



AFTC^{de}
Bourgogne
Franche-Comté

Association des **F**amilles de **T**raumatisés **C**râniens et cérébro-lésés
17, rue Pergaud - 25000 BESANCON

Projet du **S**ervice
d'**A**ccompagnement **M**édico-
Social pour **A**dultes
Handicapés du Doubs et de
l'**A**ire Urbaine

2016-2021

Sommaire

I. CONTEXTE.....	4
1. Organisme gestionnaire : L'AFTC de Bourgogne Franche Comté	4
1.1 Dénomination.....	4
1.2. Personne morale	4
1.3. Agrément de l'association.....	4
1.4. Coordonnées.....	4
2. Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-Lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté.....	5
3. Présentation du SAMSAH du Doubs et de l'antenne de l'Aire Urbaine	6
3.1 Fiche de présentation.....	6
3.2 Autorisations	6
3.3 Historique	6
3.4 Principes fondamentaux	6
3.5 Cadre législatif	7
II. ENJEUX	7
III. OBJECTIFS ET MISSIONS	8
1. Objectif général.....	8
2. Missions.....	8
IV. SPECIFICITES DE LA PERSONNE VICTIME D'UN TRAUMATISME CRANIEN OU DE LESIONS CEREBRALES ACQUISES	9
1. Population accueillie	9
2. Principes d'intervention	13
2.1 Interventions individualisées sur les lieux de vie de la personne.....	13
2.2 Personnalisation du rythme, de la fréquence de l'accompagnement	13
2.3 Les modalités d'accompagnement en phase avec les particularités de la cérébro-lésion	13
3. La gestion des paradoxes.....	14
V. PRESTATIONS DE SERVICE.....	15
1. Déroulement de l'accompagnement	15
1.1 Procédure d'admission au SAMSAH	15
1.2 L'accompagnement.....	17
1.3 La notion de référent	20
2. Les prestations du SAMSAH.....	21
2.1 Prestations prévues par le décret	21

2.2 Prestations complémentaires	21
2.3 Demandes exprimées et besoins constatés	21
2.4 Déclinaison des prestations individuelles et collectives en domaines d'intervention	22
2.5 Paroles des usagers	24
3. Les outils partagés.....	24
3.1 Classification Internationale de Fonctionnement (CIF).....	24
3.2 L'outil « Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés » (PAAC) compatible GEVA	25
VI. ORGANISATION DES PRESTATIONS	25
1. Principes fondant les pratiques et des choix organisationnels	25
1.1 Actions favorisant la bienveillance des bénéficiaires.....	25
1.2 Application des droits des usagers.....	26
1.3 Le Conseil de la Vie Sociale	27
2. Les temps de concertation.....	28
2.1 Complémentarité et transversalité entre les services de l'AFTC	28
2.2 Différents temps d'élaboration	28
3. La coordination médicale avec le CHU	30
VII. RESSOURCES MOBILISEES	30
1. L'équipe interdisciplinaire	30
1.1 Directeur	30
1.2 Adjoint de direction.....	31
1.3 Assistant des services	31
1.4 Dans le cadre de la coordination médicale avec le CHU	31
1.5 Ergothérapeute	31
1.6 Infirmier	32
1.7 Psychologue clinicien	32
1.8 Assistant de service social	32
1.9 Neuropsychologue	33
2. L'organisation du travail	33
2.1 Zone d'intervention.....	33
2.2 Horaires, accueil téléphonique, permanences et astreintes	34
2.3 Cotation de l'activité	35
2.4 Formations.....	36
3. Les moyens matériels	36
4. Le travail en partenariat et en réseau	37
4.1 Le partenariat avec les familles	37
4.2 La diversité du partenariat professionnel.....	38
4.3 Le partage de compétences et le maillage du partenariat	39

VIII. AXES DE PROGRES	40
1. Méthodes d'évaluation	40
1.1 Evaluation de l'activité	40
1.2 Evaluation interne et externe.....	41
2. Perspectives.....	41
3. Pistes d'amélioration	42
3.1 Harmonisation des pratiques	42
3.2 Amélioration de l'accompagnement	42
3.3 Travail de partenariat avec les familles et l'extérieur	45
IX. ANNEXE.....	46

I. CONTEXTE

1. Organisme gestionnaire : L'AFTC de Bourgogne Franche Comté

1.1 Dénomination

L'AFTC (Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés) de Bourgogne Franche-Comté est régie par la Loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

L'association a pour but la défense des intérêts moraux et matériels des victimes de traumatismes crâniens et de lésions cérébrales ainsi que ceux de leur famille. Elle initie, encourage et facilite la mise en œuvre de toutes actions susceptibles d'y contribuer. Elle est une association de familles, acceptant l'adhésion d'autres membres actifs qui désirent s'impliquer personnellement dans la réalisation de ces objectifs.

1.2. Personne morale

L'AFTC de BFC est affiliée à l'U.N.A.F.T.C. : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, reconnue d'utilité publique.

L'association est constituée des familles adhérentes. Mais, de façon plus large, elle rassemble également, autour de son projet associatif (*cf annexe*), les usagers bénéficiaires de ses structures et leurs familles ainsi que les professionnels salariés de l'association.

1.3. Agrément de l'association

L'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés a été créée le 8 février 1996. Elle s'est réorganisée en 2003 par secteurs géographiques, départementaux : Doubs, Haute Saône, Jura, Territoire de Belfort.

Suite à la fusion avec l'AFTC de Bourgogne le 24/06/2015, la modification des statuts en préfecture a été enregistrée sous le n°W251002772 le 21/01/2016 et publiée au Journal Officiel sous le n°453 – Page 469 le 30/01/2016.

1.4. Coordonnées

AFTC de BFC – Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés de Bourgogne Franche-Comté

Siège social : 17, rue Pergaud - 25000 BESANÇON Téléphone : 03.81.88.98.60

Courriel : accueil.aftc@traumacranienfc.org

Président : Monsieur Christian BOLOGNESI

Président délégué : Mr Jean GUYOT

Vice-présidents : Mme Suzanne DAMIEN (Jura), Mr Maurice BLANCHOT (Haute-Saône), Mme Corinne LAPOSTOLLE (Côte d'Or), et Mr Jacques SCHIRRER (Besançon).

2. Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-Lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté

En référence du projet associatif validé en 2016 (*cf annexe*) et en cours de réécriture suite aux derniers changements de statuts.

L'AFTC est une association de soutien des familles pour répondre aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Elle s'appuie sur deux grands principes :

- La place des familles : l'association est née des familles, cœur de l'association, leur place, leur rôle et leur implication doivent rester prépondérants,
- La spécialisation dans le traumatisme crânien et les lésions cérébrales.

Ses missions :

- Permettre aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées de bénéficier d'un accompagnement global et spécifique de qualité,
- Faire connaître ce handicap si spécifique et parfois silencieux,
- Soutenir et favoriser l'entraide mutuelle entre les familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées,
- Représenter les blessés et malades ainsi que leurs familles auprès des organismes publics,
- Apporter un appui juridique pour la défense des intérêts des victimes du traumatisme crânien et, le cas échéant, des personnes cérébro-lésées ainsi que de leurs familles,
- Contribuer à la réduction du nombre d'accidents en participant à des actions de prévention.

Depuis le rattachement **en 2007** de l'UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Socio-Professionnelle) à l'AFTC, d'autres structures (*cf organigramme en fin du projet associatif en annexe*) ont vu le jour :

2008 : création du Centre d'Accueil de Jour, capacité 10 places

2008 : Création du SAMSAH 25 (Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), capacité de 12 places à l'ouverture et de 23 places au 01/07/2013

2008 : Création du GEM de Gray

2009 : Création du GEM de Vesoul

2010 : Création du SAMSAH 70, capacité de 10 places

2012 : Création du GEM de Pontarlier

2013 : Création de l'antenne SAMSAH Aire Urbaine, capacité de 17 places

2015 : Création du SAMSAH 39, capacité de 13 places

L'histoire récente de cette association illustre la dynamique innovante de prise en compte des besoins spécifiques et variés des personnes cérébro-lésées à chaque étape de leur projet de vie. La diversité des prestations proposées et le fonctionnement transversal entre les différents services visent à favoriser ainsi une approche globale de l'utilisateur, la continuité de parcours. Ces services s'articulent aux établissements sanitaires de référence, mais également à l'ensemble des acteurs concourant à l'insertion et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

3. Présentation du SAMSAH du Doubs et de l'antenne de l'Aire Urbaine

3.1 Fiche de présentation

Désignation de l'établissement	SAMSAH du Doubs et antenne de l'Aire Urbaine
Nature	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
Adresse	17, rue Louis Pergaud 25000 BESANCON 7, rue Georges Bizet 25200 MONTBELIARD
Numéro FINESS	250015948
Code APE	8899B
Direction	Madame Nathalie GROS

3.2 Autorisations

16/10/2007 : avis favorable de création par le CROSMS pour une création totale de 40 places qui s'est déroulée en plusieurs phases d'autorisation.

28/03/2008 : visite de conformité sur Besançon.

26/09/2012 : dernier arrêté n°2012.249 signé conjointement par l'ARS et les Conseils Généraux du Doubs, de Haute-Saône et du Territoire de Belfort autorisant la création effective de 40 places dont 23 places sur Besançon et 17 places sur Montbéliard, au 1^{er}/07/2013.

10/01/2013 : visite de conformité sur Montbéliard.

3.3 Historique

L'AFTC est sollicitée par un nombre sans cesse croissant de blessés ou malades et de familles.

Jusqu'à 2008, le seul service existant sur la Franche-Comté était l'UEROS. Ses missions, définies par les décrets DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996 et n°2009-299 du 17 mars 2009, apportent des réponses en termes d'évaluation, d'orientation et de suivi à moyen terme mais ne répondent pas à la demande d'interventions à domicile des personnes traumatisées crâniennes, cérébro-lésées ainsi qu'à leurs familles, ni à des besoins de prise en charge au quotidien à plus long terme.

Afin de compléter les interventions proposées par l'UEROS, l'AFTC a créé sur ces dernières années, différents services (cités précédemment) qui auront plus vocation à intervenir dans le lieu de vie des personnes.

3.4 Principes fondamentaux

Plusieurs principes sont à la base de ce projet :

- Concevoir un projet qui concerne le plus grand nombre de personnes cérébro-lésées ou atteintes de maladie neurologique chronique, quelque soient l'ancienneté de l'accident ou de la maladie, la nature et l'importance des séquelles,

- Mettre en œuvre un service qui prenne en compte les personnes à domicile, afin de favoriser au maximum leur réinsertion en milieu ordinaire et de leur permettre de définir et de mettre en œuvre un projet de vie correspondant à leur choix,
- Offrir une approche spécialisée prenant en compte les aspects singuliers et méconnus du traumatisme crânien (cf. rapport Lebeau), de la personne cérébro-lésée et/ou atteinte de maladie neurologique chronique,
- Favoriser, auprès de l'ensemble des opérateurs travaillant dans le champ du handicap, une diffusion large de la spécificité des séquelles cognitives et neurocomportementales liées au traumatisme cérébral et à la maladie neurologique chronique,
- Développer des relations étroites entre l'ensemble des services existants ou à venir au sein de l'AFTC,
- S'appuyer, globalement, sur une dynamique associative.

3.5 Cadre législatif

Les SAMSAH inscrivent également leurs actions en référence aux différents textes législatifs et réglementaires récents :

- **La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002** de rénovation de l'action sociale et médico-sociale et ses décrets d'applications, celle plus récente du **11 février 2005** d'égalité des droits et de l'autonomie en faveur des personnes handicapées ont profondément transformé le paysage médico-social en rénovant les fonctionnements et les organisations institutionnelles et en renforçant les Droits des personnes en situation de handicap.
- D'autres textes nationaux, plus spécifiques, se sont attachés au développement de politiques ciblées en faveur de certaines populations porteuses d'un handicap ou encore en faveur du développement de mode d'accompagnement innovant : **la circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996** relative à la prise en charge médico-sociale des victimes d'un traumatisme crânien sévère, et **le décret 2005-223 du 11 mars 2005** relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.
- **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.
- Sur le plan local, les orientations stratégiques développées et définies dans le **Schéma Régional d'Organisation des Soins / Plan Régional de Santé 2012- 2016** énoncent la nécessité d'une coordination des actions au sein de filières organisées entre le champ du sanitaire et du médico-social.

