

LE SAVS ET LE SAMSAH : 2 SERVICES D'AIDES INCONTURNABLES POUR LES PERSONNES MALADES

→ En plus des remboursements de soins « classiques » que tout le monde connaît, certaines personnes atteintes de la maladie de Huntington peuvent aussi obtenir deux services de prise en charge :

- **le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S)**
- **le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H).**

Ce sont des services adaptés et réservés aux personnes adultes handicapées, qui travaillent ou non. Pour qu'une personne atteinte de la maladie de Huntington puisse en bénéficier, il faut d'abord que son handicap soit reconnu par la M.D.P.H (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de sa région et faire la demande auprès de ce même établissement. C'est une commission appelée C.D.A.P.H (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui attribue ces 2 services de façon temporaire ou permanente.

Le SAVS apporte des conseils sur la vie courante en termes de démarches administratives, de travail, de logement, de santé, etc. Il a été créé pour favoriser le maintien de la personne en milieu ouvert à travers la réalisation des actes quotidiens, mais surtout dans l'accomplissement des activités sociales.

Un SAVS peut être demandé pour un patient qui se sent dépassé par les démarches administratives. Un service de proximité peut intervenir pour une demande précise, comme l'aider à trier ses courriers ou ses documents administratifs par exemple.

Il peut aussi répondre à une situation d'isolement d'un patient. Dans ce cas, le SAVS peut mettre en place des activités à proximité de son domicile, comme par exemple l'accompagner pour rencontrer des associations locales et l'aider à choisir une activité. C'est un point important car ces activités vont lui permettre non seulement de se

dépenser physiquement et seront un moyen de « rééducation » mais aussi de faire des rencontres. Le SAVS fonctionne selon sa propre organisation et est composé uniquement de travailleurs sociaux. Il est financé par le département au titre de l'accompagnement à la vie sociale.

Le SAMSAH est une structure qui travaille le plus souvent en collaboration avec le SAVS. En plus des travailleurs sociaux, il est doté d'une équipe médicale et paramédicale qui apporte des soins, mais ne se substitue pas au suivi médical extérieur. L'équipe du SAMSAH peut effectuer des recherches pour trouver des professionnels de santé dans un périmètre proche du domicile du patient, comme des équipes de rééducation kiné et/ou orthophonie.

Il s'adresse davantage à des personnes atteintes de troubles psychiques ou plus lourdement handicapées afin de leur apporter une réponse et un suivi pluridisciplinaire.

La partie soin est financée par l'assurance maladie et la partie accompagnement à la vie sociale est financée par le Conseil Général.

> L'AVIS DE NATHALIE, BÉNÉFICIAIRE DU SAMSAH À LILLE

En combien de temps ce service a-t-il été mis en place ?

Une fois que la MDPH a validé la demande, cela a pris presque 6 mois parce qu'il y avait beaucoup de demandes.

Est-ce compliqué à mettre en place ?

Non, pas du tout, car c'est l'assistante sociale qui fait le lien avec la MDPH et je n'ai rien eu à faire.

De quels services bénéficiez-vous ?

La première chose, c'est que ce sont des soins à domicile et pour moi ça fait un souci en moins parce que je conduis, et ça génère beaucoup de stress. Donc il y a toute une équipe qui vient jusque chez moi. Une psychomotricienne qui est la référente de l'équipe et il y a aussi une psychologue, une assistante sociale quand j'en ai besoin, une infirmière, un ergothérapeute qui était passé me voir quand j'ai dû faire des tests pour le permis. On m'a aussi proposé une orthophoniste mais je préfère consulter celle que je connais.

En êtes-vous contente ?

Oui, très contente. Il y a une bonne cohésion de l'équipe et la prise en charge est excellente. Et puis ce qui est important aussi c'est qu'on a tendance à s'isoler avec cette maladie-là, et c'est important d'avoir ces aides et ces visites.

Vous aviez aussi un message à faire passer ?

Oui, justement, comme on parle de notre tendance à être un peu seul, je souhaite monter un groupe d'échange avec d'autres personnes qui ont cette maladie, pour se rencontrer, échanger dans la région de Lille. L'idée c'est de passer un peu de temps ensemble pour discuter de la maladie, de nos vies et faire plein d'autres choses aussi !

Si vous souhaitez répondre à l'initiative de Nathalie, écrivez à huntingtonfrance@wanadoo.fr