les études réalisées en 2015, 2017 et 2018 mettent en lumière une file active d'environ 30 situations en moyenne susceptibles d'intégrer le dispositif « Passer'aile ».

L'étude de 2018 vient confirmer les conclusions de l'étude de 2015 et de 2017 à savoir :

- Une majorité des personnes ont une dépendance totale pour les actes de la vie quotidienne
- Près de 85 % ont des troubles des fonctions supérieures, surajoutées pour la moitié d'entre eux de troubles de la communication
- Près de 50 % ont des troubles de l'humeur et du comportement.
- 40 % des personnes sont complètement isolées et près de 20 % d'entre eux ont une situation sociale « complexe ».

Importance de prendre en compte ces trois dimensions dans la construction de l'offre de service et de renforcer ou de prévoir les compétences professionnelles adaptées.

3.2 Profil du public accueilli

Les personnes seront accueillies sur orientation de la CDAPH.

EMS s'efforcera d'accueillir une diversité du public accueillie tout en veillant au bon équilibre de la vie collective.

Sont exclues de ce dispositif les personnes présentant des troubles graves du comportement.

Les personnes atteintes du syndrome de korsakoff ne seront accueillies que si un projet de sortie est à travailler avec l'entourage et si les troubles cognitifs sont compatibles avec notre public et leur sécurité dans l'établissement.

Concernant les projets de sortie, l'équilibre imaginé au démarrage du dispositif est de **10 projets MAS** et **10 projets retour à domicile**.

Le profil du public pourra être précisé suite à l'étude du public 2018, actuellement en cours, puis par l'étude des premiers dossiers de demandes d'admission.

3.3 Les personnes atteintes de troubles neurologiques.

Dans ce projet, l'ARS cible la population concernée, à savoir « *des personnes avec troubles neurologiques dont le handicap est acquis au détour d'un accident de la vie ou d'une maladie dégénérative entraînant des pathologies complexes chroniques et/ou sans solution d'aval adaptée.* »

Parmi le public présentant des troubles neurologiques, figurent les personnes dites cérébro-lésées qui regroupent toutes les lésions de l'encéphale (AVC, tumeur, TC...), mais également les personnes présentant une maladie neuro dégénérative (SEP...)

3.3.1 La cérébro-lésion

On entend donc par cérébro-lésion, l'ensemble des pathologies acquises qui résultent d'une atteinte physique du cerveau soit traumatique (Traumatisme crânien) ou médicale (accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale, anoxie cérébrale...).

« *En France, le nombre d'AVC est de l'ordre de 150 000 par an...environ 15% à 20% des patients sont décédés tandis que 75% des survivants ont des séquelles définitives. L'AVC est ainsi la 3^{ème} cause de mortalité et la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux.* »²

« *En lorraine, pour l'année 2013, 5600 personnes étaient victimes d'un AVC. On constate une augmentation de 13 % entre 2010 et 2013 du nombre d'AVC et 75 % des survivants ont des séquelles définitives.* »

L'échelle de Glasgow, utilisée systématiquement par les équipes médicales, permet de déterminer la gravité des séquelles entre le niveau GOS 1 (les séquelles légères) et le niveau GOS 4 (les états végétatifs chroniques).

²

www.ars.franche-comte.sante.fr

3.3.2 Les maladies neuro-dégénératives

Les maladies neuro-dégénératives telles que l'hérédodégénérescence, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique sont des maladies chroniques à évolution plus ou moins rapide. Elles provoquent une détérioration des neurones, pouvant conduire à des déficiences plus ou moins sévères, variées et pouvant être d'ordre cognitivo-comportemental, sensoriel et moteur.

« En France, aujourd'hui plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, elles sont plus de 150 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson et plus de 85 000 personnes touchées par la sclérose en plaques. »³ Le 17 novembre 2014, Marisol TOURAINE, Laurence ROSSIGNOL et Geneviève FIORASSO ont présenté le plan sur les maladies neuro-dégénératives 2014 – 2019. Ce plan vise à améliorer le parcours de soins et l'accompagnement des personnes atteintes de ces maladies.

La S.E.P. représente aujourd'hui 80 % des maladies neuro-dégénératives dans l'établissement.

3.3.3 Des séquelles visibles « au handicap invisible »

La cérébro-lésion et les maladies neuro-dégénératives ont pour point commun une atteinte du système nerveux central ou périphérique.

En fonction de la pathologie, les séquelles peuvent être diverses et variables :

- Des séquelles motrices : paralysie du corps (hémiplégie), troubles cérébelleux (tremblements, troubles d'équilibre), trouble de la respiration, de la déglutition...
- Des séquelles sensorielles : troubles visuels, troubles auditifs, troubles de la sensibilité...
- Des séquelles esthétiques : lésions physiques importantes, cicatrices...
- Des séquelles neuropsychologiques ou handicap invisible :
 - Trouble de la mémoire et de l'orientation temporo-spatiale (perte des souvenirs antérieurs à l'accident, perte des possibilités de mémorisation, difficulté à s'orienter, à se situer dans le temps)
 - Trouble du langage (dysarthrie, aphasie...)
 - Trouble de la pensée (altération du raisonnement logique, difficulté d'attention, de concentration...)
 - Trouble des fonctions exécutives (difficulté de planification, d'organisation, d'exécution d'une série d'actions)
 - Trouble du comportement (impulsivité, agressivité, désinhibition, euphorie, manque d'initiative), prise de risque.
 - Fatigabilité

³ Plan maladies neuro-dégénératives 2014 - 2019

Le Handicap invisible :

Une atteinte cérébrale peut entraîner des séquelles motrices, mais également d'importantes séquelles cognitives ou comportementales. « *Laisser ses clefs sur la porte d'entrée, faire brûler un plat, provoquer un dégât des eaux parce qu'un robinet est resté ouvert, faire des achats sans moyen de paiement, oublier un rendez-vous, perdre ses moyens et devenir agressif avec son entourage, sont des comportements que nous avons tous quasiment eus. Tous ces incidents pris isolément sont sans gravité à première vue, mais ils deviennent un handicap réel s'ils apparaissent à fréquence élevée.* »¹ Ce handicap non apparent peut s'avérer très invalidant dans la vie quotidienne. La personne pourra être en difficulté voire dans l'incapacité de réaliser certains actes de la vie courante (se préparer un café, aller chercher son pain...) surtout s'il est accompagné d'une anosognosie à savoir une méconnaissance pour la personne de ses troubles et de leurs répercussions dans la vie courante. Le blessé devient « une autre personne »

3.4 L'Entourage socio-familial

*"Le traumatisme crânien, surtout dans ses formes les plus sévères, est fréquemment considéré, comme un traumatisme familial ». En effet, la brutalité, la soudaineté de l'accident, la crainte de la mort lors de la phase initiale, les bouleversements ultérieurs dans la vie du blessé sont pour les proches une source d'inquiétude, d'incompréhension, de révolte et surtout de grande souffrance."*⁴ La survenue d'un accident implique le plus souvent un bouleversement des rôles et de la place de chacun au sein de la cellule familiale. La famille doit apprendre à vivre avec « un blessé » devenu « une autre personne ». La famille sera confrontée à des difficultés pratiques de tout ordre (quel suivi médical ? quel service de soins à domicile sollicité ? quel avenir ?...) Comment réagir face à une perte de motivation, une passivité, une désinhibition, de l'agressivité, des difficultés amnésiques...? La famille se sent le plus souvent démunie face à ces situations. Des professionnels formés aux troubles neurologiques doivent accompagner l'utilisateur mais également son entourage familial tout au long du parcours. Dans ce dispositif, il s'agira donc de ne pas négliger l'entourage social et familial, mais bien de co-construire ensemble, avec l'utilisateur, son projet d'accompagnement personnalisé. Des associations d'utilisateurs, de familles, de bénévoles et de professionnels, expert dans leur domaine, pourront être sollicités, en fonction des problématiques auprès des utilisateurs, de l'entourage familial et des équipes professionnelles.

⁴ Philippe AZOUVI, responsable du service de rééducation neurologique à l'hôpital de Garches, préface du livre "traumatisme crânien, guide à l'usage des proches.

4. UNE OFFRE DE SERVICE DIVERSIFIÉE ET FLEXIBLE EN LIEN AVEC LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ (PAP)

4.1 Critères et modalités d'admission

Les critères d'admission

Cet établissement accueille des personnes, sortantes ou non de structures sanitaires, présentant des troubles neurologiques et ayant besoin d'un accompagnement spécifique à la définition, à la construction et à la mise en œuvre de leur projet de vie.

Pour intégrer ce dispositif, l'utilisateur devra :

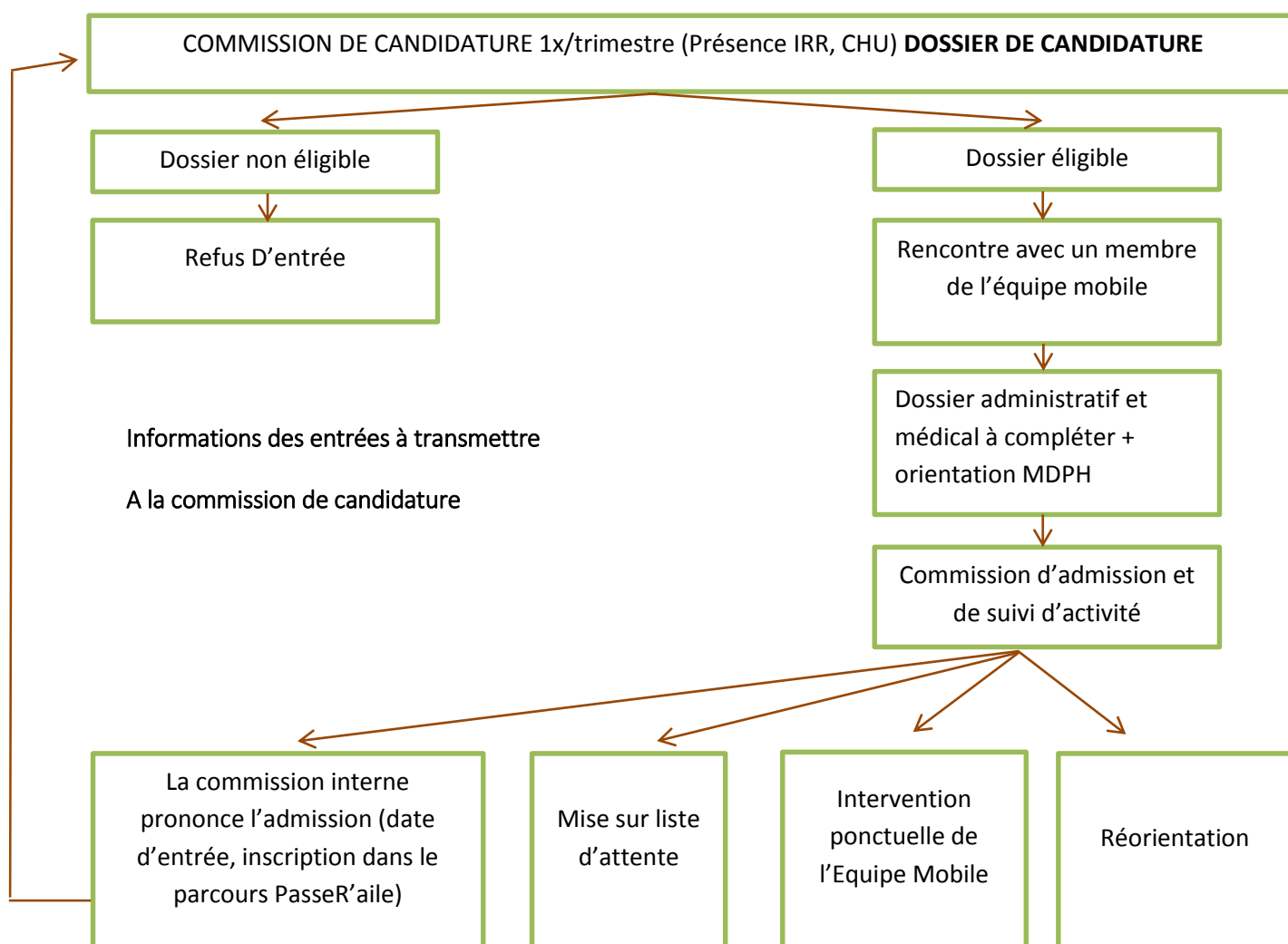
- Avoir l'âge adulte
- Être atteint de troubles neurologiques
- Avoir besoin d'accompagnement pour élaborer ou finaliser un projet de vie
- Avoir une notification d'orientation sous le statut MAS pour le dispositif « PasseR'aile », octroyé par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDAPH, instance décisionnelle de la MDPH)
- Avoir constitué le dossier administratif et médical (accompagné des pièces justificatives)

Au préalable, un dossier de candidature sera systématiquement envoyé à chaque usager et devra être impérativement rempli pour étude de la demande en commission de candidature. Ce dossier regroupe les premiers éléments administratifs, médicaux et sociaux de l'utilisateur et permet de valider l'éligibilité au dispositif.

Le dossier administratif et médical plus complet sera ensuite complété, pour permettre de prononcer une admission.

Au cas où la personne ne bénéficie pas encore d'une orientation de la MDPH vers le dispositif PasseR'aile et au vu de sa situation, l'équipe professionnelle pourra se mettre en contact avec la MDPH afin d'obtenir rapidement une orientation.

Le logigramme interne d'admission :



L'admission et la sortie du dispositif sont des étapes importantes afin d'éviter que les places ne soient rapidement emboisées et le rôle de l'équipe mobile, de fait, anéanti. Le caractère de relais du dispositif doit être préservé tout au long du processus.

Pour veiller à garder cette dynamique, nous avons mis en place différents types de commissions. (La commission de candidature, d'admission, de suivi et de sortie)

La commission de candidature

La commission de candidature permet d'évoquer les situations de personnes susceptibles de pouvoir intégrer le dispositif en présence de nos partenaires les plus proches.

Les membres permanents : IRR, CHU

Des membres ponctuels pourront être invités en fonction des dossiers de candidature.

Cette commission trimestrielle permet de sélectionner les usagers susceptibles d'intégrer le dispositif PasseR'aile et de définir un ordre de priorité.

La commission d'admission, de suivi d'activité et de sortie

La commission d'admission est interne à l'établissement. Elle est constituée du responsable du dispositif, du directeur, du coordinateur de parcours (AFTC), du médecin, et éventuellement d'autres professionnels.

La commission aura pour mission d'examiner les dossiers d'entrée et d'attribuer les places disponibles, en veillant à l'équilibre des publics au sein de l'unité. Elle devra également établir un suivi précis de l'activité du dispositif.

Cette commission validera aussi les sorties du dispositif.