II. ENJEUX

Les SAMSAH ont été créés progressivement depuis avril 2008 et assurent actuellement au total l'accompagnement de plus de 70 personnes sur les départements de Franche-Comté. Le choix a été fait, à chaque projet de création, de reprendre le projet de service initial afin de l'enrichir par une démarche réflexive partagée sur les pratiques de terrain visant à les améliorer et à les harmoniser, l'objectif étant de fournir les mêmes prestations de qualité aux personnes cérébro-lésées accompagnées sur leurs territoires de vie respectifs.

L'ouverture du dernier SAMSAH (dans le Jura) en mars 2015 a permis, sur le 2^{ème} semestre 2014, d'actualiser les écrits existants, en associant en partie quelques professionnels. Pour autant, sur 2016, nous nous sommes fixés comme objectif de parfaire ces écrits, de les partager entre toutes les équipes des SAMSAH (en veillant à associer tous les professionnels) et les représentants des usagers et familles, élus au Conseil de la Vie Sociale afin d'avoir une feuille de route pour les 5 années à venir.

Cette écriture va nous permettre de consolider une culture commune de la notion d'accompagnement, et a pour ambition :

- D'inscrire les objectifs de ce projet dans le cadre des orientations générales affichées par le décret,
- De proposer des démarches d'accompagnement souples et diversifiées,
- De réinterroger la réalisation des Projets d'Accompagnement Personnalisé (PAP) et la participation du bénéficiaire à l'élaboration de ce PAP,
- De consolider le travail interdisciplinaire mis en place,
- De développer toutes formes de partenariat,
- D'évaluer nos méthodes de travail et nos outils afin d'améliorer la qualité du service rendu auprès des personnes en situation de handicap. Cela nécessite de poursuivre la démarche d'amélioration continue de nos pratiques,
- Et enfin de renforcer la mission d'information, de sensibilisation auprès des partenaires sur les troubles cognitifs des personnes cérébro-lésées.
-

III. OBJECTIFS ET MISSIONS

1. Objectif général

En juillet 2004, Jean-François Bauduret (un des rédacteurs de la loi du 2 janvier 2002), s'exprimait ainsi : « *Dans le seul champ des accompagnements hors hébergement des adultes handicapés, la combinaison de ces deux décrets (SSIAD – SAAD - SPASAD, d'une part, SAVS – SAMSAH, d'autre part) favorisera une politique de maintien de ces personnes dans leur milieu ordinaire de vie, en organisant une modularité maximale des accompagnements, nous permettant de passer d'une logique « de prêt-à-porter » à une logique de « sur-mesure » dans les réponses à donner qui s'adapteront ainsi à la singularité des besoins de chaque usager. La création des SAMSAH favorisera à l'évidence le libre choix entre un maintien en un milieu ordinaire de vie et l'accueil en institution. »*

2. Missions

Les SAMSAH de l'AFTC fondent leur positionnement sur les textes suivants permettant d'articuler les principes de prise en charge des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées avec ceux relatifs aux missions des SAMSAH.

▫ *La Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004*

Cette circulaire ministérielle, relative à la filière de prise en charge des blessés traumatisés

crâniens, apporte des précisions quant aux principes fondant cette prise en charge notamment la rapidité, la fluidité et la durabilité et qui se révèlent également pertinents pour la prise en charge des personnes cérébro-lésées. Elle préconise une organisation en réseau des acteurs et insiste sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensable aux proches. Elle indique que cette prise en charge des personnes traumatisées crâniennes est assurée par une équipe pluridisciplinaire, formée aux spécificités des séquelles consécutives au traumatisme crânien.

Elle distingue trois étapes de la prise en charge. Les deux premières sont sanitaires : la phase aiguë et la phase en médecine physique et de réadaptation (MPR). La troisième étape est celle du suivi à long terme des personnes et de leur famille.

La circulaire précise que « *ce suivi est un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânio-cérébral* ».

« *L'objectif est de soutenir et accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile.* » (cf. p.8 de la circulaire).

Elle indique que des services dénommés "équipes mobiles" existent en France pour les traumatisés crânio-cérébraux, ils sont financés par l'assurance maladie suite à la circulaire de 1996 et qu'un projet de décret conforte leurs missions au sein des structures prévues par le code de l'action sociale et des familles. *"Les services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH) interviendront sur décision de la MDPH qui aura estimé au préalable que l'intéressé a besoin d'un accompagnement global et régulier. Ces services auront donc pour vocation de suivre au jour le jour l'évolution des possibilités d'insertion de la personne traumatisée et ce, en relation avec son environnement familial, social et, le cas échéant, professionnel."* (p31).

▫ *Les décrets n° 2005-223 du 11 mars 2005 et n° 2009-322 du 20 mars 2009*

Les SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale), ainsi que les SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés) créés par le décret du 11 mars 2005 « *ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.* ».

Le décret du 20 mars 2009 précise que les personnes handicapées visées présentent « *une altération de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* », ce qui correspond bien aux problématiques des personnes cérébro-lésées.

Les prestations attendues et proposées par nos équipes seront détaillées plus loin dans le projet.

IV. SPECIFICITES DE LA PERSONNE VICTIME D'UN TRAUMATISME CRANIEN OU DE LESIONS CEREBRALES ACQUISES

1. Population accueillie

L'identité propre des SAMSAH ne peut pas être appréhendée sans que soit précisé ce qui singularise les personnes vivant avec les séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Les principales spécificités sont au nombre de cinq :

▪ La nature des séquelles est particulièrement complexe et largement méconnue

« Qu'est-ce qui constitue la singularité du handicap consécutif à un traumatisme crânien ? Est-ce la complexité des séquelles : intellectuelles, psychologiques, motrices, psychosociales ? Certainement et cela renvoie, de façon plus générale, aux problèmes posés par la prise en charge des personnes multi handicapées. Est-ce l'incapacité des traumatisés crâniens à vivre avec d'autres catégories de personnes handicapées, notamment les déficients intellectuels congénitaux ou avec des malades mentaux en raison notamment de la mémoire conservée d'un passé normal ? De nombreux témoignages vont dans ce sens. Est-ce la difficulté d'apprécier le traumatisme crânien en termes de consolidation, les progrès étant parfois surprenants et les régressions rapides et profondes ? Sans doute aussi. »

Cet extrait du rapport de H. Lebeau (mai 1995- IGAS), constitue une bonne entrée en matière pour appréhender la réalité complexe de ce handicap singulier. Citant J. de Labarthe, le rapport poursuit : *« Le traumatisé crânien n'est pas un handicapé parmi les autres et n'est jamais comparable à un autre. Cliniquement, sont décrites des déficiences physiques, neuropsychologiques et comportementales. Ces déficiences peuvent se retrouver toutes les trois chez le même blessé comme elles peuvent exister de façon isolée. Tous les degrés de gravité et toutes les combinaisons entre ces différentes déficiences sont possibles. »*

La circulaire de juin 2004 précise les caractéristiques et les spécificités de ces blessés. *« Le traumatisé crânio-cérébral souffre de trois types de séquelles, physiques, cognitives et comportementales. [...] Les séquelles physiques sont initialement au premier plan et peuvent le rester. [...] Le plus souvent, ces séquelles visibles disparaissent ou régressent fortement et rapidement. Le blessé peut avoir alors une apparence qui, à tort, laisse penser à une absence de séquelles. L'atteinte cognitive ou intellectuelle est souvent très conséquente. Elle associe, à des degrés divers, des difficultés mnésiques, des troubles de l'attention et de la concentration, des difficultés de planification et d'organisation, des troubles du raisonnement, de l'expression orale, une absence d'autocritique. Le diagnostic n'est pas toujours aisé et nécessite parfois une analyse fine, voire une mise en situation notamment professionnelle. Les troubles du comportement vont d'une apathie extrême à des troubles des conduites sociales par désinhibition qui peuvent cohabiter chez le même patient. Les séquelles intellectuelles et comportementales constituent un frein considérable à la réinsertion familiale, professionnelle et sociale de la personne. Elles génèrent un handicap «invisible», difficile à appréhender pour l'entourage et souvent nié par la personne, en raison notamment du phénomène d'anosognosie. Pour la personne traumatisée crânio-cérébrale et son entourage, la prise de conscience de la situation de handicap est longue et douloureuse et la demande d'aide peut se trouver de ce fait très différée. La prise en charge s'inscrit donc dans la durée et doit être assurée par une équipe multidisciplinaire, formée aux spécificités de cette pathologie. »* (Pages 12 et 13).

▪ La rupture avec la situation antérieure est brutale et irréversible et peut survenir à tous les âges de la vie. L'accident pulvérise les points de repères et d'équilibre de la personne.

Le rapport de H. Lebeau précise : *« Le traumatisé crânien souffre d'une rupture tragique de son histoire personnelle, de séquelles multiples et complexes dont l'évolution est lente et irrégulière. Le blessé supporte souvent mal son nouveau statut de personne handicapée. Il n'arrive pas à vivre avec d'autres handicapés, ce qui le prive souvent de possibilités d'intégration sociale et professionnelle. Le traumatisme crânien est vécu par la victime comme une atteinte grave de sa personnalité, de son intégrité et une menace contre sa vie. Il comporte un fort retentissement sur l'environnement familial et social. Dans la plupart des cas et sauf pour la période qui a immédiatement suivi l'accident, le blessé garde une mémoire précise de la personne qu'il était avant l'accident, avec son statut social, ses projets, ses relations. Au terme d'un travail de deuil parfois long, il devra s'assumer comme un être différent avec ses difficultés propres. »*

Les conséquences sont multiples :

- Elles peuvent être professionnelles et se traduire par des licenciements, des abandons d'emploi, des changements d'employeurs, une réduction des responsabilités, des changements de lieux ou de postes de travail, des changements d'horaires et/ou une incapacité à vivre dans un milieu de travail ordinaire, à respecter les horaires, à s'adapter à des variations brusques de l'environnement professionnel, entraînant parfois des réactions de panique et déstabilisations soudaines,
 - Elles peuvent être scolaires et se traduisent le plus souvent par un arrêt des études en cours, avec l'impossibilité de les reprendre,
 - Elles peuvent être familiales : abandon du domicile par le conjoint ou les enfants, divorce, problèmes de santé des proches, équilibre perturbé de la fratrie,
 - Elles sont aussi sociales : pertes de ressources, de logement, surendettement, expulsion...
- Le handicap invisible ne se révèle le plus souvent qu'en situation écologique et parfois longtemps après la prise en charge sanitaire initiale. Il est difficile à évaluer.

Dans son rapport H. Lebeau précise : « *Il est très difficile de prévoir l'importance et l'évolution des séquelles notamment sur le plan neuropsychologique et de parler de consolidation du handicap. Beaucoup de facteurs pourront jouer dans l'évolution favorable ou non du traumatisé crânien. Les capacités de récupération neurologique et neuropsychologique font que le blessé crânien est souvent capable d'une présentation extérieure correcte, d'une expression orale claire et assez adaptée dissimulant une forte anosognosie. Cette aptitude à "donner le change" contribue à minimiser en apparence la réalité du handicap et se révèle souvent source de nombreux échecs. Nous retrouverons les conséquences de cette singularité à propos des problèmes posés par l'évaluation et l'indemnisation du dommage corporel ou l'appréciation des incapacités chez les traumatisés crâniens.* »

« *La prise en charge du blessé consistera à traiter minutieusement et simultanément l'ensemble des problèmes du sujet en constituant un bilan global tenant compte des aspects organiques, psychologiques et sociaux de la situation du patient.* »

Ce "bilan global" n'est souvent possible qu'à distance de l'accident et alors que la personne vit des situations nouvelles dans sa vie quotidienne qui vont révéler ses difficultés. Il en est ainsi aussi bien pour le travail, le déplacement, l'ensemble des tâches quotidiennes les plus basiques, les activités et les relations sociales les plus diverses...

Sans ce travail minutieux et long de bilan séquentiel dans le contexte de vie de la personne cérébro-lésée, les projets et stratégies de compensation pour les mettre en œuvre peuvent se révéler impossibles à concrétiser et conduire la personne à vivre de nouveaux échecs. Ces échecs successifs la fragilisent et conduisent, souvent, à une exclusion sociale totale.

- Le besoin d'aide s'étend à l'entourage du blessé.

A toutes les étapes de la prise en charge des blessés, la famille doit faire l'objet d'une attention et d'un accompagnement spécifique.

