

CERMES, CENTRE DE RESSOURCE MEDICO-SOCIAL  
POUR ADULTES PORTEURS DU SYNDROME DE PRADER-WILLI

Le CAPs est un établissement public social et médico-social dont la vocation est d'accompagner les personnes handicapées dans leur parcours individuel, tout en favorisant leur autonomie et leur insertion sociale dans une organisation générale ouverte sur le milieu ordinaire de vie.

Le CAPs s'inscrit dans une recherche constante de réponse adaptée aux besoins des différents publics accueillis en fonction de leur âge, de leur handicap, de leur autonomie..., ce qui contribue à une évolution permanente de l'offre d'accompagnement et une diversité de structures et de services.

C'est dans ce contexte que le projet de CERMES a été élaboré, notamment en partenariat avec l'Association Prader-Willi France, mais également en étroite collaboration avec le Centre de Référence de Toulouse et ses différents relais, notamment au CHRU de Nancy, avec l'Hôpital Marin de Hendaye, ainsi qu'avec le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares.

Dispositif innovant, unique en France, ce foyer accueille, dans 2 appartements de 5 personnes, un total de 10 personnes porteuses de ce syndrome, en hébergement permanent dans un service où l'accompagnement social se construit de manière coordonnée avec la prise en charge soignante, en cohérence avec le projet personnalisé élaboré pour, et avec, chaque usager.

Un suivi médical permanent, un accompagnement soignant constant et un soutien psychologique y sont assurés par le SAMSAH qui y est adossé.

Les personnes accueillies au CERMES bénéficient d'une orientation MDPH « Foyer CERMES avec SAMSAH », + éventuellement ESAT pour les personnes en capacité de travailler en milieu protégé. Ainsi, elles participent soit à des activités dirigées sur le site, soit à des activités de production dans le secteur du travail adapté.

L'objectif du CERMES est :

- d'une part, d'offrir un cadre de vie adapté pour permettre aux personnes d'accéder à un maximum d'autonomie, en fonction de leurs capacités, dans tous les domaines, sauf celui de l'alimentation,
- d'autre part de développer des connaissances et une expérience « transmissibles » aux autres établissements sociaux et médico-sociaux et aux familles, via l'association Prader Willi France notamment.

Les professionnels bénéficiant d'une solide formation, c'est le travail d'observation et d'évaluation des compétences, des difficultés et des besoins d'accompagnement qui va leur permettre d'élaborer un projet personnalisé pour, mais aussi avec, chaque usager.

A travers la vie quotidienne et les temps de loisirs, des activités favorisant l'autonomie sont proposées. La programmation d'activités de dépense physique est quotidienne et les usagers concernés sont accompagnés pour maintenir leurs activités en ESAT. Bien sûr, le suivi alimentaire et diététique est rigoureux.

Les activités planifiées quotidiennement prennent en compte les compétences, les désirs des participants ou leur projet personnalisé. Elles sont souvent organisées en petits groupes et concernent une participation aux tâches de la vie courante (ménage, rangement,...), des activités physiques, des activités créatives et des activités en ateliers extérieurs.

L'organisation des journées tient également compte des impératifs de chacun, le rythme est donc adapté selon qu'il s'agit d'usagers travaillant en ESAT ou non. Le rythme est également différent selon qu'on se situe en semaine ou le week-end.

Ce service est jeune et notre réflexion est constante ; ce nouveau concept d'accompagnement est en construction permanente car évolutif à mesure des observations.

Après un an de fonctionnement, l'état actuel de notre réflexion est le suivant :

- Nous avons ouvert le CERMES en avril 2016 et avons travaillé ensemble avec tous nos partenaires, de manière concertée afin de favoriser une bonne cohésion de toute l'équipe, tant sociale que soignante, gage d'un accompagnement le mieux adapté possible.
- Afin de respecter les modes de vie de chacun, nous avons décidé d'organiser un des appartements sur le modèle d'un Foyer d'Hébergement (pour ceux qui ont également une orientation ESAT) et l'autre appartement comme un Foyer de Vie.
- Nous avons par ailleurs fait le choix d'une montée en charge quant aux effectifs accueillis. Nous avons souhaité privilégier une qualité d'accueil et d'observation afin d'éviter tout risque d'échec. Ainsi, c'est au bout d'un an seulement que les 10 places sont effectivement occupées.
- Les partenariats formalisés sont désormais en cours de consolidation et d'autres sont en construction, notamment en regard de notre volonté d'ouverture sur l'extérieur.
- La démarche d'analyse des pratiques et l'évolution du projet se font en fonction des problématiques rencontrées liées à la pathologie.
- Par contre, si le programme d'activités physiques reste aujourd'hui simplement à affiner pour les usagers de type Foyer de Vie, il reste encore à consolider de manière adaptée pour les travailleurs ESAT du FH car, comme eux-mêmes le disent « on se dépense au travail ! ».