Elle est réalisée une fois par mois.

Au préalable de cette commission d'admission, l'équipe mobile sera amenée à rencontrer l'utilisateur, sa famille, les partenaires extérieurs. L'équipe mobile récupérera les bilans, les évaluations déjà réalisées par la structure d'amont, l'idée étant d'inscrire réellement l'utilisateur dans un parcours de vie.

4.2 L'accompagnement de l'utilisateur dans un projet de parcours personnalisé

Dans ce dispositif, l'un des objectifs principal est de « *fluidifier le parcours de la personne* »⁵ Il s'agit donc d'inscrire l'utilisateur dans une continuité de prise en charge afin d'éviter toute forme de rupture et de l'accompagner dans un parcours de vie coordonné.

Dans ce dispositif, le projet d'accompagnement personnalisé a un rôle fondamental, il doit être co-construit avec l'utilisateur, sa famille et son représentant légal, le cas échéant.

4.2.1 Le rôle central du projet d'accompagnement personnalisé

La loi du 2 janvier 2002 réaffirme les droits et libertés de l'utilisateur. Elle oblige « *les établissements et services à rédiger, selon les cas, un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge.* »

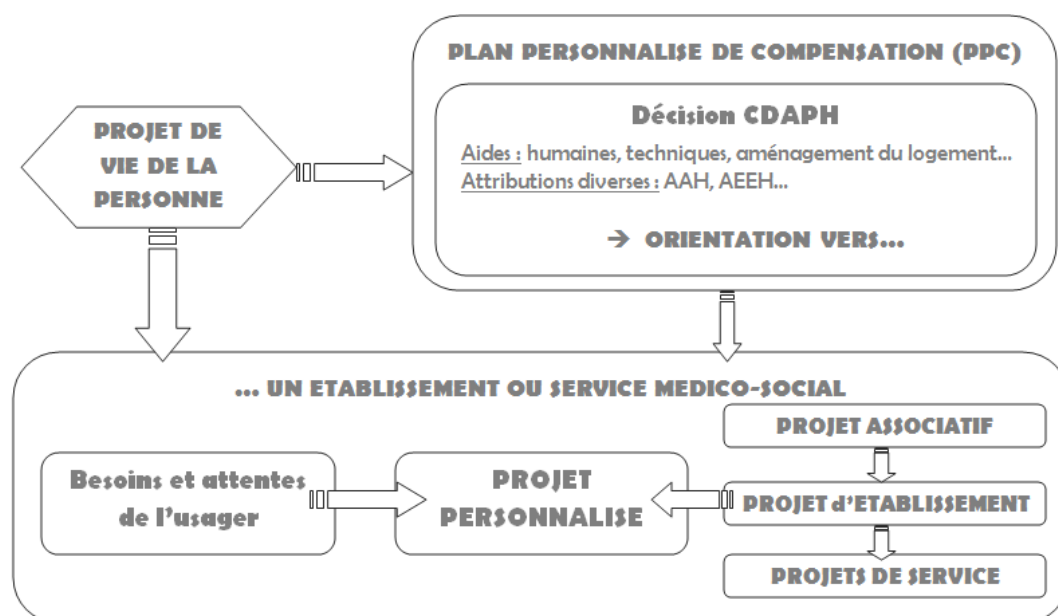
Elle oblige également les professionnels « *à établir un projet d'accueil et d'accompagnement, mais elle n'en détaille pas le contenu, ni ne précise s'il doit être écrit.* »⁶ Dans ce dispositif, le projet d'accueil et d'accompagnement que nous nommerons « projet d'accompagnement personnalisé » prend tout son sens. En effet, l'objectif principal de cette unité « tremplin » est de construire, de mettre en œuvre, avec l'utilisateur, un véritable projet de sortie.

⁵ Appel à projets

⁶ HAS Projet de vie

Le projet d'accompagnement personnalisé peut se définir comme la rencontre entre les besoins et attentes de la personne et l'offre de service proposée par l'établissement.

Patrick GUYOT schématise de la façon suivante l'articulation entre le projet d'accompagnement personnalisé, le plan personnalisé de compensation et les différents niveaux de projet.



Source : P. Guyot, « Le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées », Bulletin d'information du CREAI Bourgogne, n°283, juillet 2008

La notion de double référence (réfèrent lieu d'hébergement et équipe mobile)

Tous les professionnels de l'hébergement relais et de l'équipe mobile se verront, à un moment donné, confier une mission de « réfèrent de l'utilisateur ». Comme énoncé dans le décret du 20 mars 2009, ce système de référence permet de « favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement ».

La particularité de ce dispositif réside dans le fait que nous créons un hébergement relais et une équipe mobile pour les 20 usagers accueillis.

Il y aura donc une double référence (hébergement relais et équipe mobile) pour travailler les projets d'accompagnement personnalisé.

4.2.2 L'équipe mobile : garante de la dynamique du dispositif

L'originalité et le caractère innovant du dispositif proposé tiennent principalement au travail conjoint entre un espace d'hébergement temporaire et une équipe mobile dédiée pour la mise en œuvre du projet de l'utilisateur, s'inscrivant dans le parcours de la personne. Ce nouvel établissement prendra en compte les missions respectives des deux entités qui le composent et qui s'articuleront le plus étroitement possible pour garantir la cohérence de l'accompagnement et la mise en œuvre effective des projets d'accompagnement personnalisés.

La création de ce dispositif constitue un vrai défi : dynamiser, remobiliser des personnes, aujourd'hui sans solution (ou sans solution satisfaisante) pour les amener à s'inscrire dans un parcours et un projet qu'elles s'approprient, afin de définir avec elles un futur qui tienne compte de leurs aptitudes et capacités ainsi que de leurs compétences et besoins.

Ce dispositif a des fonctions diverses :

- Une fonction de diagnostic et d'évaluation
- Une fonction d'apprentissage, de mises en situation écologiques (mise en œuvre d'ateliers divers, création d'un environnement stimulant), de compensation (développer des moyens de compensation)
- Une fonction de coordination, de développement de réseau, de partenariat.

Les missions de l'équipe mobile, en collaboration étroite avec les professionnels de l'hébergement relais, s'articuleront donc autour de ses trois fonctions et à différents niveaux :

1. Au niveau de la personne elle-même :

- **Réaliser une évaluation pluridisciplinaire** de la situation de l'utilisateur pour mettre en évidence ses capacités, ses difficultés, ses besoins, ses attentes et celles de son entourage
- **L'aider à élaborer ou redéfinir un projet de vie individualisé**
- **Accompagner l'utilisateur dans la réalisation de son projet de vie :**
 - Soit vers un retour à domicile (Mise en place d'aides humaines, techniques, aménagement de domicile..., Orientation vers des structures ou services d'aide et d'accompagnement à domicile, vers des équipes de soins à domicile, des professionnels du secteur de ville, des associations.)
 - Soit vers une structure adaptée = accompagnement de l'utilisateur vers sa nouvelle structure (présentation, transmissions d'informations aux professionnels de la nouvelle structure)

Cet accompagnement se fera sur une durée maximum de 2 ans et nécessitera un travail étroit avec la MDPH.

- **Inform**er la personne atteinte de troubles neurologiques des spécificités liées à sa pathologie ainsi que des moyens matériels et humains existants pouvant répondre à ses besoins.
- **Accompagner et soutenir** l'utilisateur tout au long de son projet.

2. Au niveau de l'entourage :

- **Apporter des connaissances** à l'entourage de l'utilisateur sur les spécificités liées à sa pathologie et les répercussions sur le quotidien.
- **Accompagner et soutenir** l'entourage, sur des plans psychologiques, neuropsychologiques, fonctionnels, juridiques et sociaux (groupe de parole, café des aidants)

3. Au niveau des différents intervenants :

- **Aider à la coordination** de ces interventions afin de structurer la prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de troubles neurologiques, sachant que l'équipe mobile travaille en partenariat avec les autres professionnels impliqués.
- **Favoriser le développement d'un réseau cohérent** de prise en charge du public cible.
- **Former, informer, sensibiliser** les différents intervenants aux spécificités liées à la lésion cérébrale et les **conseiller** le cas échéant.

4. Au niveau des tutelles et différents partenaires :

- **Transmettre à l'Agence Régionale de Santé** tous les semestres, tous les éléments d'évaluation de l'activité pour le comité de suivi.
- **Contribuer** à une meilleure connaissance de la lésion cérébrale et des troubles neurologiques.

4.2.3 Le protocole d'accompagnement

De par ses délais, ce dispositif nécessite une grande réactivité dans l'élaboration, le suivi et le réajustement du projet d'accompagnement, contrairement à un établissement d'accueil permanent. Il nous est donc apparu important de construire un calendrier avec des échéances précises.

En effet, dans ce dispositif, les échéances doivent être beaucoup plus rapprochées pour jalonner le parcours de la personne et l'encadrer dans son évolution.

4.2.3 Le protocole d'accompagnement

De par ses délais, ce dispositif nécessite une grande réactivité dans l'élaboration, le suivi et le réajustement du projet d'accompagnement, contrairement à un établissement d'accueil permanent. Il nous est donc apparu important de construire un calendrier avec des échéances précises.

En effet, dans ce dispositif, les échéances doivent être beaucoup plus rapprochées pour jalonner le parcours de la personne et l'encadrer dans son évolution.

PHASE « AMONT »

En amont de l'admission, l'équipe mobile prendra contact avec les professionnels de l'établissement d'amont. L'objectif est de recueillir toutes les informations nécessaires au projet de l'utilisateur et à l'entrée dans l'hébergement relais (Bilans professionnels.). Possibilité de participer à la réunion de synthèse de LSC.

PHASE « PENDANT LE SEJOUR »

1^{ère} semaine

Semaine d'intégration

PRISE DE CONNAISSANCE AVEC L'USAGER

Rencontre avec l'utilisateur, son représentant légal et sa famille (réfèrent + Equipe mobile) :

- Faire le point sur la situation de l'utilisateur
- Prendre connaissance de son histoire, de son parcours de vie, de sa santé, de ses difficultés
- Recueillir ses souhaits, ses projets

Courant du 1^{er} mois

Durant le premier mois, chaque professionnel procédera à son expertise et réalisera un bilan professionnel.

Seront organisées une réunion de synthèse : **Projet d'accompagnement personnalisé.**

Et une réunion de « validation » : Rencontre avec l'utilisateur, son représentant légal et éventuellement sa famille.

Tous les mois

Des réunions « de suivi » seront programmées. Elles auront pour objectif de faire un point d'étape sur le projet d'accompagnement personnalisé de chaque usager, et de réajuster les objectifs intermédiaires avec l'utilisateur (si besoin)

A 6 mois

En cas de difficultés dans l'élaboration du projet « de sortie » de l'utilisateur, la situation sera évoquée auprès de la commission de suivi. Celle-ci aura pour mission d'apporter son éclairage sur les situations plus difficiles. La commission alertera les instances.

En cas de situation complexe critique, celle-ci pourra être soumise au comité de suivi du dispositif. Celui-ci apportera son regard extérieur sur la situation et pourra éventuellement faire le lien avec le groupe opérationnel de synthèse (déclenché par la MDPH)

PHASE « AVAL »

Sortie du dispositif

Le projet de l'utilisateur réalisé, une commission de sortie validera la sortie de l'utilisateur du dispositif.

L'équipe mobile restera personne ressource pour les acteurs relais.

6 mois après la sortie du dispositif.

L'équipe mobile procédera à une nouvelle évaluation, l'objectif étant de vérifier que le projet est bien adapté aux souhaits et aux besoins de l'utilisateur, et de réajuster, si besoin.

4.3. Les différents volets du projet d'accompagnement personnalisé

Le projet d'accompagnement personnalisé prendra en compte la dimension globale de l'utilisateur. En fonction du projet de vie de l'utilisateur, celui-ci pourra comprendre différents volets : Soins, thérapeutique, vie quotidienne, animation, apprentissage...

4.3.1. Le Projet de Santé

Les objectifs généraux du projet de santé :

- Participer à l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé de l'utilisateur, au travers du projet de santé, en pluridisciplinarité.
- Assurer des soins médicaux, infirmiers et de réadaptation préventifs, curatifs et palliatifs tant somatiques que psychiques. S'agissant de personnes présentant un handicap neurologique, une attention particulière sera exercée quant à la prévention des complications liées à l'immobilité (escarres, spasticité, complications respiratoires, urinaires, digestives, orthopédiques, douleurs...) et quant aux troubles cognitifs (réponses adaptées, soutien psychologique de la personne, de la famille, des équipes).
- Coordonner les soins.
- Promouvoir l'éducation thérapeutique (nutrition, hygiène bucco-dentaire, addictions...)

Le service médical

L'accompagnement médical sera assuré pendant toute la durée du séjour, par un médecin généraliste dédié, en articulation avec le responsable d'établissement.

Missions :

- Assurer un bilan médical et coordonner le suivi de santé des usagers du dispositif, en prenant en compte son projet individuel, en articulation avec l'utilisateur, sa famille ou aidants et les autres professionnels
- Informer l'utilisateur des démarches diagnostiques et de soins et lui expliquer.
- Veiller à la mise en place des mesures d'hygiène et de sécurité pour les usagers et à l'application des mesures de prévention des infections associées aux soins (IAS).

Les prestations :

- Elaborer un diagnostic médical
- Définir des objectifs de traitement, de prévention et de suivi, élaborer des recommandations de prise en charge et veiller, avec les autres professionnels à leur mise en pratique.
- Assurer un suivi permanent de l'évolution de santé et d'autonomie de l'utilisateur.
- Prévenir les complications liées à l'immobilité et au handicap.
- Prendre en compte les troubles psychocomportementaux et cognitifs.
- Mettre en place des moyens de compensation du handicap.
- Constituer un dossier individuel de suivi de santé et assurer la traçabilité des actes et des soins.
- Participer à la réactualisation des droits administratifs (CPAM, MDPH, protection juridique...)
- Participer à la commission d'admission, de suivi et de sortie de l'utilisateur.

- Analyser et accompagner la prise de risque de la personne et son refus de soins éventuel.
- Travailler en liaison avec l'ensemble de la filière de soins amont et aval (les hospitaliers, paramédicaux, pharmacies et autres fournisseurs)
- Participer à la formation des professionnels de santé, des aidants et des familles, transmettre son expertise aux acteurs de la ville.

Les modalités d'organisation et de fonctionnement :

- Un médecin généraliste formé à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et présentant des troubles neurologiques. Ce médecin, référent de l'usager pendant son séjour, sera responsable du suivi de santé et de la coordination des soins en collaboration avec l'infirmière, la responsable et les autres professionnels de la structure.
- Un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation. Ce médecin sera chargé de conseiller et prescrire la rééducation et les appareillages des usagers.
- Un temps de secrétariat.
- Dossier informatisé de l'usager
- Formation médicale continue et réseaux locaux (LORSEP, CCLIN, ANTIBIOLOR...)