La circulaire du 18 juin 2004 relève : « *Pendant la période d'hospitalisation et de rééducation fonctionnelle, le blessé est pris en charge par des équipes compétentes. Lors du retour au domicile, cette responsabilité s'abat sur la famille qui prend rapidement conscience de sa lourdeur et ressent son isolement sans personne pour la guider ou la conseiller. Le Pr. Truelle parle d'une « phase d'abandon »... Dans un contexte d'affectivité intense, alourdi fréquemment par les tendances caractérielles du blessé, elle découvre les limites de ses possibilités. L'expérience montre que cette phase d'abandon est la plus critique pour la famille, la plus dangereuse pour son équilibre et celle où elle est le moins soutenue.* » (Rapport H Lebeau).

« Chacun s'accorde à reconnaître que, si elle reste seule en face du traumatisé, dans la plupart des cas, la famille a peu de chances de s'en sortir. Dans un premier temps, elle se mobilise pour sécuriser et stimuler le blessé et y parvient souvent assez bien. Mais, lorsque les progrès du blessé se ralentissent et que la famille doit faire son deuil d'un rétablissement complet, il faut se résigner à accepter que le blessé gardera définitivement de sérieux handicaps. Cette prise de conscience peut provoquer le désespoir et parfois l'abandon du blessé. Les relations deviennent moins faciles avec le traumatisé mais aussi avec le personnel médical accusé de se désintéresser de lui. Les conséquences de cette évolution pour la famille peuvent alors devenir considérables et retentir sur la santé et l'équilibre de ses membres et même aller jusqu'à la dissociation. » (Rapport Lebeau).

On notera la situation particulière et largement méconnue des enfants des blessés eux-mêmes ou de leurs jeunes frères et sœurs, le plus souvent en très grande difficulté à quelques années de l'accident.

Nous pouvons également citer la recommandation de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) de novembre 2014 sur « *Le soutien des aidants non professionnels* ». Cette recommandation, à destination de professionnels de structures comme les SAMSAH, a pour objectif de « *définir les pratiques professionnelles pour soutenir les aidants dans le cadre des missions de la structure et en cohérence avec le projet personnalisé et le projet de vie de la personne aidée* ». Cette recommandation est formulée au sein de 4 parties : 1) la reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels, 2) la mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles, 3) la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement et 4) la gestion des situations sensibles.

▪ La corrélation entre "niveau de handicap" et besoin d'aide n'est pas automatique

La circulaire du 18 juin 2004 comporte une annexe sur les traumatisés crânio-cérébraux graves (score de coma de Glasgow inférieur ou égal à 8) et une autre annexe sur les traumatisés crânio-cérébraux légers (score de Glasgow compris entre 13 et 15) insistant sur la nécessité d'une prise en charge des deux populations.

Toutefois, au niveau des Samsah 25, Aire urbaine et 70, nous observons que nous sommes orientées essentiellement vers des personnes avec un traumatisme crânien ou une cérébro-lésion grave.

Plusieurs résultantes des spécificités énoncées ci-dessus doivent d'emblée être soulignées :

- L'approche ne peut être que globale, médico-sociale et spécialisée, sans qu'il soit possible de démêler la dimension santé (sur le versant séquellaire), des aspects plus sociaux.
- Les objectifs d'accompagnement proposés seront d'autant plus pertinents que leur élaboration aura été précédée d'une évaluation fine des troubles cognitifs et neuro-comportementaux et de leurs conséquences dans la vie quotidienne de la personne concernée et des besoins de compensation qui en résultent.
- L'accompagnement du parcours du blessé ou malade ne peut se concevoir que dans la durée avec un travail de réajustements successifs en fonction de l'évolution de ses troubles, de ses projets et de son environnement.
- L'entourage de la personne cérébro-lésée doit être totalement pris en compte dans le projet d'accompagnement en tant qu'aidant « naturel » ayant besoin d'une attention spécifique pour parvenir à assumer son rôle sans s'épuiser.

2. Principes d'intervention

La mise en place de l'accompagnement présuppose de considérer la personne en tant que sujet autonome, responsable et projectif.

Cette démarche est un positionnement subtil qui nécessite de trouver la place juste dans cette relation professionnelle. Le lien doit être accompagnant, ni compatissant, ni exigeant, inscrit dans une écoute bienveillante et active, permettre de cheminer avec l'autre, de l'aider à se construire et à atteindre ses buts.

Il vise le maintien des liens sociaux, familiaux, le cas échéant professionnels et facilite l'accès à l'ensemble des services dédiés au citoyen.

Une réflexion en équipe a eu lieu sur la notion d'accompagnement, en ce qu'elle peut véhiculer dans les représentations de chacun, en ce qu'elle peut différer de la notion de prise en charge, sur le positionnement des professionnels, sur les valeurs partagées et sur les conséquences humaines et matérielles.

2.1 Interventions individualisées sur les lieux de vie de la personne

La proximité avec la personne et la prise en compte de son environnement familial permettent de mobiliser l'ensemble des ressources locales nécessaires à son insertion et se traduisent par des interventions individualisées sur ses lieux de vie, complétées ponctuellement et en fonction de sa mobilité, par des entretiens sur un lieu d'accueil et des rencontres en petits groupes.

Les professionnels s'engagent à appliquer la Charte des Droits et Libertés de la personne accueillie et à respecter l'intimité du lieu de vie de chaque bénéficiaire.

2.2 Personnalisation du rythme, de la fréquence de l'accompagnement

La méconnaissance du handicap cognitif et neurocomportemental a souvent des conséquences multiples pénalisantes pour le bénéficiaire. Les problèmes qu'il rencontre sont mis sur le compte de son manque de volonté, de sa négligence, de son manque de motivation et d'effort, et non, sur ses troubles cognitifs et neurocomportementaux.

Le rythme, la fréquence et les modalités de l'accompagnement devront s'adapter aux difficultés que la personne rencontre pour mettre en œuvre son ou ses projets.

Lorsque la situation sociale et/ou professionnelle est stabilisée, l'accompagnement par le service pourra s'assouplir. Il consistera en des visites régulières et des contacts téléphoniques. L'équipe peut être amenée à jouer un rôle de médiation auprès de l'entourage familial et/ou professionnel qui peut se détériorer brutalement. L'objectif est de favoriser et de maintenir une attitude adaptée de la part de chacun. Ce principe permet de prévenir des situations de rupture ou de crise tout en intervenant au rythme de chacun pour la concrétisation d'un projet de vie choisi et réaliste.

2.3 Les modalités d'accompagnement en phase avec les particularités de la cérébro-lésion

1 Approche globale

La finalité de l'accompagnement est d'apporter une aide aux bénéficiaires afin qu'ils concrétisent leurs projets de vie. Il est nécessaire de prendre en compte la situation dans sa globalité, y compris concernant leur contexte familial et social, tant la réalité du handicap invisible dont ils souffrent, est complexe et singulière.

Ainsi, l'ensemble des axes d'intervention qu'il s'agisse du logement, des activités professionnelles ou sociales, de l'organisation quotidienne, ou à fortiori de la santé, sont tous abordés sous l'angle médico-social et peuvent nécessiter l'intervention de l'ensemble des professionnels du Service qu'ils soient de santé ou du secteur social.

2 Approche spécialisée

Les pratiques professionnelles seront surtout axées sur la prévention, l'adaptation et la compensation.

Elles reposeront sur :

- La spécialisation des professionnels du service : « *La prise en charge des personnes vivant avec un traumatisme crânio-cérébral doit être assurée par une équipe multidisciplinaire formée aux spécificités de cette pathologie* » précise la circulaire de juin 2004 (p13)
- Un travail en réseau et en partenariat (développé plus loin) : le travail en réseau est indispensable avec l'entourage, l'ensemble des professionnels, services et structures ayant à intervenir, qu'ils soient spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées ou non.

Cette recommandation forte est d'une grande pertinence. Sans une connaissance fine des pathologies neurologiques et de leurs conséquences, les professionnels ne sont pas en mesure d'appréhender les difficultés propres du bénéficiaire, ni d'assurer l'évaluation de ses besoins, donc de le comprendre et de l'accompagner dans de bonnes conditions : ceci est donc à articuler impérativement avec une pratique d'accompagnement.

3. La gestion des paradoxes

La charte des droits et des libertés reste la ligne directrice des personnes accueillies.

La mission du SAMSAH d'accompagner les personnes cérébrolésées vers une nouvelle autonomie dans les domaines de la santé, la vie quotidienne et administrative, sociale, professionnelle et familiale implique la notion d'une prise de risque, inhérente à la vie elle-même et permettant la construction de chaque individu.

Assurer la protection des personnes accueillies consiste à accompagner la personne à trouver l'équilibre entre ses préférences et sa sécurité.

Il est important de noter toute la subjectivité que peuvent revêtir les notions de protection et de sécurité, ces notions restant complexes puisque propres à chaque individu.

Un premier paradoxe apparaît : Comment allier sécurité et respect de la liberté ? Comment allier autonomisation et protection ?

Rappelons que le public accueilli en SAMSAH se compose d'adultes vivant à leur domicile pour une très large partie voire au domicile parental. La cérébrolésion implique la présence de troubles cognitifs qui peuvent altérer la compréhension, l'organisation, la mémorisation.

Ces personnes sont, comme tout un chacun, des citoyens avec des droits et des devoirs, libres de leurs mouvements, de leurs choix et du partage ou non de certains éléments de leur vie avec les professionnels qui les accompagnent. Elles peuvent également bénéficier d'une mesure de protection juridique après décision médicale.

Pour tenter de répondre à ces paradoxes, avec l'appui du médecin neurologue du service et de l'équipe de direction, les moyens mis en œuvre, dans la limite des modalités de fonctionnement, sont :

- Evaluations professionnelles pluridisciplinaires et identifications des situations à risque au travers des compétences pluridisciplinaires
- Concertations d'équipe : coordination, synthèses, etc.
- Procédures d'identification et de prévention des situations à risque, procédure phase

aigüe de situation critique au SAMSAH

- Espaces de dialogue et outils de communication adaptés selon les troubles des personnes accueillies
- Relais à des partenaires dans le cas de situations particulièrement préoccupantes : médecins spécialistes (psychiatre par exemple), Procureur de la République, MDPH, services spécialisés
- Accompagnement des pratiques : réunion de réflexion, groupe d'analyse de la pratique, etc.

La prise en compte de ces paradoxes reste au cœur de chaque accompagnement et suscite un questionnement individualisé permanent, sachant que la sécurité est une condition de la jouissance des libertés mais elle est aussi au principe de leur restriction.

La réflexion éthique fait l'objet d'un chantier en 2016 au sein de l'AFTC. En effet, nous avons mis en place un groupe de travail qui va permettre de faire un état des lieux des attentes des différents professionnels concernant un espace éthique, en s'appuyant fortement sur la recommandation de l'ANESM « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* ».

V. PRESTATIONS DE SERVICE

1. Déroulement de l'accompagnement

1.1 Procédure d'admission au SAMSAH

Face à des réalités très différentes en fonction des situations qui nous sont orientées, il nous a paru important de pouvoir en premier lieu confirmer la pertinence de l'orientation, puis d'établir un ordre de priorité au niveau des admissions, selon des critères réfléchis en équipe.

- Premier contact

Au signalement d'une nouvelle situation, la fiche premier contact est remplie avec les premiers éléments recueillis et transmise au secrétariat des services.

A la réception de la notification d'orientation : un courrier est envoyé à la personne concernée, avec une plaquette de présentation du service et une proposition de rendez-vous « d'entretien de premier contact ».

- Entretien de 1^e contact

Ce premier entretien permet une présentation du SAMSAH, la prise de connaissance de la situation de la personne et l'évaluation du degré d'urgence.

En fonction des demandes et des besoins repérés, il pourra être proposé une autre orientation. Ex : Groupe d'Entraide Mutuelle dans l'attente de l'admission SAMSAH.

A l'issue de l'entretien, la personne sera informée de son inscription sur liste d'attente et des modalités de reprise de contact ultérieures.

Ensuite, un courrier sera envoyé à la personne notifiant son inscription sur liste d'attente et l'éventuelle préconisation d'orientation vers un autre service dans l'attente de son admission au SAMSAH. Une copie de ce courrier sera transmise à la MDPH.

Si nous avons les coordonnées du partenaire qui est à l'origine de la demande d'orientation, il sera également informé de la décision prise par le SAMSAH.

Si l'analyse de la situation interroge la pertinence de l'orientation SAMSAH : il sera demandé un avis médical par le neurologue de l'AFTC qui se mettra en lien dans un 2^e temps avec le médecin de la MDPH si besoin.

- Attente de pré-accueil

Lorsqu'une entrée au SAMSAH est possible, un échange en équipe sur un temps de réunion de coordination est organisé pour discuter de la ou les futures entrées, tenant compte des critères suivants : les dates d'inscription sur la liste d'attente, le caractère d'urgence de la situation, la charge de travail des professionnels.

Deux à trois mois avant l'admission prévue, la personne est invitée par courrier à un entretien de pré-accueil (après un contact téléphonique préalable), qui a lieu dans les locaux du SAMSAH, ou au domicile de la personne si elle n'est pas en mesure de se déplacer. Nous proposons également la présence d'un membre de la famille ou d'un proche, selon les souhaits de la personne concernée. Une fiche de demande de renseignements est jointe au courrier.

- Entretien de pré-accueil

Le bénéficiaire et son accompagnant sont reçus par l'adjointe de direction et un membre de l'équipe SAMSAH, puis dans un 2^e temps, par la psychologue du service, dans la mesure du possible.

Les objectifs de cet entretien sont les suivants :

- Faire le point sur la situation de la personne en prenant en compte les éléments déjà recueillis lors de l'entretien de 1^e contact, et les éventuels changements, les attentes et les besoins d'accompagnement,
- S'assurer à nouveau de la pertinence de l'orientation, et du souhait de la personne à intégrer le SAMSAH,
- Présenter le service en rappelant ses missions, et ses modalités d'intervention,
- Informer de la date ou à défaut du délai d'admission dans le service et des modalités de reprise de contact.

Dans le cas où la personne refuse la proposition d'accompagnement, la MDPH sera informée par courrier.

- Admission/accueil

Lorsque l'admission est possible (après avoir été sur liste d'attente), l'adjointe de direction rencontre la personne, au plus tard dans un délai d'un mois, afin de présenter les documents d'accueil : DIPC (Document Individuel de Prise en Charge) et le livret d'accueil qui comprend la charte des droits et des libertés des personnes accueillies et le règlement de fonctionnement du SAMSAH.

Un courrier notifiant l'admission sera envoyé au bénéficiaire avec copie pour information à la MDPH.

Une consultation médicale d'admission par les neurologues de l'AFTC aura lieu dans les 1ers mois suite à l'accueil du bénéficiaire.

1.2 L'accompagnement

Une fois l'admission du bénéficiaire effective dans notre service, l'accompagnement peut se mettre en place. Là aussi, une procédure a été mise en place, avec différentes phases.

- Mise en place de l'accompagnement : une connaissance réciproque

Il s'agit d'une 1^{ère} phase d'évaluation comprenant :

- Des bilans spécifiques à domicile ou au service
- Des entretiens réguliers
- Une consultation médicale
- Des liens avec les partenaires en place.

Cela permettra une connaissance réciproque et de construire une relation de confiance entre le bénéficiaire et les professionnels du SAMSAH.

- Elaboration de la synthèse

Il s'agit de temps de rencontres individualisés avec le bénéficiaire, organisés de façon systématique avant chaque synthèse. Cet entretien a pour objectif de :

- L'informer du temps de synthèse prévu entre les professionnels et la Direction
- Favoriser l'expression
- Expliquer et renforcer la notion de référent
- Recueillir ses besoins et attentes vis-à-vis de son accompagnement au SAMSAH.

A partir de ces entretiens et des observations de l'équipe, le référent prépare le document de synthèse.

Une réunion de synthèse a lieu, en présence de la Direction et de l'adjointe de direction du SAMSAH.

- Élaboration de l'avenant au DIPC et du PAP

Dans les 3-6 mois après l'admission le travail d'accompagnement des services va prendre appui sur l'avenant au DIPC et le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) qui mettent en avant le projet individualisé de la personne. Ces deux documents s'élaborent dans une démarche de co-construction entre la personne accompagnée et/ou son représentant légal et les professionnels. Leur but est de faire concorder les demandes de la personne avec les évaluations des professionnels de l'équipe. Des tiers (entourage, intervenants à domicile, autres partenaires...) peuvent être associés à cette élaboration avec l'accord de la personne.

Contrairement au DIPC qui est révisé tous les ans par le biais de l'avenant (ce dernier présentant les objectifs généraux de l'accompagnement), le PAP n'a pas de règle stricte. Il n'a pas de forme préétablie et a son propre rythme. Les personnes accompagnées par nos services présentent principalement des troubles cognitifs. Il paraît alors judicieux d'adapter le support du projet à la spécificité des troubles. Le PAP doit être clair et compréhensible en reprenant les termes de la personne. Il peut ne comporter qu'un seul objectif, utiliser des images ou pictogrammes ou encore prendre la forme d'un tableau. Ce PAP a vocation à être interrogé régulièrement tout au long de l'année afin de s'ajuster à l'évolution des demandes de la personne et de sa situation. La personne possède une connaissance intime de sa situation sur laquelle repose le travail et la collaboration avec chaque professionnel.

Il est important de respecter l'intimité de la personne et son droit à une certaine réserve, et d'en tenir compte dans la construction de son projet. L'équipe pourra accepter provisoirement des situations exceptionnelles ou problématiques (dépendances, conduite à risques...) pour créer un lien de confiance et favoriser l'évolution de ces situations.

Le PAP a une double fonction. C'est l'outil d'accompagnement de la personne. Mais il permet également d'évaluer les pratiques professionnelles et participe à leur enrichissement. Les demandes récurrentes des différents bénéficiaires pourront faire l'objet d'actions collectives.

- Adhésion à l'avenant au DIPC et au PAP

Lors d'un entretien, le bénéficiaire et le professionnel référent relisent l'avenant au DIPC qui est proposé à la signature. Ce dernier est alors transmis à l'adjointe de direction pour signature. Le PAP fait également l'objet d'un entretien entre l'utilisateur et son référent, durant le même entretien que la signature de l'avenant, ou non, selon la situation.

La présence de l'adjointe de direction à l'un de ces deux entretiens est possible, au cas par cas. Un exemplaire de chacun de ces documents est classé dans le dossier papier et informatique du bénéficiaire, par l'assistante des services.

- Mise en œuvre et suivi du PAP : l'accompagnement

Les objectifs fixés sont mis en œuvre par le biais de l'accompagnement. Celui-ci s'effectue dans le milieu de vie ordinaire, sa fréquence varie en fonction des besoins des bénéficiaires et s'ajuste selon les domaines de compétences.

Les différentes prestations permettant de mettre en œuvre l'accompagnement seront décrites un peu plus loin dans le projet de service.

Une évaluation périodique du PAP peut se faire si nécessaire par le biais de :

- la réunion de coordination
- d'entretiens individualisés avec le référent et l'adjointe de direction si nécessaire.

Durant l'accompagnement, les bénéficiaires seront amenés à consulter un neurologue du CHRU, avec qui nous avons une convention. Il s'agit d'une consultation de suivi annuelle, mais cela peut être dans l'intervalle si besoin.

- Synthèse annuelle et évaluation du PAP en cours

Chaque année une synthèse est effectuée sur les mêmes modalités que la synthèse initiale – toutefois cette synthèse peut être anticipée selon le contexte et l'évolution de la situation. Un bilan de l'année écoulée est effectué au regard des objectifs de l'avenant au DIPC et du PAP en cours.

- Elaboration d'un nouveau PAP

Lors de la réunion de synthèse le référent présente le bilan. Si une décision de poursuite est prise, l'équipe entrevoit les nouveaux objectifs de travail qui vont composer l'avenant au DIPC, et ensuite le référent pourra élaborer avec l'utilisateur son nouveau PAP avec les offres de prestations.

Un avis médical peut également être demandé (neurologues de l'AFTC), au besoin, pour valider les nouveaux objectifs.

S'il y a une décision de poursuite de l'accompagnement : présentation par le référent du nouveau PAP comme expliqué plus haut.

- Fin de l'accompagnement/phase de veille

Si une fin d'accompagnement est envisagée par les professionnels à un moment de l'accompagnement, ou si le bénéficiaire souhaite arrêter, il est organisé un entretien pour en préciser les raisons de part et d'autre. Celui-ci a lieu avec le bénéficiaire, le représentant légal le cas échéant, et des proches s'il le souhaite, l'adjointe de direction et le référent. Ensuite, une demande de révision de l'orientation sera alors demandée à la CDAPH, puisque seule cette dernière peut décider de l'abandon d'une orientation (comme précisé dans le DIPC).

Il existe aussi la possibilité de proposer une « phase de veille », qui permet au bénéficiaire de commencer à se détacher du SAMSAH tout en ayant encore un filet, puisqu'à tout moment les professionnels peuvent réintervenir. Les modalités de cette mise en veille sont discutées au cas par cas avec les bénéficiaires.

- Arrêt du PAP/réorientation

A la suite de l'entretien « de fin d'accompagnement », un courrier est envoyé au bénéficiaire avec un double à la MDPH demandant la révision de l'orientation et le motif. Le bilan de fin d'accompagnement qui a été rédigé par le référent (avec le bénéficiaire) est également transmis.

Si nécessaire, nous accompagnons les démarches d'orientation vers une autre structure.

1.3 La notion de référent

Le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 aborde la notion de référence « le projet d'établissement précise les modalités de la mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée, chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement ». Le directeur de l'établissement, « en concertation avec la personne handicapée, sa famille, son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire, désigne le référent de chaque personne accompagnée ».

Choix du référent

Le professionnel référent est nommé en équipe, le premier critère de décision étant celui de la charge de travail, d'autres critères peuvent être considérés et discutés au cas par cas.

Sur le plan administratif

Le référent en lien avec l'assistante des services :

- S'assure de l'intégrité des pièces administratives du dossier du bénéficiaire
- S'assure de la tenue et de la mise à jour de ce dossier
- Veille aux échéances MDPH.

Sur le plan de l'accompagnement

**Après du bénéficiaire*

- Un membre de l'équipe est présenté comme étant le référent du bénéficiaire lors de la restitution de la synthèse. Les missions du référent sont exposées au bénéficiaire ainsi que celles de l'adjointe de direction.
- Il reprend le règlement de fonctionnement du SAMSAH avec l'utilisateur au cours de l'accompagnement.
- Il élabore avec le bénéficiaire les objectifs du DIPC et du PAP et le suivi des réajustements éventuels. Il s'assure que les objectifs en cours sont adaptés à la situation actuelle de la personne.
- Il s'assure du relais de l'information concernant la vie associative (événements festifs, UFCV...).

**Après de l'équipe*

- Rassemble les informations (famille partenaires...) pour la rédaction de la première synthèse
- Anime la réunion de synthèse du bénéficiaire dont il est référent
- Il assiste à la synthèse du *service partenaire interne*
- Il veille à l'invitation du référent du service partenaire selon les besoins.

Sur le plan de la transversalité

- Transmet les informations nécessaires au service partenaire en interne
- En cas de prises en charge multiples, il contribue à évaluer la cohérence entre les PAP des différentes structures. Il sollicite une concertation inter-services si nécessaire
- Il n'est pas l'interlocuteur privilégié vis-à-vis des partenaires extérieurs, chacun des professionnels gardant la spécificité de son domaine d'intervention (emploi, santé, mesure de protection...).

2. Les prestations du SAMSAH

2.1 Prestations prévues par le décret

Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque bénéficiaire, les SAMSAH organisent et mettent en œuvre, tout ou partie des prestations décrites ci-dessous :

- L'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie,
- L'identification de l'aide à mettre en œuvre et la délivrance, à cet effet, d'informations et de conseils personnalisés,
- Le suivi et la coordination des actions des différents intervenants,
- Une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale,
- Le soutien des relations avec l'environnement familial et social,
- Un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion,
- Le suivi éducatif et psychologique,
- La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile, ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre,
- Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et/ou professionnel.

2.2 Prestations complémentaires

Compte tenu de la spécificité de la situation des personnes accompagnées, des prestations complémentaires non explicitement prévues apparaissent comme une nécessité pour garantir la qualité du service :

- L'information sur les lésions cérébrales ou maladies neurologiques chroniques et leurs conséquences,
- La mise en place de stratégies de compensation prenant en compte le versant séquellaire,
- La médiation avec l'entourage de la personne et avec l'ensemble des services et structures ordinaires de son environnement : lieu de travail, services et structures de droit commun (social, loisirs...).