Le circuit du médicament

Depuis mai 2018, l'ALAGH s'est engagée auprès d'une pharmacie pour la préparation des doses administrées. Ce principe consiste à déléguer à une officine la préparation des traitements prescrits pour chaque usager, en fonction des modalités d'administration prescrites par le médecin.

La PDA permet de sécuriser le circuit du médicament en diminuant notablement les erreurs dans toutes les étapes (prescription, préparation, distribution et aide à la prise)

Les astreintes seront organisées et réparties entre les médecins généralistes des établissements de l'ALAGH Nancy. Chaque médecin sera d'astreinte téléphoniquement une semaine / 3. Les astreintes se déroulent en semaine et le week-end de 8 h à 21 h. Hors temps de présence médicale sur le site, les urgences sont assurées par SOS médecin ou le 15.

L'organisation du suivi médical se fera dans le respect de la déontologie et des droits des usagers et restera en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de l'usager, soutenu par ses référents.

Compte tenu du public accueilli, des procédures et protocoles spécifiques seront établis prenant en compte les spécificités de ce public (ex ; troubles de sensibilité pouvant être à l'origine de brûlures ou de plaies, troubles cognitifs perturbant l'orientation ou la relation à l'autre, problème particulier d'installation ou de soin, modalités de communication...).

Les limites de l'accompagnement aux soins pouvant être atteintes, un relais vers les services hospitaliers, l'HAD ou les soins palliatifs, sera envisagé en cas de besoin de soins techniques ou de bilans diagnostiques spécialisés dépassant les champs de compétences présents et/ou excédant les moyens disponibles en interne. (Convention LSC, addictologie...)

Le principe de respect du consentement éclairé et des directives anticipées de l'utilisateur sera toujours appliqué de même que le choix de la personne de confiance.

Le Service Infirmier

Missions :

Contribuer à la santé, au bien-être physique, psychologique et au confort du résident par :

- Participer à des actions de prévention et d'éducation à la santé
- Organiser le service de soins.
- Coordonner le projet de santé, en lien avec le médecin, les autres professionnels de la santé, du secteur social et du secteur éducatif.

Les prestations :

- Assurer une évaluation et une surveillance constante de l'état de santé des usagers en lien avec le médecin.
- Identifier et analyser les situations à risque individuelles et/ou collectives, en particulier dans le cadre des complications liées à l'immobilité et aux troubles cognitifs.
- Mettre en œuvre les prescriptions et les consignes médicales
- Repérer et prendre en compte la douleur
- Assurer une cohérence et une continuité des soins garantissant leur qualité en lien avec les autres professionnels de santé (AS/AMP, Ergo, Kiné, Diététicienne, Psychologue, orthophoniste...)
- Proposer des ateliers d'éducation thérapeutique aux usagers, si besoin.
- Permettre un relais vers les services hospitaliers lorsque cela est nécessaire (urgences) ou vers le SSR de LSC avec lequel une convention a été signée. (Soins techniques, urgence, bilan diagnostique, directives anticipées, personne de confiance...)
- Travailler en liaison avec l'ensemble de la filière de soins amont et aval (les hospitaliers, paramédicaux, pharmacies et autres fournisseurs)
- Participer à la formation des professionnels de santé, des aidants et des familles, transmettre son expertise aux acteurs de la ville.

Modalités de fonctionnement :

- IDE référente
Mutualisation des soins hors temps de présence de l'IDE référente (soir et week-end) avec l'équipe de jour et la nuit avec l'IDE de nuit (présent sur tout l'établissement) Articulation et coordination avec la cadre de santé.
- Transmissions entre chaque prise de poste
- Réunion d'équipe hebdomadaire.
- Dossier informatisé du résident
- Planification des soins
- Protocoles de soins
- IDE hygiéniste
- IDE sur la MAS avec DIU plaies et cicatrisations

Le service rééducation, sport adapté et diététique

Missions :

- Accompagner l'utilisateur dans la réalisation de son projet d'accompagnement personnalisé en tenant compte de ses potentialités.
- Elaborer un diagnostic propre aux compétences et aux métiers de chacun.
- Contribuer au maintien de l'indépendance et de l'autonomie⁷ et au mieux-être de l'utilisateur.
- Stimuler, solliciter les compétences fonctionnelles, motrices, cognitives, sensorielles et psychosociales en voie de récupération de la personne accueillie ou contribuer à leur entretien, essentiellement pour préserver la mobilité, la respiration, la non douleur, la nutrition...
- Mettre en place des moyens de compensations
- Définir les conditions de sécurité pour et autour de la personne accueillie.
- Améliorer, préserver le confort et la qualité de vie de l'utilisateur dans son quotidien

Les prestations délivrées par le service :

- Etablir les caractéristiques de sa situation de handicap et élaborer un diagnostic de ses besoins au moyen de bilans validés. Ces bilans seront intégrés dans le dossier informatisé de l'utilisateur.
- Définir des objectifs thérapeutiques ; préconiser des stratégies d'accompagnement et de compensation en matière de mobilité, de communication, d'alimentation, d'installation et d'aménagement de l'environnement de la personne accueillie...
- Elaborer des recommandations de prise en charge et co-construire avec les autres personnels leur mise en pratique.
- Assurer un suivi permanent de l'évolution de santé et d'autonomie de l'utilisateur.
- Actualiser l'évaluation des situations individuelles de handicap et des prestations délivrées.
Contribuer au dossier administratif (MDPH...) et à la prescription de l'appareillage

Afin d'articuler les interventions de chacun, dans le cadre du projet d'accompagnement de l'utilisateur, des réunions pluridisciplinaires auront lieu, chaque semaine avec présence de toutes les fonctions.

Les rééducateurs travailleront en réseau avec les services hospitaliers, les paramédicaux, les médecins libéraux, les fournisseurs.

Tous les professionnels devront respecter leur code de déontologie et les règles professionnelles de chaque métier + projet associatif.

⁷ **L'Autonomie** : Capacité d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir pour les assumer.

L'autonomie c'est la capacité « à penser l'action », relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif.

L'autonomie correspond « au vouloir », « ce que je peux faire »

Pour être autonome, les fonctions cognitives doivent être intègres.

L'Indépendance : Capacités d'effectuer sans aide les activités de la vie courante.

L'Indépendance c'est la capacité de « faire l'action », elle relève du domaine neuro sensoriel et moteur.

L'Indépendance correspond au « pouvoir », « ce que je peux faire »

4.3.2. Le projet « vie quotidienne, vie sociale et apprentissages »

La projet « vie sociale et apprentissages » consiste à accompagner la personne accueillie dans la définition, dans la construction et la mise en œuvre de son projet d'accompagnement personnalisé que ce soit un projet de vie en institution ou un projet de vie en autonomie.

L'apprentissage consiste à faire acquérir à l'utilisateur des connaissances, des repères, qui lui permettront d'accéder à une vie autonome ou semi-autonome avec les contraintes et les obligations qu'il devra assumer.

Les objectifs généraux du projet « vie sociale et apprentissages »

- Accompagner l'utilisateur dans la définition, la construction et la mise en œuvre de son projet de vie.
- En fonction de son projet, de ses besoins, de ses potentialités et des évaluations réalisées par les professionnels, construire avec l'utilisateur et sa famille un plan d'accompagnement personnalisé (basé sur l'autonomie et l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne, courante et dans l'insertion sociale).
- Proposer à l'utilisateur des apprentissages à la vie autonome (dans les murs et hors les murs) et développer avec lui des stratégies de compensation (humaine ou technique).
- Prévoir des points d'étapes réguliers, des évaluations permettant de réajuster le plan d'accompagnement personnalisé.
- Favoriser la vie relationnelle, sociale et familiale.
- Proposer des activités et des sorties, notamment sur le week-end.

Les actes de la vie quotidienne seront réalisés par une équipe dédiée, formée aux troubles neurologiques, composée d'aides-soignants et d'aides médico-psychologiques.

Le rôle de ses professionnels sera de prendre soin des usagers par une aide de proximité permanente, en les accompagnant, en les stimulant, en leur réapprenant les actes essentiels du quotidien (toilette, habillage, transferts, élimination...) et dans les activités de vie sociale et de loisirs.

L'apprentissage à l'autonomie :

Le projet d'accompagnement personnalisé réalisé en étroite collaboration avec l'utilisateur et sa famille précisera le projet de sortie de l'utilisateur (retour à domicile, admission en établissement médico-social).

En fonction du projet de sortie, le projet d'accompagnement pourra définir des objectifs « intermédiaires » de réapprentissage de certains actes.

Activités occupationnelles		Rendement occupationnel	Intervenants	Types d'atelier (individuel ou collectif)
Soins personnels	TOILETTE / HABILLAGE	1/ Savoir se laver en respectant les étapes, se brosser les dents, se raser... 2/Savoir s'habiller de manière adéquate et en fonction des conditions météorologiques	AS-AMP, Ergo,	Individuel
	TRANSFERT	1/ Savoir se transférer en toute sécurité	Kiné, Ergo, AS-AMP	Individuel
	DEPLACEMENTS	1/Savoir se déplacer seul en intérieur en sécurité 2/ Savoir se déplacer seul en extérieur en sécurité 3/ Savoir se déplacer seul dans les transports en commun, en toute sécurité	Kiné, Ergo, AS-AMP	Collectif ou individuel
	MEDICAMENTS, SOINS, SANTE	1/ Gérer sa santé 2/ Gérer ses RV médicaux 3/ Gérer ses médicaments. 4/ Apprendre à reconnaître sa fatigue 5/Ateliers d'éducation thérapeutique 6/ Sécurité	AS / AMP, IDE, Médecin	Individuel
	BUDGET / ADMINISTRATIF	1/ Gérer son argent, gérer son compte bancaire 2/ Gérer Ses documents administratifs 3/ Sécurité	CESF, Assistante Sociale, Ergo	Collectif ou individuel
Activités de productivité	CUISINE/ REPAS	1/ Elaborer un menu équilibré (Hygiène alimentaire) 2/ Rechercher des recettes et établir une liste de courses 3/ Réaliser les achats et gérer un budget 4/ Réaliser une recette. 5/ Mettre un couvert, débarrasser et nettoyer la vaisselle 6/ Sécurité	CESF – AS / AMP- Diététicien, Ergo	Collectif- Individuel
	ENTRETIEN DU LINGE	1/ Trier le linge sale 2/ Réaliser une lessive adaptée au type de linge à laver. 3/ Faire sécher le linge. 4 / Repasser son linge 5/ Sécurité	CESF – AS / AMP	Petit collectif/Individuel

	ENTRETIEN DU STUDIO	1/ Nettoyage du studio et réfection du lit. 2/ Sécurité	AS / AMP	Individuel
	INFORMATIQUE	1/ Utiliser l'outil informatique. 2/ Utiliser les réseaux sociaux et internet en toute sécurité. 3/ Sécurité	Educ, Ergo pour mise en place aides techniques	Petit collectif / Individuel
	COMMUNICATION	1/ Savoir écrire du courrier 2/ Utiliser internet 3/ Utiliser un téléphone.	Educ, Ergo pour mise en place aides techniques	Individuel
	ORGANISER SA JOURNEE	1/ Organiser sa journée 2/ Planifier ses rendez-vous 3/ Mise en place d'un agenda	Référent Ergo, CESF, AS-AMP	Individuel
Activités de loisirs	GESTION DU TEMPS LIBRE / LOISIRS	1/ Savoir s'occuper 2/ Gérer ces impatiences 3/ Avoir des activités de loisirs à l'extérieur. 2/ Sécurité	CESF – AS / AMP – Educ	Collectif ou Individuel
	RELATIONS AUX AUTRES	1/ Réapprentissage des codes sociaux 2/ Travailler la relation aux autres (RBPP ANESM)	Tous les professionnels	Collectif ou Individuel
	COGNITION SOCIALE	Jeux, Ateliers vidéos, Mise en situation....	Educ, AS / AMP, Neuropsychologue	Collectif ou Individuel
	ACTIVITES SPORTIVES	1/ Savoir « se bouger »	Kiné / Prof Sport adapté.	Collectif ou Individuel
	CAFE DES FAMILLES	Atelier prévu pour les accompagnants, les aidants		Collectif

Thème pour l'éducation thérapeutique : hygiène alimentaire, vaccination, hygiène bucco-dentaire, lecture d'ordonnance

4.4 Gestion des comportements spécifiques liés à la lésion cérébrale

Définition : On peut considérer un trouble du comportement « *comme un comportement déviant, inacceptable, ou dangereux par rapport à ce que l'on pourrait attendre dans une société de personnes partageant la même culture, les mêmes valeurs.* »

Les troubles du comportement sont fréquents et responsables de séquelles majeures après une cérébro-lésion, avec un retentissement important sur les familles et sur les relations sociales.

Il existe différents types de troubles du comportement :

- Hyperactivité : augmentation globale du comportement
 - Défaut de contrôle
 - Irritabilité, impulsivité agressive
 - Agitation, la familiarité ou une jovialité excessive, humeur euphorique
- Hypoactivité
 - Manque d'intérêt, réduction de la volonté, apathie, passivité générale
 - Difficulté à avoir des projets
- Persévérations (verbales et motrices), comportements stéréotypés
- Autres perturbations :
 - Anosognosie (perte ou perturbation de la fonction centrale de la prise de conscience)
 - Perturbations des émotions : labilité émotionnelle
 - Perte des habilités sociales (cognition sociale, alexithymie...)
 - Désinhibition (sexuelle, orale ...)
 - Anosodiaphorie

4.4.1 Stratégies de prévention des troubles du comportement

Identifier les besoins et objectiver les troubles du comportement pour chaque usager :

- Phase de préadmission :

L'admission dans un nouvel établissement est une transition délicate pour le futur usager, propice à l'émergence ou à la résurgence de trouble du comportement. Il est important de bien préparer l'accueil de l'utilisateur en recueillant toutes les informations nécessaires et en échangeant avec la famille et les professionnels de l'établissement d'amont.
- Une évaluation des capacités et incapacités de l'utilisateur explorant notamment l'interaction entre les facteurs personnels (compétences personnelles et sociales, habitudes de vie et comportement, difficulté de communication...) et les facteurs environnementaux.
- Une évaluation neuropsychologique indispensable à l'arrivée, réalisée par le médecin, la neuropsychologue et l'infirmière.

Le bilan neuropsychologique : est un outil indispensable pour évaluer de manière approfondie les troubles de l'usager. Le bilan prend en compte toutes les dimensions, il prend en compte également l'interaction des différents troubles entre eux et la complexité de leur expression en fonction de leur environnement.