2.3 Demandes exprimées et besoins constatés

Les équipes de l'AFTC mettent en évidence plusieurs domaines d'intervention prenant en compte les problématiques auxquelles sont confrontés les bénéficiaires de façon récurrente ou permanente, et qui génèrent des difficultés graves pouvant aller de l'isolement à l'exclusion sociale.

Les activités : qu'elles soient professionnelles, sociales ou de loisirs. Il s'agit d'une aspiration très forte à participer à la vie sociale, à avoir une utilité, une place, une reconnaissance. Les réponses sont souvent à inventer et demandent à être soutenues. Elles passent par un travail de fond avec l'environnement (matériel et/ou humain) dit ordinaire.

Le souhait d'indépendance :

- ➔ *Être en capacité physique de réaliser une action seul sans l'aide d'une tiers personne, ne dépendre que de soi-même.*

Pour les personnes cérébro-lésées il est essentiel d'envisager une vie plus indépendante, pour s'épanouir et/ou anticiper la défaillance de l'aidant.

Le gain en autonomie :

➔ *Larousse : « Liberté de se gouverner par ses propres lois ». C'est être en capacité de prendre une décision et de réfléchir par soi-même, d'obéir à sa propre loi et de se gouverner soi-même*

Il s'agit de la nécessité pour la personne de rester ou redevenir acteur de son projet de vie. Cela implique, entre autre, un travail autour de la prise d'initiative et de la capacité décisionnelle.

D'autres besoins importants sont identifiés :

La mobilité : la majorité des bénéficiaires a des difficultés dans les déplacements. Le travail d'autonomie et d'indépendance, a besoin d'être suivi, soutenu et adapté à leur environnement.

Les démarches administratives et la gestion des ressources financières. Ce besoin est lié :

- Aux séquelles cognitives, souvent invisibles,
- A une situation dégradée en termes d'ouverture de droits et sur le plan financier.

La santé : on constate que les personnes cérébro-lésées ont rarement un état de santé stabilisé. Aussi, les bénéficiaires ont besoin d'aide pour que leur parcours de soins soit coordonné, cohérent et adapté à l'évolution de leur état de santé.

La prise en charge psychologique : les professionnels des SAMSAH observent qu'une proportion non négligeable des personnes qu'elles accompagnent (ainsi que leur entourage) sont demandeurs d'une prise en charge psychologique.

En effet, les séquelles du traumatisme sont souvent source d'incompréhension et de souffrance.

2.4 Déclinaison des prestations individuelles et collectives en domaines d'intervention

Les interventions du SAMSAH, qui propose un accompagnement personnalisé, sont diversifiées tant dans leur contenu que dans leurs modalités et mobilisent dans leur mise en œuvre, le plus souvent, plusieurs membres de l'équipe interdisciplinaire. Le choix a été fait de les décliner par domaines d'intervention plutôt qu'en les scindant en volets soins et social, ces deux dimensions étant fortement imbriquées dans les problématiques rencontrées par les personnes cérébro-lésées.

La complexité des situations mobilise, en effet, l'équipe interdisciplinaire en soutien et coordination dans tous les domaines du parcours de vie de la personne.

➤ **Vie quotidienne**

Aide et soutien, avec proposition de moyens de compensation, aux activités de la vie quotidienne en partenariat avec les familles et les intervenants à domicile.

- Evaluation des besoins et des capacités des bénéficiaires
- Soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives
- Évaluation des moyens de compensation et/ou stratégies
- Aide à la mise en place des aides techniques et/ou humaines
- Information et sensibilisation sur les troubles cognitifs

- Accès aux droits
- Accompagnement pour les démarches administratives en lien avec les services mandataires et l'entourage
- Aide à la gestion du budget
- Recherche de financements
- Evaluation et si besoin, accompagnement à la mise en place d'une mesure de protection

➤ **Vie sociale et relationnelle**

Accès à des activités de loisirs ou de bénévolat, soutien à la communication, aux relations sociales et amicales, en partenariat avec le Centre d'Accueil de Jour, les GEM, les associations locales...

- Évaluation des besoins et des capacités de communication, mise en place de moyen de compensation,
- Soutien à la gestion du temps libre,
- Information et sensibilisation des partenaires aux troubles cognitifs,
- Accompagnement aux projets de vacances adaptées.

➤ **Santé**

Continuité des soins, coordination des différents acteurs de santé.

- Hygiène de vie,
- Aide à l'accès aux soins (Accès aux droits, accompagnement et explications si besoin),
- Information, sensibilisation des différents intervenants médicaux et paramédicaux sur les troubles cognitifs,
- Adaptation des aides à l'observance thérapeutique,
- Initiation et mise en œuvre de soins éducatifs et préventifs,
- Mise en place d'appareillage et aides techniques.

➤ **Collaboration avec les médecins neurologues du CHU : la coordination médicale**

Le partenariat avec les médecins neurologues du CHU Jean Minjot et les différents SAMSAH de l'AFTC se poursuit dans le cadre de la Convention établie en 2010. Elle sera explicitée plus loin dans le projet.

➤ **Vie personnelle**

Soutien des liens familiaux et/ou sociaux.

- Suivi psychologique, relais vers les spécialistes de soins psychologiques,
- Médiation familiale,
- Aide à la parentalité.

➤ **Vie professionnelle**

Soutien à la démarche d'insertion professionnelle.

- Accompagnement sur le long cours avec entretiens et bilans réguliers,
- Favoriser le maintien d'un contexte favorable à l'insertion professionnelle,

- Travail en complémentarité avec l'UEROS (lorsqu'elle est positionnée) et en partenariat avec les services d'insertion professionnelle

➤ **Activités collectives**

Proposition de tissage d'un lien social entre les bénéficiaires de la structure.

- Favoriser les liens entre bénéficiaires par l'intermédiaire de rencontres collectives et leur mobilisation au sein du CVS,
- Diffuser et soutenir la participation des bénéficiaires et de leurs familles aux temps festifs proposés par l'AFTC,
- Mise en place de temps de rencontre, au niveau local, par les SAMSAH.

➤ **Lieu de vie**

Amélioration, si besoin, des conditions d'habitat.

- Évaluation des besoins en vue de l'aménagement du domicile ou de déménagement,
- Aide dans les démarches d'adaptation de logement en lien avec les partenaires,
- Recherche de lieu de vie adapté,
- Réalisation de mises en situation au sein d'appartements thérapeutiques.

2.5 Paroles des usagers

Dans le cadre de la réécriture du projet de service, la parole a bien sûr été donnée aux usagers et à leurs familles, par le biais du CVS et des représentants élus.

La rencontre avec les représentants des bénéficiaires fut riche et une certaine émulation est apparue, empreinte de bienveillance, entre les différents bénéficiaires présents. Nous avons pu ensemble aborder leur accueil au SAMSAH, leur projet d'accompagnement personnalisé, la place de leur référent, ou encore les prestations proposées par le SAMSAH. Il fut intéressant d'entendre que tous sont au clair des missions du SAMSAH, et de l'aide apportée pour gérer leur quotidien. Nous avons aussi pu pointer ensemble le risque de dépendance, auquel nous, professionnels, devons faire attention, pour le bien des usagers. D'une manière générale, les bénéficiaires trouvent que nous associons leur entourage à la bonne mesure. Enfin, certains ont le souci que les professionnels voient leurs progrès et que tout le travail accompli ne le soit pas « pour rien ».

3. Les outils partagés

L'évaluation des séquelles cognitives est un volet indispensable dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées afin de garantir la pertinence des projets d'accompagnement et l'efficacité des moyens de compensation proposés.

3.1 Classification Internationale de Fonctionnement (CIF)

Cette classification élaborée par l'OMS et ratifiée par la France est un outil de référence pour l'ensemble des difficultés propres aux personnes cérébro-lésées ou atteintes de maladie neurologique chronique qui sont répertoriées de façon très précise.

C'est un langage commun aux divers professionnels concernés : médecin, ergothérapeute, psychologue à orientation cognitive, ... et à différents services. Elle est utilisée par certains CRF

(Centre de Rééducation Fonctionnelle) au niveau médical ou encore par les avocats de l'indemnisation et permet les comparaisons avec d'autres services.

3.2 L'outil « Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés » (PAAC) compatible GEVA

Afin que soient mieux évaluées et le cas échéant, prises en compte, les répercussions des troubles cognitifs sur la vie quotidienne, un outil a été récemment créé sous l'égide de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) : le PAAC.

Cet outil est une adaptation aux troubles cognitifs du volet 6 du GEVA (Guide d'Evaluation Multidimensionnelle). Le GEVA est l'outil utilisé par les équipes de la MPDH. Il comporte 8 volets et sert à ouvrir les droits des personnes handicapées.

Le PAAC est complété en équipe interdisciplinaire et transmis à la MDPH pour toute première demande ou renouvellement de PCH (Prestation de Compensation au Handicap).

Le handicap invisible qui touche la quasi-totalité des personnes cérébro-lésées ne se révélant sur certains aspects qu'en situation réelle, la cotation du PAAC sera souvent reprise suite à quelques mois d'accompagnement de la personne.

VI. ORGANISATION DES PRESTATIONS

1. Principes fondant les pratiques et des choix organisationnels

1.1 Actions favorisant la bientraitance des bénéficiaires

Une formation sur les recommandations ANESM des bonnes pratiques professionnelles, notamment sur la recommandation sur la bientraitance, a été délivrée par des consultants du cabinet IRDESS à tous les salariés de l'AFTC en 2012.

La bientraitance est une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour le bénéficiaire, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins.

Pour la mettre en œuvre, l'ANESM a identifié des repères :

- Le bénéficiaire co-auteur de son parcours,
- La qualité du lien entre professionnels et bénéficiaires,
- L'enrichissement des structures et des accompagnements grâce à toutes contributions internes et externes pertinentes
- Le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

Au sein des SAMSAH de l'AFTC de Bourgogne Franche Comté, cette démarche se traduit par :

- La participation active de la personne tout au long de sa prise en charge en garantissant : la réelle liberté de choix, un accompagnement au développement de l'autonomie, l'élaboration avec la personne d'un projet d'accompagnement personnalisé, les moyens d'expression individuels et collectifs,
- La mobilisation de l'environnement du bénéficiaire et de l'institution se traduisant par : l'accueil des proches, l'information et le conseil, la participation des proches à des temps forts de l'accompagnement, la sollicitation de partenaires et de compétences spécifiques,
- Le soutien apporté aux professionnels dans leur démarche de bientraitance : participation sur la base du volontariat à un groupe d'analyse de la pratique animé par

un psychologue (intervenant extérieur), des formations peuvent être mises en place suite à une problématique particulière rencontrée (sur le deuil par exemple), l'équipe de direction peut également se rendre disponible pour des échanges individuels ou collectifs,

- Les personnels confrontés à des insultes, des agressions seront soutenus par la Direction et l'employeur : des réunions de soutien, des aides psychologiques et la défense de leurs intérêts leurs seront proposées,
- Toutes suspicions d'actes de maltraitance, de violence doivent être signalées par oral et par écrit à la Direction (Circulaire DGAS/SD 2002-265 du 30 avril 2002 ; note d'information DGAS/SD5D 2007-456 du 26 décembre 2007). Les personnels dénonçant de tels actes sont protégés par leur employeur.

1.2 Application des droits des usagers

Conformément à la loi n° 2-2002, du 2 janvier 2002, le SAMSAH propose les documents permettant la mise en œuvre du droit des usagers et une bonne lisibilité des prestations offertes. Ces différents documents ont été établis à partir des supports déjà existants, et ont été revus récemment afin d'améliorer leur accessibilité en associant des usagers.

Le Livret d'accueil

Le livret d'accueil auquel sont annexés le règlement de fonctionnement et la Charte des droits et Libertés (affichée dans chaque service) est remis, lors de l'admission, au bénéficiaire et/ou à son représentant légal. Le choix a été fait de travailler sur un support de base commun à l'ensemble des services auquel sont ajoutés les informations et les éléments spécifiques à chaque service.

Le règlement de fonctionnement

Ce document définit les droits de la personne accompagnée par le SAMSAH et précise les modalités pratiques et organisationnelles du service. Concernant les règles de vie, elles ont été affinées en prenant en compte qu'une très grande partie de l'accompagnement se déroule au domicile des personnes accompagnées. Il est annexé au livret d'accueil et affiché dans chaque service.

Le Document Individualisé de Prise en Charge (DIPC)

Ce document est signé en début de prise en charge et contractualise la relation entre l'utilisateur et le service. Ce document indique :

- Les prestations mobilisables,
- La constitution de l'équipe,
- Les modalités de proposition de résiliation de l'accompagnement,
- Les coordonnées des personnes qualifiées auxquelles l'utilisateur peut faire appel (liste affichée dans chaque service),
- Les modalités de financement du service.

Il précise également les modalités relatives au traitement des informations personnelles. Le droit à l'image est demandé de manière dissociée par l'envoi d'un courrier spécifique, et mis à jour annuellement.

L'avenant et le projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

L'avenant au DIPC est un document venant présenter les grands objectifs de

l'accompagnement, décidé entre l'utilisateur, le référent, et les professionnels positionnés. Il est élaboré annuellement, et est signé par le bénéficiaire, le référent et l'adjointe de direction.

Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) sera élaboré avec le bénéficiaire et/ou son représentant légal et a pour objectif de présenter les prestations qui permettront la mise en œuvre des objectifs fixés dans l'avenant.

1.3 Le Conseil de la Vie Sociale

Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est un groupe de personnes élues par les bénéficiaires des services de l'AFTC, leurs familles et/ou représentants légaux.

Missions du Conseil de la Vie Sociale

Le Conseil de la Vie Sociale est un lieu d'expression qui permet de donner son avis et de faire des propositions.

Toutes les questions liées au fonctionnement des services de l'AFTC peuvent y être abordées : l'organisation de la vie quotidienne dans les locaux, l'animation et les services mis en œuvre, les activités, les projets de travaux, d'équipements...

Organisation du Conseil de la Vie Sociale

- *Qui siège au CVS ?*

- 2 usagers représentant chaque service de l'AFTC : CAJ, UEROS, SAMSAH 25 ET Aire Urbaine, SAMSAH 70, SAMSAH 39.

- Un représentant des familles et/ou représentants légaux par service

- Un représentant du personnel par site (Doubs, Aire Urbaine, Haute-Saône et Jura)

- Deux membres du Conseil d'Administration de l'AFTC

- La directrice de l'AFTC, Mme GROS Nathalie (à titre consultatif)

La Présidence du CVS est assurée par un représentant des usagers.

- *Pour quelle durée ?*

Elus pour une durée de 3 ans, renouvelable.

Les modalités d'élection pour les stagiaires UEROS sont spécifiques compte tenu de la durée limitée de leur prise en charge. Ils ne sont donc pas concernés par les élections mais sont désignés à l'occasion de groupes d'expression pour un ou deux CVS (voire plus).

- *Combien de fois le CVS se réunit-il par an ?*

Le CVS se réunit au moins 3 fois dans l'année.

Les modalités de désignation de ses membres

- *Pour qui voter ?*

Pour chacun des services, chaque usager peut élire deux représentants et chaque famille et/ou représentant légal a une voix pour élire un représentant.

- *Qui peut se présenter ?*

Tous les usagers sont éligibles.

Les parents, même alliés, d'un bénéficiaire accueilli, jusqu'au 4^{ème} degré et/ou leurs représentants légaux.

Pour les usagers bénéficiant de prises en charge multiples (par exemple, SAMSAH et CAJ), ils devront ainsi que le membre de leur famille et/ou leur représentant légal intéressé préciser pour quel service ils sont candidats.

Parole des usagers

Concernant ce qui pourrait manquer comme prestations au SAMSAH, les représentants des bénéficiaires au CVS ont relevé l'intérêt de rencontres que nous pourrions appeler « pré-CVS », qui permettraient aux usagers d'un SAMSAH de se rencontrer pour échanger directement avant que leurs représentants ne se réunissent au cours du CVS. Qui plus est, cela permettrait aux représentants élus de trouver sens dans leur rôle et de les soutenir à l'exercer. Cela va être donc abordé dans les différents SAMSAH afin de réfléchir et d'améliorer le recueil des demandes/questions des bénéficiaires accompagnés.

2. Les temps de concertation

2.1 Complémentarité et transversalité entre les services de l'AFTC

La pertinence des SAMSAH provient aussi du fait que l'AFTC dispose en interne de différents services spécialisés dans l'accompagnement de personnes cérébro-lésées (annexe 2). Cette palette de services permet de :

- Développer et partager une expertise sur le « handicap invisible », en prenant appui en particulier sur l'UEROS et en proposant des formations en interne,
- Construire des pratiques interdisciplinaires tout en renforçant les identités professionnelles par type de métiers (par la mise en place de groupes de pairs inter-services),
- Co-développer des collaborations avec des partenaires communs (comme les MDPH, les CRF, le Pôle emploi...) en précisant les modalités en fonction des services,
- Proposer aux bénéficiaires, en fonction de leurs projets et besoins, des parcours diversifiés en mobilisant suivant les étapes, l'un et/ou l'autre des services.

Sur ce dernier point, afin de garantir une cohérence et une continuité dans l'accompagnement des personnes, nous avons mis en place récemment une commission de coordination des admissions et des parcours composée de la Direction, des cadres des différents services et avec l'appui des psychologues. Une attention plus particulière est apportée à l'articulation avec l'UEROS, quand un bénéficiaire d'un SAMSAH a un projet d'insertion professionnelle au regard des prestations pouvant être mobilisées dans ces deux services.

Concernant les différents SAMSAH, leurs missions et principes d'intervention étant identiques, le choix a été fait de développer des modalités d'intervention identiques. Dans le cadre de l'évaluation interne, une réflexion partagée sur les pratiques par les professionnels des services déjà existants a déjà été engagée et des outils communs mis en place.

2.2 Différents temps d'élaboration

Les situations complexes qui relèvent du SAMSAH nécessitent un accompagnement interdisciplinaire qu'il a les moyens d'assurer. Néanmoins, cela suppose un réel travail de coordination entre les différents professionnels et plus largement, un consensus sur les projets

d'accompagnement des différents bénéficiaires. Pour ce faire, des temps d'élaboration partagés sont prévus.

Réunions de coordination

Des réunions de coordination hebdomadaires seront effectuées pour :

- Partager et analyser l'accompagnement des bénéficiaires,
- Faire remonter les demandes des personnes accompagnées,
- Permettre une co-évaluation régulière des PAP tout au long de l'année pour préciser les éventuels réajustements nécessaires aux objectifs d'accompagnement fixés,
- Assurer la coordination avec les autres services internes à l'AFTC ou extérieurs.

Ces réunions font l'objet d'un ordre du jour et de comptes rendus qui sont ventilés dans les dossiers de chaque personne.

Réunions de synthèse

Une synthèse annuelle réunissant l'ensemble des professionnels permet d'affiner l'analyse des situations en s'efforçant de prendre de la hauteur sur les pratiques professionnelles. Elle permet de faire le point sur le (ou les) PAP de l'année écoulée.

La synthèse est un temps de réflexion interdisciplinaire au cours duquel le travail effectué avec chaque professionnel est évoqué lors d'une réunion et consigné sur un document – c'est un temps où les objectifs communs sont déterminés, en lien avec les souhaits du bénéficiaire et éventuellement de son entourage. Une concertation avec les partenaires gravitant autour de l'utilisateur est possible, avec l'accord de ce dernier.

Les professionnels du SAMSAH favorisent au maximum la participation du bénéficiaire pour l'élaboration de son projet d'accompagnement, son évaluation annuelle mais aussi pour la connaissance et l'appropriation de ce projet.

Réunions inter-SAMSAH

Afin de travailler au mieux la coordination entre les professionnels, il a semblé évident de développer aussi entre les différents SAMSAH de l'AFTC une pratique commune. Dans ce sens, les équipes sont réunies pour des réunions inter-SAMSAH environ 3 à 4 fois dans l'année, avec un ordre du jour, un compte-rendu à valider de la rencontre précédente. Chaque professionnel peut apporter un sujet à échanger lors de ces réunions. L'idée est vraiment d'une meilleure compréhension de ce que fait chacun (croiser les regards), et d'une harmonisation des pratiques, afin que tout bénéficiaire soit accompagné de la même manière peu importe le SAMSAH dans lequel il se trouve, à l'AFTC.

Réunions de réflexion

Au cours des réunions de coordination hebdomadaires, et des réunions inter-SAMSAH, il est apparu le besoin d'un autre type de rencontre, où nous aurions le temps d'échanger sur l'accompagnement d'un ou deux bénéficiaires, en prenant de la hauteur et du recul. Une réunion qui serait quelque part entre la réunion de coordination et la réunion de synthèse. Nous avons donc proposé, de manière expérimentale, de faire des réunions « de réflexion », où, en équipe complète, nous prenons la situation d'un bénéficiaire pour lequel nous allons décortiquer son accompagnement. En partant par exemple des différents PAP qu'il a pu avoir, des évolutions – ou non, des regards des professionnels non directement positionnés, afin de mieux comprendre les enjeux, les questionnements, les blocages, concernant l'accompagnement.

3. La coordination médicale avec le CHU

La prise en compte de la dimension médicale fait partie intrinsèque de l'accompagnement au SAMSAH. Chaque bénéficiaire doit rencontrer le médecin au moment de son admission puis, au moins une fois par an en vue de l'évaluation de son projet d'accompagnement et ponctuellement, en cas de difficulté particulière.

Plutôt que de faire appel à un médecin en libéral, le choix a été fait au niveau des services de l'AFTC de développer une collaboration avec le Pôle autonomie et Handicap du CHRU.

Pour faciliter la mise en œuvre de cette collaboration, une mission de coordination des consultations et restitutions médicales est attribuée aux infirmiers du service.

Définition de la mission

Il s'agit de superviser et coordonner l'organisation des consultations médicales auprès des neurologues ainsi que des temps de restitution et échanges entre les membres de l'équipe SAMSAH et les différents neurologues.

Cela passe par :

- Le recensement des demandes et besoins de consultations (consultation d'admission, de suivi),
- La constitution d'un planning prévisionnel en lien avec le secrétariat médical des neurologues,
- L'accompagnement, si nécessaire, des usagers et le cas échéant, de leurs familles, à ces consultations,
- La constitution de fiches de liaison des bénéficiaires, avec les objectifs de la consultation (définis préalablement en équipe),
- La constitution du programme de restitution des consultations et des éventuels points de situation à aborder,
- La préparation de ces temps de réunion et la supervision, voire la mise en œuvre des suites éventuelles en lien avec le secrétariat médical.

VII. RESSOURCES MOBILISEES

1. L'équipe interdisciplinaire

L'équipe interdisciplinaire du SAMSAH est essentiellement composée de professionnels de l'accompagnement sociaux ou para-médicaux. Concernant les compétences prévues dans le décret du 20 mars 2009, l'AFTC a fait des choix sensiblement différents avec l'accord des autorités de tarifications. Au regard de la spécificité de notre public, nous avons privilégié la présence d'infirmiers diplômés d'état pour l'accompagnement aux soins, et celle d'ergothérapeutes qui peuvent assurer une mission d'accès et d'accompagnement à la vie sociale et à la vie quotidienne en prenant en compte les troubles cognitifs et comportementaux des cérébro-lésés.

L'encadrement et les appuis administratifs nécessaires pour bien fonctionner sont mutualisés.

Voici les missions des membres de cette équipe interdisciplinaire.

1.1 Directeur

Il est chargé de la gestion globale de l'association et des services ainsi que du développement de projets. Il s'appuie sur le service administratif interne, les services supports de l'ADAPEI

(paie, informatique) et les adjoints de direction pour mener à bien ses missions.

1.2 Adjoint de direction

Il exerce un rôle fonctionnel par délégation de la direction. Il assure l'animation de l'équipe. Il est garant :

- De la cohérence et de la mise en œuvre des projets d'accompagnement de chaque bénéficiaire,
- Du cadre de l'action, de la mise en œuvre du projet de service,
- De la cohérence pédagogique, il favorise l'entretien d'une dynamique dans l'équipe de travail et propose, en concertation, des orientations dans le but de développer les capacités des bénéficiaires, de favoriser leur intégration dans la vie sociale et professionnelle.

Il est l'interlocuteur des institutions et des acteurs locaux.

Il est en charge des admissions et gère les listes d'attentes.