- Une auto ou hétéro évaluation peut être réalisée. Elle permet d'évaluer notamment une absence ou non d'anosognosie (= l'absence de prise de conscience ou une prise de conscience amoindrie des troubles). Il est important d'identifier une personne qui connaissait le patient avant sa lésion afin d'utiliser sa connaissance pour mesurer précisément l'importance des troubles.

- Identification des troubles associés :

Les troubles associés peuvent être des troubles sensoriels, des troubles de la vision, de l'audition, des troubles du sommeil, des troubles somatiques et/ou psychiatriques. Ces troubles peuvent être considérés comme des sur-handicaps et quand ils ne sont pas diagnostiqués ou pris en compte, ils peuvent se traduire par des troubles du comportement.

Organisation des réponses à apporter aux personnes présentant des troubles du comportement

- Reconnaître la place des proches.

La personne accompagnée ne peut difficilement être dissociée de son environnement. Dans l'accompagnement de la personne, la plupart du temps, les proches sont en première ligne. Ils connaissent les habitudes de vie, les réactions, les émotions de la personne accueillie. Ils ont une vision globale du parcours de vie de l'usager.

Dans le cadre des troubles du comportement, leur connaissance de l'usager est précieuse et devra être utilisée pour essayer de décrypter, de comprendre, d'évaluer, d'intervenir auprès de l'usager.

- Renforcer les compétences des professionnels

Par la formation

- Sur des thématiques particulières (qu'est-ce qu'un trouble du comportement ? Spécificité du handicap...)
- Sur le repérage et l'évaluation des troubles du comportement
- Sur l'accompagnement à la gestion des troubles du comportement.

Ces formations devront être inscrites dans le plan de formation. Elles contribueront à une amélioration du service rendu aux usagers.

Favoriser les échanges de pratiques professionnelles

Il est important que les équipes aient des moments de partage (partage de l'information, partage du savoir) qui peuvent se réaliser autour d'un travail d'analyse de la pratique professionnelle.

Des groupes d'analyse de la pratique devront se mettre en place avec l'intervention d'une personne extérieure.

- Collaboration renforcée avec les partenaires.

Face à cette problématique, l'établissement doit être en capacité de connaître ce à quoi il peut répondre en interne et ce qui nécessite une coordination avec les acteurs du territoire. Cette connaissance des compétences et des limites de l'établissement va permettre de rechercher les ressources externes adéquates pour accompagner la personne ayant des troubles du comportement.

- ➔ Identifier les collaborations possibles autour de cette problématique entre les établissements médico-sociaux, les structures sanitaires, les services d'urgence.
- ➔ Interpeller, si besoin, sur le territoire les structures pouvant apporter une aide dans la résolution des troubles du comportements (ARS, MDPH).

- Définir et formaliser les procédures nécessaires à l'accompagnement des troubles du comportement :

- Les procédures de gestion des troubles du comportement.
- Les procédures de gestion de crises (gestion des situations de mises en danger)
- Les procédures d'hospitalisation (continuité de l'accompagnement pendant et après l'hospitalisation)

Il est important que les procédures soient réalisées en concertation avec les professionnels et reprise, autant que possible, en réunion d'équipe.

4.4.2 Stratégies d'intervention à mettre en œuvre par les professionnels face aux troubles du comportement

Repérage des troubles du comportement

- Observer, repérer, identifier et transmettre les informations concernant les troubles du comportement par les professionnels, grâce à des outils spécifiques

Au quotidien, il s'agit de recueillir toutes les observations liées aux troubles du comportement. Y-a-t-il une cause somatique ? un élément déclencheur ? une difficulté de communication... ? des signes répétitifs, annonciateurs ?

- Analyser la situation en équipe avec l'utilisateur et son entourage familial. Rechercher les causes et élaborer des hypothèses. (Construction d'une expertise professionnelle)

La connaissance de la famille est indispensable dans cette phase et complémentaire de celle de la personne et des professionnels, notamment dans le cadre de l'analyse de la situation.

L'analyse peut être faite en mettant en lien l'événement ou antécédent immédiat précédent le trouble, le trouble du comportement et ses conséquences immédiates.

Cette analyse peut être faite avec l'utilisateur mais également avec sa famille, lors de réunions exceptionnelles

Événement ou antécédent immédiat	Description de ce qui s'est passé avant le trouble du comportement.
Trouble du comportement	Description observable, mesurable du trouble du comportement
Conséquences immédiates	Description de ce qui survient directement après le trouble.

Cette analyse permettra de formuler des hypothèses permettant de rechercher des causes personnelles et/ou environnementales des troubles du comportements (méthode de l'arbre des causes)

- Elaboration d'un plan d'interventions personnalisé (inclus dans le projet personnalisé de l'utilisateur)

Ce plan précisera la typologie du trouble du comportement, sa récurrence, ses conséquences et les moyens et la coordination nécessaire à leur gestion.

Des protocoles devront être rédigés et travaillés en équipe, notamment en cas d'aggravation de la situation.

La gestion immédiate des troubles du comportement

La gestion de la crise nécessite d'en connaître les phases.

Première phase : possibles modifications du comportement, anxiété importante, agitation...

Il est important de repérer les signes annonciateurs d'une crise.

Deuxième phase : perte de contrôle.

Troisième phase : retour au calme.

Pendant le trouble du comportement, le professionnel devra inviter l'utilisateur à se calmer, le mettre en sécurité si besoin (l'isoler dans un endroit calme par exemple) et mettre en sécurité également les autres usagers (si besoin).

Lors de la crise, Il est important de rassurer l'utilisateur et dédramatiser la situation (autant que possible). Il s'agit là d'une étape délicate afin de ne pas provoquer à nouveau de crises.

En situation de crise : Le degré d'urgence et les risques doivent être évalués (risque de suicide, d'actes violents)

A « froid », lorsque l'usager a retrouvé un équilibre émotionnel, lui proposer **des temps d'échange, d'entretiens**.

Ceux-ci doivent permettre de reprendre l'événement « à froid », d'impliquer l'usager dans la recherche des éléments de compréhension, l'aider à apprendre à anticiper, à prévenir ses crises, l'aider à adapter éventuellement son environnement... (nécessaire, mise en place d'un protocole d'accompagnement)

- Situations spécifiques :

En cas de crises très fortes mettant en danger l'usager ou autrui, en cas d'échec des interventions précédentes, des **traitements médicamenteux** peuvent être prescrits au cas par cas, une **hospitalisation** pourra être nécessaire (partenariat à construire avec les services hospitaliers) et un **signalement** pourra être réalisé auprès de l'Agence Régionale de Santé. (Protocole à construire)

- La prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement comprend :

- Différentes approches psychothérapiques

La thérapie familiale systémique est recommandée dans toute structure accueillant des personnes TC. Une prise en charge de la cellule familiale est indispensable.

Les thérapies cognitivo-comportementales sont recommandées chez les usagers souffrant de troubles anxio-dépressifs, d'irritabilité ou de colère (compétences internes / neuropsychologue)

- Des activités « occupationnelles » (bénévolat, activités physique, culturelle ou artistique) ou professionnelles adaptées au handicap.

Un programme d'activité a un rôle structurant, socialisant et valorisant. Les activités de groupe associées à des activités individuelles améliorent le comportement et le bien-être psychosocial. La musicothérapie permet d'améliorer l'humeur et l'anxiété.

Des activités physiques, sportives (réalisées par l'éducateur sportif)

Une prise en charge rééducative. L'amélioration des déficits cognitifs, moteurs ou fonctionnels à un impact positif sur les troubles du comportement. Les activités de rééducation telles que la remédiation cognitive, l'orthophonie, la kinésithérapie, l'ergothérapie sont nécessaires à intégrer dans le parcours de l'usager.

- Ainsi qu'une adaptation des comportements de l'entourage et des équipes de soin.

- Accompagnement des équipes à la suite d'un trouble du comportement d'un usager.
 - **Le passage de relai immédiat :** A la suite de la crise d'un usager, il peut être difficile pour le professionnel ayant géré la crise, d'accompagner la personne juste après l'événement. Il est important, non seulement de ne pas être seul face à la situation, mais également de savoir passer le relais à un collègue qui pourra accompagner la personne dans cette seconde phase.
 - **La reprise de l'événement en réunion d'équipe. :** Il est important pour les professionnels de bénéficier de temps d'écoute et d'expression par rapport à l'événement vécu, de reprendre « à froid » et d'essayer de comprendre cet événement au regard de la connaissance que nous avons de l'usager. Des experts (neuropsychologue, médecin) apporteront leurs éclairages par rapport à la situation.
 - **Des réunions exceptionnelles** avec l'équipe, le médecin, le cadre et le directeur pourront être organisées au besoin.

(Cette partie sur les troubles du comportement a été réalisée à partir des recommandations de l'HAS et de bonnes pratiques professionnelles sur les troubles du comportement et comportement-problèmes.)

4.5. Les fonctions administratives et logistiques, mutualisés avec la MAS

L'essentiel des fonctions supports est mutualisé avec la MAS IP, de manière à optimiser l'outil déjà créé et permettre de réduire les coûts de fonctionnement de la nouvelle unité.

Le service « Hôtellerie et la lingerie »

La fonction principale des agents hôteliers est de maintenir des espaces individuels, collectifs et professionnels propres et agréables.

La fonction principale des lingères est d'entretenir le linge des usagers qui ne seraient pas en mesure de l'entretenir seuls. En effet, certains usagers pourront utiliser, pour l'entretien de leur linge, la lingerie pédagogique de l'unité, avec ou sans accompagnant.

Modalités de fonctionnement :

Le service « Hôtellerie et lingerie » est coordonné depuis décembre 2017 par une gouvernante. Son rôle est d'organiser, de coordonner l'intervention des services logistiques.

L'hôtellerie comprend 8 ETP, renforcé par 1 ETP supplémentaire, pour couvrir les besoins nouveaux de cette unité. Ce service fonctionne 7 jours / 7.

La lingerie comprend 2 ETP et fonctionne en horaire de journée du lundi au vendredi.

Pour couvrir les nouveaux besoins de traitement du linge, l'outil de travail a été complètement restructuré afin de respecter les normes en vigueur.

Le linge plat et les vêtements de travail sont externalisés comme sur la MAS IP.

Le service « Restauration »

L'ALAGH, sur son site de l'avenue Pinchard, gère sa restauration de manière autonome, tant pour les usagers de la Maison d'Accueil Spécialisée que pour ceux du Foyer d'Accueil Médicalisé de Jour.

Le service « restauration a pour mission :

- De fournir une restauration de qualité aux personnes accueillies.
- D'assurer la sécurité médicale et alimentaire en tenant compte des impératifs nutritionnels et des régimes alimentaires des usagers.
- De respecter les règles d'hygiène et le plan de maîtrise sanitaire.
- D'organiser et de gérer l'ensemble du processus repas, élaborer les menus en collaboration avec les diététiciennes, réaliser des recettes, assurer l'entretien de la cuisine et de ses installations, évaluer la qualité de base des produits à réception.

Ses modalités de fonctionnement :

Le service restauration se compose de trois cuisiniers et fonctionne en horaire de journée 7 jours/7.

L'équipe de cuisiniers de l'ALAGH assure la production des repas pour la nouvelle unité. Un agrandissement des espaces cuisine a été nécessaire avec une acquisition de matériels supplémentaires (chariots chauffants, en particulier).

Le service « maintenance » assure ses missions sur l'ensemble des établissements de l'ALAGH Nancy.

Il doit :

- Maintenir opérationnels les équipements et matériaux utilisés par les professionnels.
- Garantir l'opérationnalité permanente des locaux et des équipements pour permettre aux usagers de vivre dans le confort et la sécurité, et répondre à leurs besoins de maintien de l'autonomie.
- Assurer la gestion du colis et du stockage.
- Assurer, en collaboration avec le responsable logistique, l'ensemble des interventions extérieures.

Ses modalités de fonctionnement :

Le service maintenance est coordonné par le responsable financier. Il se compose de deux agents de maintenance et un responsable logistique. Il fonctionne en horaire de journée du lundi au vendredi.

Les services supports de l'association ALAGH

Gestion des Ressources Humaines :

La gestion des ressources humaines sera assurée, dans sa dimension administrative, par le service RH de l'ALAGH qui sera un appui technique dans le management du nouveau dispositif. Ceci permettra d'avoir une cohérence associative dans toutes les étapes de la vie professionnelle des salariés.

Une attention particulière sera apportée à la politique de formation des professionnels ; même si des mutualisations seront envisagées avec les autres structures de l'ALAGH pour tout ce qui relève de la formation générale (manutention, sécurité, gestes d'urgences...), un plan de formation spécifique sera mis en œuvre pour permettre l'adaptation des salariés du nouveau dispositif à la spécificité des accompagnements.

Gestion financière :

La gestion financière sera assurée par les services administratifs de l'ALAGH.

Assistante qualité :

L'ALAGH a développé une politique qualité associative de manière à assurer une cohérence globale dans la mise en œuvre de l'amélioration continue de la qualité des prestations et des interventions.

Cette démarche unifiée s'appuie sur des modalités d'organisation harmonisées : mise en œuvre d'un comité de pilotage, association des usagers et des familles, élaboration des plans d'amélioration de la qualité selon une méthodologie identique...

La cohérence de la politique qualité est facilitée par l'intervention d'une assistante qualité dont la mission s'exerce en direction de tous les établissements et services.

Accueil téléphonique et administratif

Transports :

La mobilité devant être le maître mot de ce dispositif innovant, il est essentiel que les déplacements soient pris en compte de manière prioritaire dans notre projet.

Pour ce qui relève de ceux des usagers, il est essentiel que les transports de droit commun (sur la Communauté Urbaine, en particulier) soient fortement investis dans une perspective d'inclusion et d'appropriation de modes autonomes de déplacement.

Toutefois, il a été nécessaire d'investir dans un véhicule TPMR (Transport de personnes à mobilité réduite) supplémentaire.

D'autre part, l'acquisition de véhicules de service, sous forme de location longue durée, permettra à l'équipe mobile d'effectuer tout déplacement nécessaire pour réaliser ses missions.

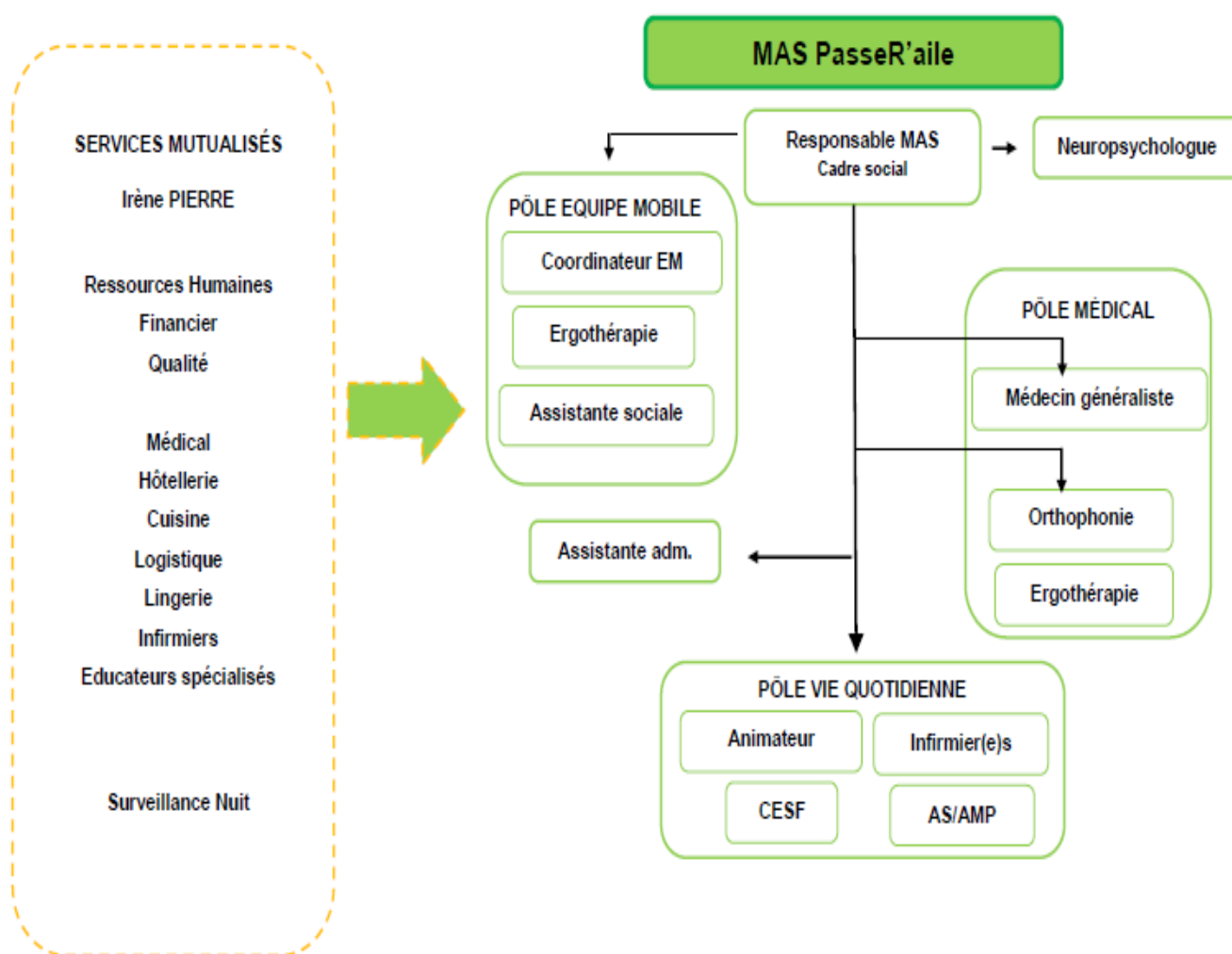
Toutes ces mutualisations feront l'objet d'une refacturation vers le dispositif.

5. ORGANISATION DE LA MAS

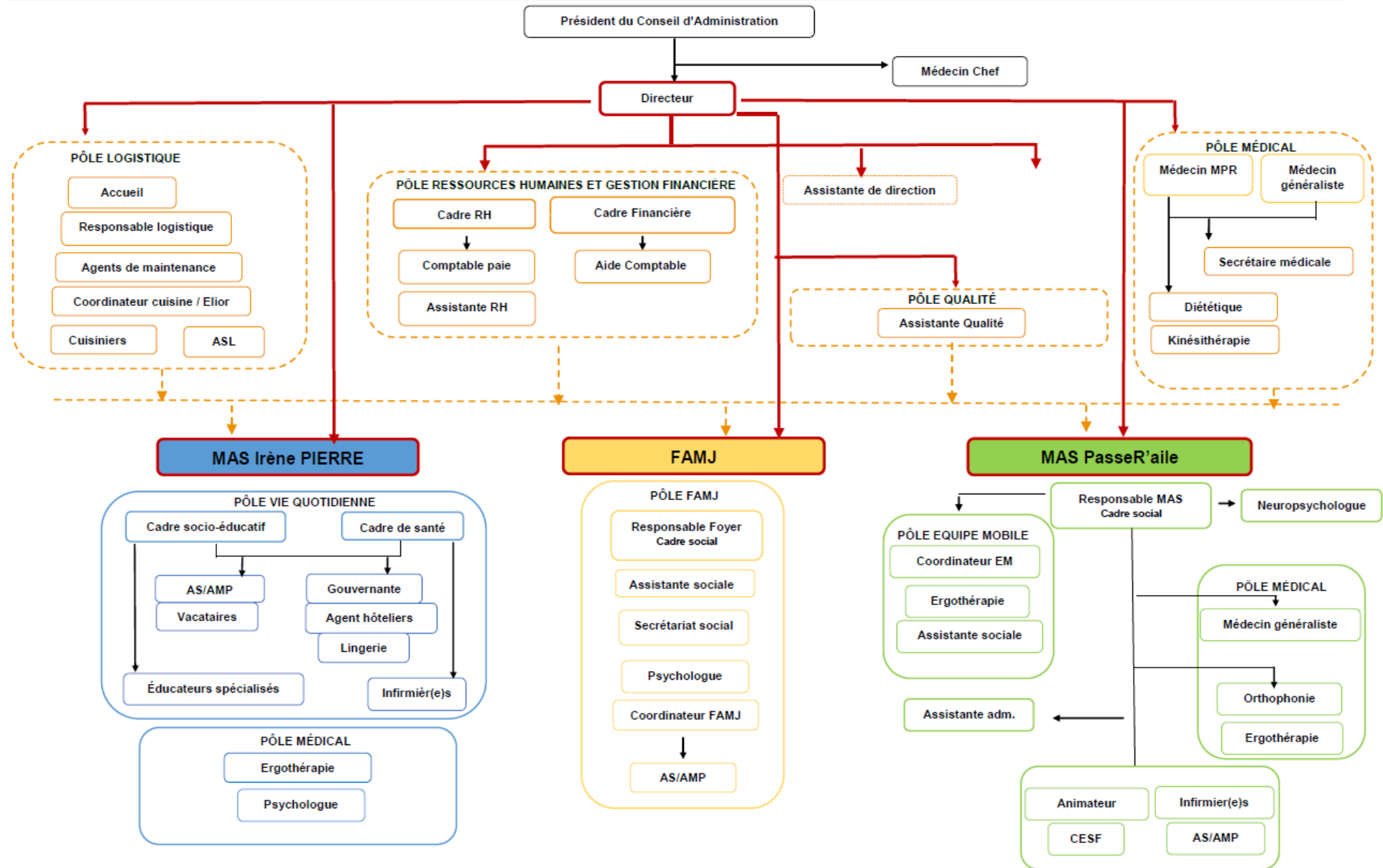
5.1 Les moyens humains

L'accompagnement des personnes lourdement handicapées nécessite de la part des professionnels des compétences singulières. Dans chaque fiche de poste est incluse la trilogie des savoirs, savoir-faire et des savoir-être. Chaque salarié dispose de qualités et compétences favorisant un accompagnement adapté. Toute l'équipe de la MAS se coordonne autour du projet du résident afin d'y répondre au plus juste.

L'organigramme du dispositif « Passer'aile »



Organigramme du site de Gentilly



Services Mutualisés

Détail des différentes fonctions :

- **Le directeur des établissements et services de l'ALAGH** : il a la responsabilité générale du fonctionnement des établissements et services.
- **Le responsable du dispositif (1 ETP sur tous les établissements de l'ALAGH)** : Il assure la gestion et l'organisation des plannings des salariés. Il encadre et manage l'équipe sous sa responsabilité. Il veille à garantir à chaque usager un accompagnement de qualité adapté à leurs besoins, à leur potentialité et à leur projet d'accompagnement. Il veille avec l'équipe de coordination à la bonne gestion des flux au sein de l'hébergement. Il participe à la gestion économique et financière pour assurer la qualité de la prestation fournie (mutualisation avec les services de la MAS existante)
Il veille à la bonne articulation et à la qualité des prestations au sein du dispositif et fait le lien entre les différents services de l'ALAGH.
- **L'assistante socio-administrative (1 ETP)** : elle est en charge de l'accueil physique et téléphonique. Elle est responsable de la saisie des mouvements des résidents (entrées, sorties), de la facturation des frais de séjours (suivi CPAM, mutuelles...). Assistante polyvalente, elle aura un temps de secrétariat de direction, de secrétariat médical et pourra être amenée à rédiger des courriers pour l'équipe mobile.

Pôle médical :

- **Le médecin généraliste (0,5 ETP)** : il apporte son expertise sur le handicap et sur les troubles neurologiques. Il fait le lien entre déficiences, incapacités et potentialités de restitution ou de compensation en lien avec le projet de sortie de l'usager, établi en partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire. Il évalue les besoins médicaux spécifiques à la pathologie de l'usager et coordonne la prise en charge des soins en lien avec le cadre de santé et les infirmiers.
- **Le médecin MPR (0,1 ETP)** : De par sa spécialité, ce médecin sera chargé de conseiller et prescrire la rééducation et les appareillages des usagers.
- **Le neuropsychologue (0,5 ETP)** : est spécialisé dans l'analyse et la prise en charge des troubles cognitifs et psycho-comportementaux. A partir de tests neuropsychologiques, il évalue la nature et l'importance des troubles neuropsychologiques, qui seront utiles à la construction du projet de sortie de l'usager. Le neuropsychologue assurera le suivi psychologique des usagers du dispositif. Il pourra également proposer, en lien avec les autres professionnels de la rééducation et de la stimulation cognitive.
- **Le Kinésithérapeute (0,5 ETP) (Mutualisé avec la MAS Irène Pierre)** : propose des séances, en fonction de chaque situation, en salle ou en studio, avec des activités adaptées à leurs besoins, fondées sur un bilan initial et des bilans comparatifs, et en fonction du projet de l'usager.

- **L'éducateur sportif (mutualisé avec la MAS IP) :** En collaboration avec le kiné, ce professionnel proposera des activités sportives adaptées aux usagers, des séances de « mise en mouvement » individuel ou de groupe, selon besoin.
- **Les diététiciennes (mutualisé avec la MAS IP) :** contribue à la qualité gustative et nutritionnelle des repas. Elles interviendront en particulier pour le choix et la mise en œuvre des régimes adaptés, selon prescription médicale, pour des conseils individuels aux résidents et à ses proches si besoin, pour l'organisation du suivi des nutritionnements entéraux éventuelles.
En fonction du projet de l'usager, les diététiciennes pourront proposer des ateliers de nutrition, d'éducation thérapeutiques, de cuisine, en lien avec d'autres professionnels.
- **L'orthophoniste (0,2 ETP) :** sur prescription du médecin référent de l'établissement, l'orthophoniste intervient sur les troubles du langage, de la communication et des troubles de la déglutition.
L'orthophoniste participera à certains ateliers d'apprentissage (atelier mémoire), en partenariat avec l'ergothérapeute ou la neuropsychologue.

Pôle vie quotidienne :

- **Infirmière référente « PasseR'aile » (1 ETP) :** organise le service de soins. Elle analyse, organise, réalise et évalue les soins infirmiers (en collaboration avec l'équipe IDE de la MAS IP). Elle coordonne le projet de santé en lien avec le médecin, les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et du secteur éducatif.
Les soins, hors temps de présence de l'IDE référente (soir et week-end) seront mutualisés avec l'équipe de jour et l'équipe de nuit de la MAS IP.
- **L'aide-soignant dont un aide-soignant de nuit (7 ETP) :** Il stimule, accompagne et aide les usagers dans les actes de la vie quotidienne, en fonction de leurs besoins, de leur degré de dépendance, mais également en fonction de leur projet d'accompagnement. Il observe et mesure les principaux paramètres liés à l'état de santé de la personne en situation de handicap. Il participe à des actions d'apprentissage au niveau des actes du quotidien (se brosser les dents, faire son lit...)
- **L'aide médico-psychologique dont un AMP de nuit (7 ETP) :** Il stimule, accompagne et aide les usagers dans les actes de la vie quotidienne, en fonction de leurs besoins, de leur degré de dépendance, mais également en fonction de leur projet d'accompagnement. Il observe, identifie et transmet les signes révélateurs d'un problème de santé, de détresse, de douleur ou tout état inhabituel de la personne en situation de handicap. Il participe à des actions d'apprentissage au niveau des actes du quotidien (se brosser les dents, faire son lit...)
- **L'animateur (0,5 ETP) :** Il est chargé de proposer des activités ou des animations aux usagers.

- **Le Conseiller en Economie Social et Familial (0,7 ETP) :** De par son expertise dans toutes les dimensions de la vie quotidienne, la CESF évaluera la situation de l'utilisateur et proposera des actions d'apprentissage ou de réapprentissage individuelles ou collectives, en binôme avec un professionnel du quotidien dans les domaines de la vie quotidienne et courante (santé, alimentation, budget, habitat, consommation...)

Pôle équipe mobile :

- **Le coordinateur de parcours (0,5 ETP) :** De formation travailleur social, ce professionnel aura un rôle de coordination des interventions de l'équipe mobile. Il sera amené à travailler en amont, pendant et en aval du séjour de l'utilisateur. De par sa bonne connaissance des structures d'aval, il sera en lien étroit avec tous les partenaires institutionnels et non institutionnels afin de garantir la réussite du projet de l'utilisateur.
- **L'assistante sociale (0,5 ETP) :** De par ses compétences multiples, l'assistante sociale apportera son expertise administrative et financière dans le cadre du projet de sortie des usagers. Faisant partie de l'équipe technique d'évaluation de la MDPH, elle assurera les évaluations pluridisciplinaires dans le cadre du projet de sortie. L'assistante sociale est également garante des intérêts des usagers et gère dans ce cadre les médiations avec la structure, l'environnement et les familles-représentants légaux. Elle aide les usagers à accéder ou rétablir leurs droits lorsqu'ils sont confrontés à des problèmes sociaux, administratifs ou financiers.
- **L'ergothérapeute (1,5 ETP) :** proposera à l'utilisateur, en fonction de leur projet, des activités, ateliers d'apprentissage, individuels ou en groupe, adaptés à leurs besoins et capacités. Il travaillera avec l'utilisateur sur les compensations possibles de son handicap. Outre le bilan initial, l'ergothérapeute assurera un suivi par des bilans comparatifs, intégrés dans le dossier informatisé de l'utilisateur.
L'ergothérapeute, en partenariat avec les autres professionnels, travaillera le projet de sortie de l'utilisateur (réalisations de visites à domicile, adaptations de logements, travail avec les partenaires, formations des acteurs de la ville...)