1.3 Assistant des services

Il est en charge de la tenue des dossiers administratifs des personnes orientées en lien avec l'adjointe de direction, de la formalisation des dossiers médicaux sous le contrôle du médecin, du suivi administratif de la situation des personnes au regard du service.

Il assure également le secrétariat du service : courriers, diffusion d'informations, tenue des dossiers administratifs des usagers. Les professionnels du SAMSAH étant mobiles et positionnés dans des lieux différents, c'est vers lui que remonte l'ensemble des informations.

1.4 Dans le cadre de la coordination médicale avec le CHU

Le médecin est responsable de la dimension santé. Quand il intervient auprès d'un bénéficiaire, il n'a pas vocation à devenir son médecin référent mais à faciliter une démarche, une prise en charge, à étayer l'accompagnement, à favoriser la consolidation de telle étape ou de tel aspect de son projet de vie.

Ainsi, il peut assurer :

- La coordination avec l'ensemble des professionnels de santé intervenant auprès des bénéficiaires, qu'ils soient professionnels médicaux ou paramédicaux. Il facilite l'accès aux soins et la prise en compte des difficultés spécifiques des bénéficiaires : médecine du travail, médecins spécialistes, prise en charge en CRF si nécessaire...
- Des examens cliniques et la constitution de dossiers facilitant la cohérence de l'histoire médicale et de la situation du bénéficiaire,
- Des bilans fonctionnels, des consultations spécialisées approfondies,
- Des prescriptions et un suivi sur l'ensemble des aides techniques : fauteuils roulants manuels ou électriques, orthèses, chaussures orthopédiques...

Il échange régulièrement avec l'équipe et si besoin, apporte des éléments de réflexion pour la prise en compte des séquelles sur les aspects de la vie quotidienne et sociale des blessés (ex : prise en compte de la fatigue du patient, de son anosognosie...).

1.5 Ergothérapeute

Professionnel de santé, il apporte à l'équipe interdisciplinaire des compétences spécifiques, en ce qui concerne l'impact des déficits cognitifs et fonctionnels sur les rôles sociaux et les habitudes de vie d'un individu dans son environnement.

L'objectif de l'ergothérapie auprès du bénéficiaire est de tendre à maintenir, restaurer, et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace.

L'objectif visé est de maintenir ou d'optimiser le potentiel de l'utilisateur et / ou de faciliter son intégration et sa participation sociale.

Dans l'objectif de soutenir les projets de vie de la personne accompagnée au SAMSAH, l'ergothérapeute :

- Evalue les répercussions des troubles cognitifs et associés sur les activités de la personne (effectuer ses soins personnels, se déplacer, communiquer, se divertir, travailler, étudier, réaliser toutes les tâches qui lui sont propres, être en lien social ou familial) par le biais d'entrevues, d'évaluations et de mises en situation concrètes
- Aide la personne à identifier ses capacités, ses difficultés, son potentiel, ses limites et ses motivations et les personnes ressources. Il la guide vers de nouvelles perspectives et l'accompagne dans l'appropriation de ses nouvelles capacités.
- Met en place, recherche, élabore, teste des moyens de compensation (stratégies particulières, prothèses mnésiques, aides techniques, aides humaines...) et entraîne à leur utilisation. Il tend à supprimer les obstacles (architecturaux en particulier) pour lui permettre d'agir dans son environnement matériel, social, familial, culturel, scolaire, professionnel selon ses besoins et ses demandes
- Sensibilise les aidants aux répercussions des troubles cognitifs et fonctionnels sur la vie quotidienne et donne des moyens pour mieux les appréhender.

1.6 Infirmier

L'infirmier accompagne la personne dans son parcours de soins selon les préconisations du médecin :

- Il co-construit avec la personne le volet soins de son projet personnalisé,
- Il assure la coordination avec les intervenants gravitant dans l'environnement de la personne,
- L'infirmier concourt au maintien de la santé dans ses composantes biopsychosociales, en interdisciplinarité,
- Il évalue les besoins en matière d'éducation pour la santé. Il initie et met en œuvre des soins éducatifs et préventifs,
- Il rend accessibles à la personne les données de santé la concernant, en l'aidant, si elle le souhaite, à être vectrice des informations retraçant son parcours.

1.7 Psychologue clinicien

Il collabore à l'élaboration du projet individuel d'accompagnement dans une approche globale avec l'équipe. Il est à l'écoute des bénéficiaires et de leur entourage. Il soutient la personne et ses proches dans la prise de conscience de ses difficultés et de ses capacités dans une réalité quotidienne bouleversée par le handicap,

Il accompagne le bénéficiaire auprès de professionnels de la santé spécialisés si besoin (addictions, prise en charge en psychiatrie...),

Il accompagne aussi l'entourage du blessé pour qu'il puisse être une aide et non un frein dans la concrétisation de ses projets.

1.8 Assistant de service social

Dans une démarche éthique et déontologique, l'assistant de service social contribue à créer les conditions pour que les personnes accompagnées aient les moyens d'être acteurs de leur projet d'accompagnement et de renforcer les liens sociaux et les solidarités dans leurs lieux de vie (famille, entourage amical...).

Il est en charge de l'accompagnement social individualisé des personnes en partenariat avec les travailleurs sociaux déjà présents ou à mobiliser sur chaque situation (les services sociaux de Centre de Rééducation, CARSAT, MSA, secteur, PMI, ASE...) ainsi que la MDPH et les services mandataires à la protection des majeurs afin de favoriser une continuité de prise en charge.

Après une phase d'évaluation globale de la situation sociale de chaque bénéficiaire (évaluation

des capacités de gestion administrative et financière notamment), un accompagnement est proposé à plusieurs niveaux :

- Accès et maintien des droits du bénéficiaire au sein des dispositifs sociaux existants :

Informé sur les procédures administratives, le rôle des différents acteurs dans le suivi des droits. En fonction du niveau d'autonomie, accompagner les bénéficiaires dans le suivi de leurs droits (santé, logement, famille...) : aide à la constitution des dossiers administratifs (CPAM, CAF, MDPH...), dans les démarches écrites, téléphoniques, etc.

- Concourir si besoin à la mise en place de mesures de protection juridique en lien avec la famille du bénéficiaire et le médecin de l'AFTC
- Apporter un soutien dans l'orientation vers des prises en charges ou des services spécialisés
- Concourir au maintien, à l'adaptation de conditions de vie adéquate en accompagnant dans la recherche d'un logement ou d'un établissement adapté au handicap
- Accompagnement dans la recherche de financements pour des séjours de vacances adaptés ou en famille.

1.9 Neuropsychologue

Pour certaines situations, il a été identifié le besoin d'une évaluation neuropsychologique, parce qu'elle n'a jamais été réalisée, ou que l'état de la personne a évolué. En effet, cet éclairage est nécessaire pour bien prendre en compte les troubles cognitifs de l'utilisateur, les expliciter et lui proposer un accompagnement adapté. Ce dernier peut nécessiter au niveau neuropsychologique une nouvelle prise en charge cognitive, très ciblée, en lien avec les objectifs fixés dans le PAP. Elle pourra alors être proposée au bénéficiaire, et se dérouler via l'AFTC, dans des modalités individualisées en fonction des besoins repérés.

Concernant le SAMSAH du Doubs, nous avons pu, en 2015, proposer un temps salarié à la neuropsychologue libérale que nous sollicitons sous forme de prestations. Cela permet de pouvoir envisager plus d'actions, notamment collectives, que lorsque nous devons faire appel à un neuropsychologue en tant que prestataire.

Pour autant, sur les autres SAMSAH, nous ne négligeons pas l'aspect neuropsychologique et un partenariat avec un neuropsychologue libéral est engagé, afin de pouvoir avoir une vision la plus globale possible des capacités et incapacités de l'utilisateur.

2. L'organisation du travail

Le fonctionnement proposé vise à développer une pratique harmonisée sur l'ensemble du territoire comtois tout en tenant compte des spécificités locales.

Ce fonctionnement commun permet, de plus, de mutualiser certaines activités en interne.

2.1 Zone d'intervention

Le SAMSAH 25 doit intervenir sur le département du Doubs, excepté le Pays de Montbéliard. Le SAMSAH de l'Aire Urbaine, intervient sur le département du Territoire de Belfort, sur le Pays de Montbéliard, et sur le Pays d'Héricourt.

Toutefois, afin de faciliter la mise en œuvre d'une pratique interdisciplinaire partagée, il nous paraît nécessaire que l'ensemble de l'équipe soit basée au même endroit, à savoir sur Besançon pour le SAMSAH 25 et sur Montbéliard pour le SAMSAH de l'Aire Urbaine.

L'expérience que nous avons du travail en SAMSAH nous a permis de vérifier que plus de 90 %

des interventions se déroulent sur le lieu de vie des personnes accompagnées (essentiellement à domicile, mais également dans des espaces de loisirs, d'activités diverses et le cas échéant, sur leur lieu de travail).

2.2 Horaires, accueil téléphonique, permanences et astreintes

Le nombre de jours d'ouverture hors week-end (300) et les horaires proposés pour les SAMSAH de l'AFTC ont été préalablement définis en accord avec leurs financeurs respectifs. Il n'y a pas de fermeture durant l'année.

Ils sont les suivants :

Du lundi au jeudi : 9h-12h/13h30-16h30

Le vendredi : 9h-12h/13h30-16h

Une permanence téléphonique est mutualisée sur l'ensemble des SAMSAH tous les samedis matin de 9h à 12h.

Un accueil téléphonique est assuré au siège à Besançon. Si les professionnels sont en prestation extérieure, les personnes peuvent, soit laisser un message sur le répondeur téléphonique qui est relevé régulièrement, soit contacter le secrétariat mutualisé des services de l'AFTC qui est assuré sur l'ensemble de l'année pendant les horaires d'ouverture.

Nous sommes amenés très ponctuellement à mettre en place des astreintes, la bonne connaissance des situations nous permettant le plus souvent d'anticiper les risques et de mettre en place les moyens technique ou humains de compensation et/ou de protection nécessaires avant la situation de crise. Néanmoins, cela peut se produire en cas de défaillance subite d'un aidant familial ou d'une aggravation aigüe de l'état de santé de la personne accompagnée.

L'AFTC est une association gestionnaire de services récente en pleine structuration. Lors du démarrage des services en 2008, une organisation de base avait été posée :

- durée du travail annuelle : 1582 heures,
- 37 heures hebdomadaires, 12 jours de RTT (proratisés pour les temps partiels)
- Horaires déterminés pour l'ensemble des salariés.

Un travail a été engagé en 2014 avec les représentants du personnel sur une nouvelle définition des modalités d'organisation du travail en fonction des contraintes et des moyens de chaque type de service. Les nouvelles modalités ont pu être mises en place à compter de janvier 2015.

Concernant les SAMSAH, il est paru essentiel d'introduire de la souplesse dans le fonctionnement tout en l'encadrant, compte tenu de la pratique de service impliquant une nécessaire adaptation aux modes de vie des personnes accompagnées, à leurs besoins sur l'ensemble de la journée et aux contraintes des partenaires multiples ainsi que des déplacements.

Les propositions qui ont été retenues sont les suivantes :

- Durée du travail annuelle inchangée : 1582 heures
- Organisation sur l'année avec une base hebdomadaire de 37 h avec octroi de 12 jours de repos (anciens JRTT)
- Horaires variables sur 5,5 jours (le travail est organisé du lundi au samedi matin avec un roulement sur cette demi-journée) avec une durée hebdomadaire pouvant varier de 33h à 41h (avec possibilité de report de + ou - 4 h)

Définition de plages fixes et variables					
	plage variable	plage fixe	plage variable	plage fixe	plage variable
Du lundi au jeudi	08h-09h00	09h-12h00	12h-13h30	13h30-16h30	16h30-19h00
vendredi	08h-09h00	09h-12h00	12h-13h30	13h30-16h00	16h-19h00
samedi	08h30-09h00	09h-12h00	12h-12h30	----- -	----- -

Pour faciliter le pilotage et la formalisation de cette nouvelle organisation de travail, nous avons procédé à la mise en place d'un logiciel de planning adapté à nos besoins. Notre choix s'est porté sur Octime. Ce logiciel est en partie alimenté par les salariés et les cadres peuvent effectuer des validations, vérifications à distance (avec alertes systématisées en cas d'anomalies).