Terrain de stage – transmission des savoirs :

- La MAS est un terrain de stage régulier qui accueille des stagiaires et étudiants issus de diverses écoles et centres de formation. Il a été mis en place une formation « tuteur de stage » afin de sensibiliser les membres du personnel (AS, ES, IDE, AMP) à l'accueil et au bon accompagnement des stagiaires.

5.2 Les moyens matériels

5.2.1 Les locaux

Le dispositif « PasseR'aile » a été adossé à la MAS de Nancy afin de permettre une mutualisation des fonctions principales, tout en ayant un fonctionnement autonome.

Cette nouvelle unité est pourvue de :

- **Une salle de restauration** : cet espace devra permettre aux 20 usagers de l'unité de prendre leur repas avec leurs accompagnants. Cette salle comprend également une cuisine pédagogique permettant de travailler avec les usagers des apprentissages.
- **Une lingerie pédagogique** : permettant de travailler les apprentissages d'entretien du linge.
- **Des chambres individuelles** : comprenant un lit médicalisé, une table de nuit, une commode, une salle de bains adaptée et une armoire de rangement
- **Un espace de loisirs** : espace de détente convivial, de loisirs, de partage avec les autres usagers.
- **Une salle d'activités**
- **Une terrasse** : permettant aux usagers de s'aérer, de fumer.

La chambre est considérée comme un espace privé et permet le respect de l'intimité de la personne. Compte tenu de la variabilité de durée de séjour des usagers et du délai maximum de 2 ans dans la structure, les éléments de décoration, mobiliers seront achetés et installés par l'établissement. Les usagers pourront personnaliser leurs chambres (photos, cadres...), s'ils le souhaitent

L'établissement est également équipé de :

- **Une infirmerie** : rangement des piluliers, dossiers...
- **Un plateau technique de rééducation** :
 - *Salle de kinésithérapie* : table de verticalisation, barres parallèles, vélos électriques...
 - *Salle d'ergothérapie* : ordinateur avec logiciels de travail, appareillages spécifiques...
 - *Bureau d'évaluation*
- **Une salle de relaxation**
- **Des espaces extérieurs** : parking, jardin des sens
- **Un espace dédié à l'équipe mobile** : Cette équipe bénéficie d'espaces qui lui sont propres de manière à assurer un fonctionnement indépendant de l'établissement.

5.2.2 Logistique et transport

Le personnel de cuisine, d'entretien des locaux et le service technique sont gérés par l'établissement, en revanche, des prestataires extérieurs (ELIOR, ELIS...) participent également au bon fonctionnement de la structure :

- **La confection des repas** est placée sous la responsabilité du prestataire ELIOR. Un chef de cuisine est mis à disposition de l'ALAGH. Il gère les commandes, les stocks, la préparation des repas, en lien avec les cuisiniers salariés de l'association.
- **L'entretien sécurité**
- **Le nettoyage des vitres**
- **La vérification des ascenseurs**
- **La location du linge plat et des tenues de travail**

L'établissement est équipé de véhicules adaptées pour le transport des personnes handicapées.

5.3 Les outils de travail

5.3.1 Les réunions et instances

Les réunions ont pour objectif de rassembler les différents professionnels à des moments programmés institutionnellement ou à la demande des salariés de manière ponctuelle pour échanger et réfléchir sur les orientations de travail, les difficultés d'évolution, etc.

Réunions propres au fonctionnement de l'établissement

- **Réunions de service** : Elle réunit, une fois par semaine, tous les membres de l'équipe présents, supervisés par un cadre. La réunion permet d'échanger, d'analyser, de réfléchir, d'ajuster l'accompagnement.
- **Réunion générale** : Elle réunit l'ensemble du personnel des différents services tous les deux mois pour traiter les questions générales liées à :
 - L'organisation
 - La réglementation
 - Les politiques publiques
 - Les recommandations de bonnes pratiques
 - Les positions institutionnelles et associatives.
- **Réunion cadres** : Elle réunit l'ensemble des cadres des établissements de Nancy en début de semaine et a pour objectif de planifier les priorités de la semaine, de partager les informations et de faire le point sur le fonctionnement de chacun des services.
- **Réunion de l'équipe de nuit** : Elle se déroule tous les 3 mois, l'objectif est de réguler l'action de nuit et d'articuler de façon régulière la continuité entre le travail de jour et le travail de nuit.

Le comité de suivi du dispositif

- Du fait du caractère innovant du dispositif, un comité de suivi sera mis en place tous les trimestres, au démarrage, puis tous les semestres.

Les membres permanents : IRR, CHU, MDPH, ARS

Il aura pour mission de s'assurer du bon fonctionnement du dispositif, aidera à identifier les difficultés et apportera des réponses. Ce comité pourra, de façon ponctuelle, participer à l'examen de situations critiques. Un lien pourra être fait avec le groupe opérationnel de synthèse.

Le comité sera attentif aux flux des résidents, et à la plus-value de l'expertise médico-sociale et l'amélioration de la coordination auprès des acteurs (mesure de satisfaction).

Réunions et instances participatives pour les résidents

Ces réunions ont pour but de favoriser l'expression des usagers et leur permettre d'être acteurs du dispositif institutionnel.

- **L'assemblée des résidents** : il s'agit d'un temps d'échange et d'information entre les professionnels et les résidents, autour de toute question relative à la vie collective et à l'organisation. Elle a lieu environ une fois par an.
- **Réunion de projet d'accompagnement personnalisé** : Ces réunions sont planifiées régulièrement. Elles permettent de faire le point sur le projet de l'utilisateur, sur ses objectifs intermédiaires, sur le suivi du projet (le premier temps entre professionnels et le second temps avec l'utilisateur et sa famille).
- **Le Conseil de la Vie Sociale (CVS)** se réunit quatre fois par an. Le CVS de la MAS de Nancy sera élargi au dispositif « PasseR'aile »

Instances réglementaires (professionnels) : *Le Comité Social et Economique (CSE)*

En tant qu'association dotée de personnels salariés relevant du secteur privé, l'ALAGH est concernée par l'obligation d'organiser, tous les 4 ans, une élection de représentants du personnel. Du fait d'une évolution du cadre réglementaire applicable, courant 2018, lors du renouvellement des institutions représentatives en place (DP – Délégués du Personnel ; CE – Comité d'Entreprise ; CHSCT – Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail), il a été procédé à la constitution d'un CSE (Comité Social et Economique). Ce dispositif a pour avantage de regrouper l'ensemble des établissements et services de l'Association, et leurs salariés respectifs, au sein d'une seule et même représentation dans laquelle des thématiques communes et transversales peuvent être évoquées. Outre la participation de l'employeur et de ses éventuels assistants, cette représentation comprend 18 salariés : 9 salariés titulaires et 9 salariés suppléants. De façon traditionnelle, l'ordre du jour des réunions est arrêté conjointement entre l'employeur et le secrétaire du CSE. Compte tenu de son effectif salarié (inférieur à 300 salariés ETP : Equivalents Temps Plein), l'instance se réunit par principe au moins une fois tous les deux mois .

5.3.2 Outil informatique : logiciel Easy-soins

L'ALAGH a informatisé le dossier de l'usager fin 2013 dans l'ensemble de ses établissements et services. Cet outil présente l'avantage de regrouper l'ensemble des informations relatives à la personne accueillie, dans tous les domaines de l'accompagnement : éléments médicaux, prescriptions et dispensation des traitements, plans de soins, transmissions quotidiennes, projet personnalisé, observations de tous les professionnels impliqués...

Cet outil, désormais bien ancré dans la pratique quotidienne, permet un partage efficace de toutes les informations utiles, tout en garantissant, par des droits d'accès définis par métier, la confidentialité nécessaire au respect de l'intimité de chacun.

De plus, le module « transmission » permet de faciliter les échanges entre tous les professionnels, tout en ciblant les destinataires de manière à ne délivrer que l'information utile et nécessaire pour réaliser l'accompagnement.

Cet outil professionnel sera étendu au dispositif « PasseR'aile »

5.3.3 Le logiciel de planning

Le logiciel de plannings, utilisé dans tous les établissements et services de l'ALAGH, sera étendu au nouveau dispositif.

Cet outil permet en particulier de faciliter l'établissement et le traitement des cycles de travail, la gestion prévisionnelle (ou inopinée) des remplacements, le suivi des droits à congés payés (et autres repos) et des heures réalisées, ainsi que la transmission des éléments variables de paye.

Ce logiciel, accessible par le web, permet d'accéder à ces informations à distance, ce qui est fort utile lors des astreintes.

Il offre également un accès (en consultation) pour les salariés, ce qui favorise leur autonomie et permet l'anticipation.

5.3.4 La Préparation des Doses Administrées

La sécurisation du circuit du médicament passe par 5 étapes : le bon médicament, à la bonne date, par la bonne voie, au bon moment au bon résident. La PDA est un moyen supplémentaire pour concourir à une prise en charge médicamenteuse sécurisée des usagers.

5.3.5 Supports écrits et communication

La communication est très importante pour apporter au sein d'une institution un accompagnement adapté et ajustable en temps réel. En plus des transmissions et données journalières informatisées, elle passe par l'utilisation régulière de supports écrits formalisés et structurants, dont la diffusion est accessible et connue de tous. Dans le fonctionnement quotidien, les différents supports écrits sont les suivants :

- Les fiches Actions,
- Les protocoles,
- Les comptes rendus de réunions,
- Les cahiers de liaisons,
- Le Projet d'Etablissement,
- Les livrets d'accueils (résident, personnel, stagiaire, bénévole...),
- Le contrat de séjour,
- Le règlement de fonctionnement,
- La charte des droits et liberté de la personne accueillie,
- Les dépliants informatifs (studio, hébergement temporaire)
- Veille documentaire.

5.4 Compétences et politique managériale

5.4.1 Compétences, connaissances et attitudes

L'étude de besoins révèle qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la construction de ce nouveau dispositif trois dimensions : la forte dépendance, les troubles neurologiques et la situation socio-familiale. Pour la bonne réussite de ce dispositif, il sera donc nécessaire de s'entourer de professionnels aux compétences adaptées.

Les savoirs

Accompagner un public avec des troubles neurologiques nécessite de connaître parfaitement les différentes pathologies, les déficiences, mais également la manière de les prendre en charge.

- Une formation interne autour des problématiques liées à la cérébro-lésion devra a été construite et sera dispensée à l'ensemble des professionnels du dispositif
- Deux professionnels (la responsable et une ergothérapeute) possèdent le DIU sur les traumatismes cardio-cérébraux délivré par l'université de Versailles.
- Notre collaboration avec L'AFTC, se traduit également par la mise à disposition d'un professionnel de leur association : un éducateur spécialisé nommé « coordinateur de parcours ». Ce professionnel devra lui apporter son éclairage sur la cérébro-lésion et ses conséquences au quotidien de par sa fonction et son expérience.
- L'embauche d'une neuropsychologue sur ce dispositif a été indispensable. En effet, son approche des troubles, en particulier cognitifs, son expertise devrait nous permettre à la fois d'accompagner les usagers et les familles dans leur parcours de vie, mais également d'apporter un éclairage aux professionnels sur la compréhension des troubles.

Les savoir-faire

Ce dispositif nécessite des savoir-faire que nous pouvons déjà, à ce stade, énumérer :

- Savoir accompagner l'utilisateur dans le développement de son autonomie et « ne pas faire à la place de »
- « Savoir travailler en équipe » est essentiel dans ce projet afin de garantir un accompagnement cohérent et adapté au projet de l'utilisateur.
- Savoir échanger avec la personne en utilisant des modes relationnels et de communication adaptés.
- Savoir s'entourer, si besoin, de partenaires spécialisés.

Les savoir-être

Dans ce projet, les professionnels doivent avoir des savoir-être essentiels notamment :

- Des qualités relationnelles et d'observation
- De la créativité, de l'imagination,
- De la rigueur, dynamisme, réactivité
- De la discrétion et être respectueux du secret professionnel et en particulier dans le cadre d'échanges d'informations avec les partenaires familiaux ou professionnels en aval (secret partagé)

Cette liste de compétences est indispensable, à chaque professionnel, afin d'offrir un accompagnement adapté à la complexité des problématiques du public accueilli.

5.4.2 Politique managériale : formation, objectifs individuels et valorisation des professions

Favoriser les formations internes et externes

Entretien professionnel et valorisation des professions

L'ALAGH effectue une évaluation des professionnels. Cette démarche s'appuie sur un outil tel que la GPEC (Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences) qui permet de réaliser un bilan sur l'évolution individuelle des compétences du professionnel et évaluer son engagement, cela dans le but de déterminer ses besoins en formations.

Dans un second temps, cette démarche s'organisera autour de l'entretien individuel professionnel, c'est un entretien de dialogue structuré entre le salarié et son supérieur hiérarchique. Il est inscrit dans un processus large de suivi assidu du personnel dans son quotidien et sur le plan associatif. Il a pour objectif d'évaluer le travail effectué au cours de l'année et de fixer les objectifs pour l'année à venir. C'est l'occasion de valoriser le travail du professionnel, d'échanger sur les difficultés rencontrées, de mesurer le chemin parcouru. Il est nécessaire d'encourager la capacité d'analyse et de distanciation du salarié dans sa pratique, tant individuellement qu'en équipe. Sont abordés également les besoins, désirs de formation ainsi que les éventuelles volontés de mobilité professionnelle.

6. UN DISPOSITIF AU COEUR DU RESEAU

L'un des objectifs clairement affichés de ce projet est de structurer et fluidifier la filière neurologique à partir de ce dispositif ; placé en aval immédiat des structures sanitaires, il a vocation à articuler l'action de l'ensemble des acteurs, de manière à faire naître de réels parcours, là où il y a plutôt aujourd'hui embolisation et obstacles.

L'un des outils essentiels prévu par la commande de l'ARS sera le Comité de Suivi, qui associera principalement l'Agence et la MDPH. L'ALAGH assurera l'information de ce Comité de manière à identifier finement l'activité du dispositif et les flux entrants et sortants, de manière à faire apparaître, tel un observatoire de la filière, les réussites mais également les obstacles à la fluidité des parcours.

6.1. Les différents modes d'accueil possibles proposés par l'ALAGH et l'AFTC

Accueil durable / permanent en structure

L'accueil durable permet aux personnes dont la dépendance et le besoin de soins rendent difficile une vie autonome de bénéficier d'un réel lieu de vie, d'un domicile, même si celui-ci se situe au sein d'une collectivité.

L'établissement est donc à la fois un lieu de vie et un lieu d'interventions professionnelles nécessaire pour assurer la satisfaction des besoins et les attentes des personnes.

La MAS garantit protection et sécurité, contribue au confort et au bien-être de la personne par :

- Les soins nécessaires à la santé,
- Un environnement sécurisé,
- Un espace privatif et sécurisé,
- Le maintien ou le développement de l'autonomie physique et psycho-sociale,
- La prise en compte des liens familiaux et sociaux,
- La liberté d'aller et venir (selon les pathologies),
- L'ouverture sur l'extérieur.

La MAS de MSM accueille 41 personnes qui y séjournent de façon permanente à (365 jours/an, 24h/24).

La MAS de Nancy compte 54 places en accueil permanent.

Accueil de jour

Les personnes bénéficiaires de l'accueil de jour de Nancy sont accueillies de 9h00 à 17h du lundi au vendredi au sein du FAMJ. **L'accueil de jour de Nancy accueille 15 personnes par jour**, venant d'un à quatre jours en fonction de leur projet personnalisé.

La MAS de MSM possède 7 places d'accueil de jour. Les personnes bénéficiaires sont accueillies, au sein des unités de vie. Les personnes vivent au rythme de l'unité de rattachement et peuvent, chaque matin de 10h à 11h30, bénéficier de l'activité du jour en salle PEA (Pôle Educatif et Animation) ouverte à tous les résidents.

Accueil temporaire

Ces accueils permettent aux usagers de « tester » la vie en institution, mais également pour ceux vivant à domicile, de bénéficier de séjour de répit.

L'accueil temporaire vise à apporter une réponse à plusieurs types de situations :

- Un besoin de répit pour la personne handicapée, pour sa famille ou ses aidants,
- Une reprise d'une vie sociale et relationnelle, la sortie d'un isolement,
- Des congés ou indisponibilité des tierces personnes,
- Une augmentation momentanée des besoins de soins de la personne handicapée,
- Une intégration en MAS le cas échéant,
- Une observation dans le cadre d'un séjour d'essai.

Ces séjours concourent de manière non négligeable à un maintien à domicile de meilleure qualité et retardent d'autant l'admission en établissement dans le cadre des séjours durables. Il s'agit d'un mode de prise en charge qui permet une alternative complémentaire à l'accueil de jour.

La MAS de Nancy compte 6 accueils temporaires, ouverts 365 jours / an.

La MAS de MSM met à disposition 365 jours par an 7 places temporaires (réparties en 2 chambres).

Le nombre maximum de jours d'accueils temporaires est limité à 90 jours / an.

Les studios d'apprentissage :

L'ALAGH a acquis, depuis quelques années, sur MSM et depuis peu, sur Nancy, des studios d'apprentissage à la vie autonome. Notre idée est de proposer aux usagers un logement adapté permettant faire des essais de vie en autonomie, sur une période déterminée. C'est une passerelle entre un mode de vie institutionnel et un mode de vie en milieu ordinaire.

Pour la MAS de MSM, il s'agit d'un studio de 56 m² dans l'institution, à l'écart des unités de vie.

Pour la MAS de Nancy, il s'agit d'un appartement de 35 m² à l'extérieur de l'établissement, dans un bâtiment réservé à des logements de l'AFTC.

Habitat Partagé :

Le site de MSM possède, depuis plusieurs mois, un dispositif innovant d'habitat partagé expérimental. L'habitat partagé correspond à un appartement situé hors des murs de la MAS, permettant à trois personnes handicapées de vivre ensemble avec des espaces privatifs (les chambres, accès terrasse) et des espaces de vie communs (cuisine, séjour et salle de bain). Le but étant de mutualiser les compétences de chacun dans une notion d'entraide, de rompre la solitude pour certains ou sortir du contexte d'une unité de vie très institutionnalisée pour d'autres. Cet appartement accueille des résidents avec une orientation MAS ayant une volonté de vivre hors établissement, mais en cohabitation tout en gardant le lien sécurisant de l'institution (intervention d'une équipe mobile et accueil de jour en structure certains jours de la semaine). Ce cadre sécurisé permet, dans un climat serein et confiant, de poursuivre leur parcours d'autonomisation. Le résident doit confronter ses craintes, ses hésitations, ses progressions et ses compétences aux autres – personne handicapée, éducateurs et auxiliaires de vie – dans un parcours progressif et sécurisé d'apprentissage.

La préparation à l'intégration de cet habitat est initiée au travers du support de la phase 1 en appartement intra-muros « studio d'apprentissage » pour renforcer les apprentissages. Le résident doit avoir fait au moins plusieurs stages dans ce studio et avoir validé ses objectifs avant de pouvoir passer à cette étape. Cette deuxième phase en habitat sera l'occasion de s'immerger dans la « vraie vie » en inclusion sociale.

La création d'habitat partagé est un des axes forts du projet associatif. L'ALAGH entend ces prochains mois, intensifier ces dispositifs d'habitat externalisé.

Logements proposés par l'AFTC

Les « logements résidentiels » : le concept l'En – Vie, permet à des personnes cérébro – lésées (4 à 5 maximum) de réapprendre le « vivre ensemble » et tous les automatismes du quotidien. A cette fin, ils vivent au sein d'une maison ou d'un appartement en disposant d'un espace privatif (studio ou chambre) et en partageant les espaces collectifs (cuisine, salon, espace détente, buanderie, jardin...).

L'aide – humaine est mutualisée pour un accompagnement global (surveillance, présence active pour la stimulation aux actes de la vie quotidienne, organisation et accompagnement aux déplacements, gestion alimentaire, entretien de l'environnement personnel et collectif, participation à des loisirs – développement d'un réseau social et amical...

Chaque « locataire » est titulaire d'un bail de sous – location, en son nom propre, régit par les règles du droit commun.

Un règlement de fonctionnement garanti le respect des règles de savoir – vivre et savoir être, en collectivité.

Les « logements accompagnés » : le concept Nat, répond aux besoins de personnes cérébro – lésées disposant d'une forme d'autonomie mais n'étant pas encore indépendantes. Ces personnes ne sont pas encore prêtes à vivre seules, en milieu ordinaire et recherchent la sécurité et l'épanouissement, par la mise en œuvre d'une supervision – d'une guidance.

Le principe consiste en un regroupement d'appartements dans un même immeuble avec un service mutualisé de permanence. La présence d'aide humaine partagée est constante, la nuit.

La mutualisation concerne uniquement la permanence ou bien elle concerne aussi l'ensemble des actes de la vie quotidienne et sociale des personnes.

La personne exerce sa pleine capacité à vivre seule, en fonction de ses choix et bénéficie de la présence d'autres locataires ainsi que le partage de l'espace convivial et de l'espace buanderie.

Comme dans le cas précédent, chaque habitant du logement est titulaire d'un bail de sous-location à son nom qui répond aux règles de droit commun.

Une charte régit le fonctionnement du collectif et prévoit aussi la représentation des locataires.

Les « logements suivis » : la personne est autonome et dispose de l'indépendance pour vivre seule, au sein de la cité.

Les logements sont dispersés et appartiennent au parc locatif social ou privé, selon les possibilités et les choix des personnes.

La personne est titulaire d'un bail de sous – location qui répond aux règles de droit commun.

L'Association assure l'intermédiation locative, dans un premier temps, puis la personne – dès que les repères sont posés et inscrits, devient locataire direct.

Les personnes sont autonomes mais restent en lien avec les services médico – sociaux et l'Association.

Chacun de ces dispositifs est un **dispositif « tremplin »**, destiné à **accompagner la personne au réapprentissage à l'autonomie** et **n'est qu'une étape transitoire dans le parcours de vie de la personne**.

Ce **format « souple »** correspond aux besoins de **personnes en situation de handicap** qui **ont le projet de vivre de façon autonome, à domicile** et **qui recherchent un environnement adapté, sécurisé et accompagné, en milieu ordinaire**.

6.2. Mise en réseau avec les structures sanitaires d'amont : CHU et IRR, en particulier

Au vu des éléments recueillis sur les personnes en attente d'une solution et sur leur lieu d'hospitalisation actuel, il apparaît clairement que CHU de Nancy et l'Institut Régional de Réadaptation sont les principaux acteurs concernés par ces situations.

Comme il est prévu dans la commande publique, une collaboration étroite est engagée avec ces partenaires sanitaires de manière à organiser de manière concertée la sortie de ces patients vers le dispositif relais.

Coopération avec le CHU :

La coopération s'engage particulièrement avec les services hospitaliers les plus impliqués, que sont les services de neurologie, de neurochirurgie et le SRPR. Une convention existe déjà entre le CHU et l'ALAGH. Un avenant à la convention est actuellement en cours d'écriture afin de préciser les modes de collaboration entre le CHU et le nouveau dispositif.

Coopération avec l'IRR (Centre de Lay Saint Christophe) :

Actuellement, les personnes identifiées comme étant susceptibles d'intégrer ce dispositif se trouvent principalement au Centre de Lay Saint Christophe. Un partenariat étroit existe déjà entre les établissements de l'ALAGH et cet établissement SSR, avec pour effet, en particulier de favoriser les admissions en hébergement temporaire ou permanent.

Cette coopération sera intensifiée et le dispositif permettra d'intervenir dans un délai beaucoup plus court que nous ne pouvons le faire aujourd'hui.

Coopération avec l'équipe sanitaire mobile de l'IRR :

La création, au sein du nouveau dispositif, d'une équipe mobile médico-sociale nécessite que celle-ci s'articule parfaitement avec l'équipe mobile sanitaire portée par le Centre de Lay Saint Christophe. Celle-ci sera pleinement associée au suivi des situations de manière à optimiser la complémentarité des dispositifs et éviter tout doublon.

6.3. Outils de la coopération et du travail en réseau

La coopération entre l'ALAGH et les acteurs sanitaires concernés existe déjà. Elle s'inscrit en particulier dans des conventions formalisées et dans une animation du réseau Cérébrolor.

L'actualisation des conventions existantes

Des conventions ont été signées avec chacun des partenaires sanitaires concernés.

La convention que nous avons avec le CHU a principalement pour objet d'améliorer la prise en compte d'usagers de l'ALAGH lors de séjours hospitaliers ; toutefois, elle prévoit également de faciliter la sortie de personnes hospitalisées en direction de nos établissements et d'améliorer la coordination entre les acteurs (cadres de santé, en particulier). Cette convention sera actualisée dans la perspective de ce nouveau dispositif.

La convention conclue avec l'IRR en mai 2015 et l'avenant conclu en 2018 ont pour objet de développer des coopérations visant d'une part :

- A faciliter le recours par les établissements de l'ALAGH à l'expertise de l'IRR
- A organiser des consultations spécialisées pour les usagers déjà accueillis à l'ALAGH
- A faciliter l'accès des patients de l'IRR à un accueil dans les établissements de l'ALAGH
- A engager des actions de formation communes

D'autre part, concernant le dispositif Passer'aile, l'IRR :

- S'engage à adresser au dispositif les usagers dont la situation médicale et rééducative est stabilisée.
- Délèguera un professionnel qui siègera à la commission trimestrielle de candidature pour participer à la sélection des usagers du dispositif.

L'implication dans les réseaux sanitaires existants type CCLIN et ANTIBIOLOR sera élargie au nouveau dispositif.

L'appui du réseau Cérébrolor

En créant Cérébrolor en 2012, l'ALAGH et l'AFTC entendaient fédérer les différents acteurs impliqués dans le parcours des personnes cérébro-lésées. Aujourd'hui, les réflexions se sont surtout orientées vers l'étude des situations identifiées au niveau du département de Meurthe et Moselle, de manière à contribuer à l'analyse des besoins et à la recherche de solutions.

Ce faisant, ce réseau nouvellement créé a permis une mise en relation régulière des principaux acteurs médicaux intervenant sur la filière, que ce soit au CHU, à l'IRR ou dans les établissements sanitaires et médico-sociaux gérés par l'ALAGH et l'OHS (en particulier).

Même si le dispositif n'est pas totalement dédié aux personnes cérébro-lésées, Cérébrolor participera aux réflexions et au fonctionnement de ce nouvel équipement que ce soit pour apporter des éléments d'éclairage mais également pour favoriser les coopérations entre tous les acteurs de la filière.

Cette nouvelle étape sera l'occasion d'apporter une orientation sociale et médico-sociale à Cérébrolor, comme ceci avait été envisagé dès la création du réseau.

6.4. Recherche de nouveaux partenariats sanitaires, en particulier dans le champ de l'addictologie

Le principe essentiel de ce dispositif est de construire les partenariats et les coopérations en réponse aux besoins et caractéristiques des personnes accompagnées.

Ainsi, à côté des coopérations sanitaires déjà engagées, il sera nécessaire d'envisager d'ores et déjà un partenariat avec des services d'addictologie ; en effet, il apparaît dans l'étude du public accompagné que des troubles addictifs ont pu concourir à la survenue de la situation de handicap et peuvent encore être présents pour certains d'entre eux.

6.5. Collaboration renforcée avec la MDPH

Toutes les analyses récentes en matière de facilitation des parcours de vie (rapport Piveteau, mission Dessaule) tendent à conférer à la MDPH un rôle primordial dans le suivi des situations des personnes en situation de handicap, dans la recherche de solutions individualisées et dans la levée des obstacles, des freins qui viennent bloquer les personnes dans la mise en œuvre effective de leur projet de vie.

Une coopération étroite devra s'instaurer entre les équipes de la MDPH et l'équipe mobile du nouveau dispositif.

Cette collaboration pourra d'ores et déjà s'appuyer sur le vécu de l'équipe labellisée de l'ALAGH qui contribue depuis plusieurs années à l'évaluation des situations et des besoins des personnes, dans le cadre de l'élaboration des Plans Personnalisés de Compensation.

La collaboration de la MDPH devra se situer bien en amont de l'orientation, de manière à co-construire l'évaluation des besoins de la personne, l'analyse globale de sa situation et la recherche de solutions individualisées.

6.6. Coopération avec les structures d'aval

L'objectif premier du dispositif étant la fluidification de la filière, la réussite de cette entreprise tient essentiellement aux solutions d'aval qui pourront être trouvées. Des liens de coopération très forts doivent se construire avec les partenaires susceptibles de proposer un accueil, un accompagnement en sortie de dispositif.

Ces partenaires seront différents, selon les projets d'accompagnement personnalisés de chacun des usagers concernés ; toutefois, nous pouvons déjà identifier les acteurs majeurs que nous devons mobiliser.

Les établissements médico-sociaux

Il s'agit principalement des structures d'accueil de type MAS ou FAM dont les critères d'admission sont compatibles avec le public visé. Nous avons identifié quelques acteurs privilégiés :

- MAS FAM UGECAM Longeville les St Avold
- MAS Hayange
- MAS Mont Saint Martin
- MAS Rosières aux Salines
- MAS Lorquin
- Établissements de la Fondation Bompard

Les partenariats existants avec bon nombre de ces établissements seront étendus et renforcés, de manière à inclure réellement ces structures d'aval dans un dispositif élargi.

Les services d'accompagnement

Pour les personnes dont le projet personnalisé se conçoit à domicile, un relais devra être préparé avec les services de type SAVS ou SAMSAH.

- SAVS APF
- SAVS RAPH 54
- SAMSAH Épidom

Les services d'intervention à domicile

En fonction des projets et des besoins de chacun, les services intervenant à domicile, de type SAAD ou SSIAD seront sollicités. L'ALAGH s'appuiera sur son expérience de gestion du SSIAD de Villers les Nancy et sur le travail en réseau engagé dans le secteur du domicile.

Depuis plusieurs mois, l'ALAGH, en partenariat avec l'association Ville et Services), a créé un SPASAD (Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile). Il s'agit d'un service de coordination d'aides et de soins à domicile pour un accompagnement, à la fois dans les actes de la vie quotidienne et dans les soins aux personnes âgées et/ou handicapées et aux personnes atteintes de pathologies chroniques.

Les structures intermédiaires

Du fait des difficultés rencontrées pour accéder d'emblée à une vie à domicile, nous serons conduits à rechercher des solutions dans des structures intermédiaires.

L'École de la Vie Autonome de l'OHS est bien évidemment visée en qualité de structure d'apprentissage et de préparation à la vie en appartement autonome. Des relais seront envisagés, voire des périodes de « stage » pour préparer la sortie du dispositif et permettre des mises en situation utiles pour affiner le projet des personnes.

7. LA DEMARCHE QUALITÉ ET LES INDICATEURS D'ÉVALUATION

7.1 La démarche qualité

L'ALAGH a mis en place une démarche d'amélioration continue de la qualité, d'évaluation de ses pratiques et des prestations qu'elle délivre.

Sur la base des recommandations des bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, l'établissement procèdera tous les 5 ans à une évaluation interne (en utilisant l'outil commun de l'association) dont l'objectif est de réaliser un diagnostic et un bilan de la situation de l'établissement au regard des procédures, des références et des recommandations validées. Tous les 7 ans, l'établissement procèdera également à une évaluation externe, réalisée par un cabinet extérieur.

Un Programme d'Amélioration de la Qualité (PAQ) sera réalisé et mis en place sur plusieurs années. Ce programme sera suivi par le comité de pilotage (COPI) qualité de l'association, animé par l'assistante qualité.

Au quotidien, la démarche d'amélioration de la qualité se traduira, entre autre, par une gestion documentaire (procédures et protocoles à partir des recommandations de bonnes pratiques), une gestion des événements indésirables (fiches de signalement, études à posteriori), une évaluation de la satisfaction des usagers et des professionnels (fiche de suggestions, enquête de satisfaction à destination des résidents, des familles et des professionnels).

7.2 Indicateurs d'évaluation du dispositif

Les indicateurs généraux

- *Taux d'occupation*

Il permet de donner une indication sur le nombre de chambres occupées par rapport aux nombres totales de chambres de l'établissement. Le taux d'occupation se calculera sur l'année.

- *La durée moyenne de séjour*

La DMS sera un bon indicateur permettant de mesurer la dynamique du dispositif.

- *Le nombre d'usagers sur liste d'attente* (nombre et délais pour entrer dans le dispositif).
- *Refus d'admission* (taux + notification)

Les indicateurs spécifiques

Axe 1 : Le profil du public accueilli est-il conforme au profil du public initial ?

(Evaluation de la cohabitation entre publics)

Indicateurs		Comparaison avec les études de 2015 / 2016 et 2017
AGE	% de personnes âgées de moins de 40 ans % de personnes âgées de plus de 40 ans	Pourcentage de variation
SEXE	% d'hommes % de femmes	Pourcentage de variation
LIEU D'HABITATION	% de personnes résidant dans le 54, dans le 55, dans le 57, dans le 88 et autres	Pourcentage de variation
SITUATION SOCIO-FAMILIALE	% de personnes mariées ou en couple % de personnes célibataires % de personnes avec enfant (mineur, majeur) % de personnes sans enfant % de personnes isolées % de personnes avec « une situation sociale complexe »	Pourcentage de variation
PATHOLOGIE	% de personnes atteintes de pathologie (AVC, TC, Encéphalopathie, Tumeur cérébrale, SEP)	Pourcentage de variation
ETAT MOTEUR	% de personnes ayant besoin d'une aide totale, d'une aide partielle et autonome	Pourcentage de variation
ETAT NEUROPSYCHOLOGIQUE	% de personnes ayant des difficultés à communiquer, à se mettre en danger. % de personnes ayant des difficultés au niveau des fonctions supérieures, au niveau du comportement.	Pourcentage de variation
PROJET DE VIE	% de personnes avec un projet de vie MAS, projet de vie retour à domicile, projet non défini.	Pourcentage de variation

Nous utiliserons les éléments du dossiers d'admission afin de récolter les informations sur les indicateurs.

Le pourcentage de variation permettra de mesurer l'évolution entre le profil du public initial (étude de 2015, 2016 et 2017) et le profil du public accueilli dans une année.

Axe 2 : Le projet d'accompagnement personnalisé

Cet axe permettra de mesurer chaque étape de la réalisation du projet d'accompagnement personnalisé (des attentes et souhaits de l'utilisateur à la réalisation de son projet de sortie)

Les attentes et les souhaits de l'utilisateur

Indicateurs
Projet initial de l'utilisateur : MAS Retour à domicile Projet non défini
% de satisfaction des personnes par rapport à l'accompagnement à la définition de leur projet
% de satisfaction des familles par rapport à leur prise en compte dans le projet de l'utilisateur.

Des questionnaires de satisfaction seront mis en place afin de récolter les informations sur les indicateurs.

Diagnostic / évaluation

Indicateurs
Nombre d'évaluation réalisées : - Neuropsychologique - Ergothérapique - Social
Nombre d'évaluations réalisées par usager (toutes confondus)
% de satisfaction des personnes par rapport aux évaluations professionnelles. (famille et entourage)
Nombre de réunions de projet personnalisé dans l'année
Nombre de rencontres avec les familles dans l'année.

Les outils des thérapeutes seront utilisés pour évaluer cette étape

Les ateliers d'apprentissage

Indicateurs
Nombre d'ateliers d'apprentissage réalisés durant l'année
Par type d'ateliers
Espaces adaptés et temps spécifiques prévus pour les ateliers d'apprentissages.
Nombre de personnes ayant bénéficiées d'ateliers d'apprentissage dans l'année.
Des temps d'apprentissage sont prévus dans les temps de vie quotidienne et inclus dans le PP.
% de satisfaction des personnes par rapport aux ateliers d'apprentissage

Des outils spécifiques liés aux ateliers d'apprentissages et aux projets personnalisés seront utilisés afin de récolter les informations sur les indicateurs.

Le projet de sortie

Indicateurs
Nombre d'utilisateurs avec un projet MAS, à sa sortie
Nombre de visites d'établissement réalisés dans l'année pour accompagner le projet.
Nombre d'utilisateurs avec un projet retour à domicile.
Nombre de visites dans des habitats réalisées sur l'année, pour accompagner le projet.
Disponibilité immobilière sur le parc HLM
% d'utilisateurs ayant un projet différent de l'initial
Nombre d'utilisateurs sortis dans un délai de 6 mois
Nombre d'utilisateurs sortis dans un délai d'un an.
Nombre d'utilisateurs sortis dans un délai inférieur à 2 ans.
Dans un délai supérieur à 2 ans.
Nombre de « situations complexes » transmises à l'ARS et à la MDPH
Nombre de réunions exceptionnelles du comité de suivi

Axe 3 : Formations et compétences des professionnels

Cet axe permet de mesurer sur l'année l'évolution des compétences des professionnels en lien avec le profil du public accueilli.

Indicateurs
Nombre de professionnels recrutés ayant une formation spécifique TC ou une expertise dans ce domaine
Nombre de professionnels formés au préalable de l'ouverture ou dans l'année sur des problématiques spécifiques : - Gestion des troubles du comportement - Lésions cérébrales acquises - Démarche projet - Démarche évaluative.
Dynamique de formation par les pairs.
Mise en place de groupe d'analyse de pratiques

Les outils de plan de formation seront utilisés afin de récolter les informations sur les indicateurs

Axe 4 : Collaboration et partenariat / Communication

Indicateurs
Communication régulière faite auprès des partenaires (sous forme de newsletter)
Réunion « Partenaires » annuelle réalisée.
Nombre de conventions avec nos partenaires réalisées.
Nombre d'évaluations des partenariats existants réalisés.

L'axe 4 permettra d'évaluer la collaboration avec nos partenaires les plus proches (d'une part) et les autres partenaires (d'autre part).

Un avenant au projet d'établissement sera établi en janvier 2020, pour la première année d'exercice.

GLOSSAIRE

AFTC : Association des Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés
ALAGH : Association Lorraine d'Aide aux personnes Gravement Handicapées
AMP : Aide Médico-Psychologique
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-Soignant
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDSI : Centre De Soins Infirmiers
CHSCT : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
COPIL : COmité de PILotage
CPOM : Contrat Prévisionnel d'Objectifs et de Moyens
ES : Educateur Spécialisé
EVA : Ecole de la Vie Autonome
FAM(J) : Foyer d'Accueil Médicalisé (de Jour)
GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IAS : Infections Associées aux Soins
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IRR : Institut Régional de Réadaptation
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSM : Mont Saint Martin
PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé
PAQ : Plan d'Amélioration de la Qualité
RBPP : Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
RH : Ressources Humaines
SAAD : Service d'Aide A Domicile
SEP : Sclérose En Plaque
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique.
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
TC : Traumatisme Crânien

ANNEXES

Synthèses des textes réglementaires

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

« Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. »

« La MAS constitue des unités de vie destinées à assurer : les besoins courants de la vie (hébergement, nourriture), l'aide et l'assistance constante qu'appelle l'absence d'autonomie de ces personnes, la surveillance médicale, la poursuite des traitements et de la rééducation, les soins nécessités par l'état des personnes handicapées, des activités occupationnelles et d'éveil et une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis, et prévenir les régressions de ces personnes. »

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits du patient.

Bien qu'établissement médico-social, la loi relative aux droits du patient nous intéresse, car les MAS et les FAM ont des missions de soins médicaux et paramédicaux. Trois points essentiels dans la loi :

- Recherche du consentement du patient,
- Droit à l'information sur son état de santé,
- Droit d'accès au dossier médical.

Concernant les majeurs protégés, certains de ces droits peuvent être mis en œuvre en mobilisant le représentant légal.

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

Définition du handicap : « Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Plusieurs grands principes dans la loi :

- Projet de vie,
- Création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées,
- Compensation : la réponse donnée à chacun n'est pas égale à la déficience égale, mais à la situation différente,
- Accessibilité généralisée : accès de tous à tout et participation à la vie sociale.

Loi du 21 juillet 2009 Hôpital Patients Santé Territoires

L'esprit de la loi est de décloisonner les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Principales dispositions :

- Création des Agences Régionales de la Santé (ARS), qui ont repris les missions des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH – autorité de tutelle des hôpitaux) et certaines missions des Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS). Ainsi les ARS deviennent les autorités de contrôle et de tarification des MAS et FAM.
- Substitution de la procédure d'appel à projet à l'ancienne procédure de création de places en établissement médico-social.
- L'aide à la prise des médicaments. Cette aide est assimilée à un acte de la vie courant si elle ne présente pas de difficulté d'administration, ni d'apprentissage particulier. C'est le libellé de la prescription médicale qui permet de distinguer acte de la vie courante ou non.

Décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Il précise :

- Les besoins des personnes accueillies : entretien personnel, mobilité, communication, relation avec autrui, prise de décision, soins de santé, accompagnement psychologique.
- Les missions de l'établissement (art. D344-5-3 du CASF) : pour les personnes qu'ils accompagnent, les établissements :
 - Favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique.
 - Développent leurs potentialités par une simulation adaptée tout au long de leur existence, maintiennent leurs acquis et favorisent leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnants dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne.
 - Favorisent leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées.
 - Portent une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique.
 - Veillent au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches.
 - Garantissent l'intimité en leur préservant un espace de vie privatif.
 - Assurent un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins.
 - Privilégient l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'« unité de vie ».
- L'organisation de la réalisation de ces missions, et notamment :
 - La composition de l'équipe pluridisciplinaire,
 - L'existence et le rôle d'un référent pour chaque personne accompagnée.

Décret du 17 mars 2004 relatif à l'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux

- Définition de l'accueil temporaire : « Accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour ».
- Précision des finalités de l'accueil temporaire : « L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale », « Périodes de répit ou de transition entre deux prises en charge. »
- Nécessité d'une orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).
- Est limité à 90 jours par an.

Loi 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

« Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique » (art C.civ 425 nouveau).

Points essentiels :

- Information de personne
- Si son état le permet, le majeur protégé prend seul les décisions relatives à sa personne (liberté de décision).
- Nouveaux éléments législatifs relatifs au mariage, au PACS, au droit de vote.

Différents degrés de protection juridique :

- Tutelle : représentation dans les actes de la vie civile,
- Curatelle : assistance dans les actes de la vie civile.

La curatelle a « pour objet d'assister ou de contrôler de façon continue et dans les actes importants de la vie civile, le majeur qui sans être hors d'état d'agir lui-même, nécessite du fait de l'altération de ses facultés personnelles, d'être assisté ou contrôlé » (UNAF)

On distingue deux types de curatelle :

- Curatelle simple : le protégé accomplit seul les actes de gestion courante (il perçoit ses revenus et règle ses dépenses). Il est assisté par son curateur pour la gestion de son patrimoine.
- Curatelle renforcée : le curateur percevra seul les revenus du majeur à protéger, en assurera les dépenses, sur un compte ouvert au nom de celui-ci.

La curatelle est un régime d'assistance.

La tutelle « est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer à tout moment, les actes que la personne peut faire seule au cas par cas » (ex : droit de vote).

Contrairement à la curatelle, la tutelle est un régime de représentation.

Recommandation DGAS de juin 2007 relative à la gestion du dossier de la personne accueillie.

Elle aborde plusieurs points importants, notamment :

- Le caractère inéluctable du dossier,
- Sa structuration possible
- La notion de dossier unique
- La notion de secret professionnel ...

ASSOCIATION ALAGH