2.3 Cotation de l'activité

Le nombre d'accompagnements, au-delà du nombre de places financées, peut être atteint grâce à la modulation des interventions en rythme et durée, selon les besoins de chaque personne et selon les phases d'accompagnement : phase d'observation/évaluation, phase de mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé (PAP), phase de veille. D'autres critères tels que l'éloignement et le degré de difficulté sont pris en compte dans la « cotation » de l'accompagnement.

Un tableau de cotation de l'activité a été créé afin de pouvoir vérifier :

- ✓ D'une part, que chaque professionnel ne se situe pas au-delà du temps disponible en rapport à son ETP, et de veiller à un équilibre de répartition des situations entre les différents professionnels,
- ✓ D'autre part, que le nombre de places autorisées soit complet.

Le but est de pouvoir gérer la liste d'attente et de savoir quelle est la marge concernant d'éventuelles admissions, en fonction des deux critères énoncés ci-dessus.

Le tableau comporte, mensuellement, le nombre d'heures qu'un usager occupe, par professionnel. Dans cette estimation d'heures auprès de nos bénéficiaires sont inclus : les visites à domicile, les temps de trajets allers et retours, les temps de préparation des entretiens, des contacts indirects (téléphoniques, mails, courriers, divers écrits) ou directs avec l'entourage ou les partenaires, les réunions d'équipes (coordination, synthèses, PAP...), les accompagnements extérieurs, etc. Soit tout le temps consacré à la personne ou à son projet de vie.

Suite à quelques années d'expériences et du ressenti du terrain de la part des professionnels des divers SAMSAH, nous avons estimé que le nombre d'heures d'interventions pour un professionnel correspondant à l'accueil d'une admission d'un bénéficiaire est de 16h/mois. Cette valeur de référence correspond au temps maximum de prise en charge d'un bénéficiaire par professionnel (sauf situation compliquée ou exceptionnelle).

Ces estimations sont à prendre sur une période de 3 mois (car variabilité d'un mois sur l'autre).

C'est aussi un outil qui peut venir, de manière chiffrée et objectivée, nous faire nous interroger sur des accompagnements : par exemple, une personne qui mobiliserait beaucoup les différents professionnels, alors qu'elle a de bonnes capacités d'autonomie. Repris en équipe, nous pourrions alors regarder plus attentivement où en est le PAP de cette personne et s'il nécessite d'être repris avec elle.

2.4 Formations

Parcours d'intégration

Toujours dans une dynamique de développement et structuration, nous avons été amenés à construire un parcours d'intégration pour accueillir les nouveaux salariés en leur proposant des rencontres avec différents professionnels, faciliter leur accès aux informations diverses dont ils peuvent avoir besoin au niveau du fonctionnement associatif, du service, des processus et procédures définies dans l'accompagnement, des connaissances plus générales sur le handicap « invisible », etc. La fiche de poste d'un nouveau professionnel lui est remis à son embauche avec son contrat de travail.

Formation continue et groupe d'analyse de la pratique

En dehors de la première transmission de connaissances et de la sensibilisation sur les troubles cognitifs prévues dans le cadre du parcours d'intégration, la formation est indispensable pour accompagner et soutenir le développement des compétences des différents professionnels dans la perspective d'un service de qualité.

Les principaux axes de formation que nous avons retenus, pour les nouveaux professionnels, sont principalement :

- L'accompagnement des personnes cérébro-lésées avec à la fois une approche théorique sur les conséquences des cérébro-lésions, le vécu et les besoins des personnes cérébro-lésées au quotidien ainsi qu'un premier questionnement sur l'implication des professionnels face à ces situations,
- Le travail avec les familles,
- La mise en œuvre de la Loi 2002-2 et les principales recommandations de l'ANESM.

Par ailleurs, des groupes d'analyse de la pratique intersites ont été mis en place depuis 3 ans et leur animation est assurée par une psychologue extérieure à l'association. Il a été convenu que les nouveaux professionnels pouvaient les intégrer, s'ils le souhaitaient, après au moins deux années de pratique.

Groupe de pairs

Enfin, des groupes entre pairs (de même métier) également en intersites ont lieu une fois par trimestre pour échanger sur leur pratique, partager des outils et des informations spécifiques à leur profession. La direction peut aussi être amenée à les mobiliser sur des thématiques particulières.

3. Les moyens matériels

Nous avons défini nos besoins en locaux à partir de l'expérience que nous avons sur les SAMSAH depuis 2008. L'exercice de la pratique étant essentiellement sur les lieux de vie des personnes accompagnées, ces besoins sont relativement limités.

Les locaux doivent être accessibles, une partie de nos bénéficiaires sont susceptibles d'avoir des difficultés motrices.

Ils visent d'une part à garantir à chaque professionnel un poste de travail avec un accès informatique individualisé et d'autre part, un espace multifonctions pour la réception des usagers et/ou de leurs familles, les réunions de professionnels, les rencontres avec les partenaires.

Concernant les déplacements, chaque SAMSAH possède un parc de voitures de service récentes permettant aux professionnels de ne pas utiliser leur véhicule personnel. Des téléphones portables sont également fournis, pour chacun. En effet, les professionnels étant majoritairement hors des locaux, il est nécessaire qu'ils puissent avoir un moyen de communication (en cas de souci pour eux-mêmes, d'absence d'un bénéficiaire, de problème chez un usager, etc.).

Les systèmes d'information : c'est un aspect essentiel du fonctionnement des services de l'AFTC et plus particulièrement des SAMSAH qui sont éloignés du site principal bisontin.

Le choix a été fait de créer un réseau informatique reliant tous les professionnels des différents services avec des accès personnalisés et sécurisés.

Des règles de gestion au quotidien de l'information ont été adoptées, et trouvent leur traduction en termes d'organisation et de procédures propres à garantir leur respect :

- Protéger l'information concernant les bénéficiaires et leurs dossiers ;
- Favoriser le partage d'outils et d'informations nécessaires en vue d'optimiser l'organisation au quotidien et les échanges entre professionnels des différents services ;
- Mutualiser les différentes procédures et supports créés afin d'avoir une bonne cohérence interne et d'être efficaces,
- Diffuser l'information technique et les connaissances concernant la spécificité de la cérébrolésion.

Outre le partage d'outils bureautiques de base, les professionnels sont en lien par une messagerie interne. Par ailleurs, dans le cadre des services supports assurés par l'Adapei du Doubs, nous bénéficions du développement d'OSUA, Outil de Suivi des Usagers de l'Adapei. Les dossiers administratifs des bénéficiaires des différents services de l'AFTC sont traités dans cette base de données et un travail de réflexion est engagé sur le suivi des accompagnements assuré actuellement sur une base Excel.

L'accès à une visioconférence et à une messagerie sécurisée facilitant l'échange de données médicales entre les sites extérieurs et les médecins du Pôle Autonomie et Handicap (projet en cours pour 2016).

D'autres développements ou outils sont envisagés comme un carnet de suivi du patient TC (prévu dans le dernier SROS TC/CL) qui permettrait une réelle continuité de soins depuis la phase aiguë à l'hôpital jusqu'à la prise en charge dans un service médico-social.

4. Le travail en partenariat et en réseau

Le premier partenaire du SAMSAH est l'utilisateur. En effet, l'accompagnement de la personne n'a de sens que dans la prise en compte de chaque situation comme singulière et nécessitant un accompagnement dans la globalité. L'utilisateur doit être au centre de ce travail de partenariat afin d'être le plus possible en concordance avec ses besoins et ses attentes pour être au plus près de son parcours de vie. Ceci en lien perpétuel avec les différents acteurs gravitant autour de la personne.

4.1 Le partenariat avec les familles

Le partenariat avec les familles est essentiel. Les familles sont ressources pour l'utilisateur, mais aussi pour le SAMSAH.

Connaissance de l'usager : la famille connaissait la personne accompagnée avant son accident ou sa maladie. Elle peut donc donner des éléments d'indication sur qui elle était auparavant, pour mieux comprendre quelles sont ses modifications de comportements, quelles étaient ses habitudes de vie et centre d'intérêt antérieurs puisque les troubles mnésiques ne permettent pas souvent à l'usager de pouvoir informer l'équipe. Ces indications sont un appui pour construire le nouveau projet de vie.

Relais de l'équipe : face aux troubles cognitifs, les moyens de compensation mis en place par l'équipe, les « petits » objectifs donnés, doivent souvent être supervisés par les familles, relancés, et leur retour aux équipes sur leur utilisation ou non, leur efficacité, est souvent précieux. D'ailleurs, tout moyen proposé doit s'inscrire dans la réalité de vie des familles, en s'appuyant sur leurs ressources mais aussi tenant compte de leurs difficultés.

Lieu affectif et de relation : face aux risques d'isolement social, la famille est souvent le lieu privilégié de relation de la personne blessée. Il faut en prendre soin. Chacun avance à son rythme avec la souffrance du traumatisme et de ses séquelles. Mais il peut aussi être difficile à chacun de trouver sa place : garder son rôle familial malgré les incapacités est un défi pour toute la famille, que le SAMSAH cherche à accompagner.

Une sécurité : qu'il vive seul ou avec sa famille, l'usager peut être confronté à des difficultés de vie quotidienne, avec souvent l'incapacité de résoudre seul un problème. Le SAMSAH va chercher comment lui donner peu à peu le moyen de les résoudre ou de repérer quelle demande d'aide il peut faire, mais la famille est souvent le repère qui veille.

Des difficultés : l'usager ou sa famille elle-même peuvent aussi faire le choix qu'elle ne soit pas impliquée ; il est important de le respecter.

Aussi, face aux exigences qu'elles ont à affronter, les familles ont souvent besoin d'être entendues et de trouver des solutions de répit, pour pouvoir tenir dans leur soutien. Une écoute des professionnels, une disponibilité sont nécessaires et des séjours de répit peuvent être organisés à l'extérieur de la famille pour qu'elles puissent reprendre force.

En fonction des situations, le SAMSAH peut aussi être amené à travailler en lien avec l'entourage proche de l'usager : entourage amical, voisinage,...

4.2 La diversité du partenariat professionnel

Le travail en réseau est une recommandation forte, voire une exigence de la circulaire du 18 juin 2004 sur la filière de prise en charge des personnes traumatisées crâniennes. Il est le garant de l'efficacité de l'action du SAMSAH tant au niveau de la possibilité d'accompagner dans de bonnes conditions les usagers, que sur l'obtention de résultats sensibles en termes d'amélioration de leur qualité de vie.

L'accompagnement spécifique apporté par le SAMSAH est basé sur l'évaluation et la prise en compte des besoins de l'usager dans leur globalité : on parle de parcours de vie avec des projets se construisant au fur et à mesure. Le SAMSAH intervient de ce fait dans tous les domaines de la vie, entraînant une diversité des partenariats en fonction de chaque situation.

1 Le parcours sanitaire

Il a été montré que les ruptures dans le parcours de soin de l'usager fragilisent ses capacités d'autonomie et de vie sociale. Le SAMSAH porte donc le souci de coordonner l'ensemble des professionnels et structures déjà en place et de réinitier des suivis interrompus. Exemples de partenaires : hôpitaux, CRF, professionnels libéraux, SSIAD, CMP.

2 Le lieu de vie

Les limitations d'autonomie ne permettent pas toujours de vivre dans un logement individuel. Outre les adaptations qui peuvent être envisagées, le SAMSAH travaille souvent avec la personne à rechercher un lieu de vie qui serait le plus adapté à son projet de vie et ses capacités, qu'il soit temporaire ou définitif. Exemple de partenaires : maisons d'accueil

spécialisés, foyer d'accueil médicalisé, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, accueils de jour, bailleurs sociaux, etc.

3 La vie quotidienne

Intervenant à domicile, le SAMSAH est particulièrement témoin des réalités de vie quotidienne et de l'environnement des usagers. Les interventions sont souvent multiples au domicile des personnes. Il convient d'être partenaires et de les ajuster. Exemple de partenaires : services d'aide à domicile, service de soutien aux familles, la CAF, l'Union Départementale des Associations Familiales, services de transport, etc.

4 La vie professionnelle

L'accès à la vie professionnelle est complexe pour les personnes cérébro-lésées. Il est important de travailler avec des partenaires spécifiquement formés comme l'Unité d'Évaluation et de Réentraînement et d'Orientation Sociale et socio-professionnelle, ou non spécialisés dans la cérébro-lésion. Le SAMSAH peut apporter une sensibilisation aux troubles cognitifs dans les ESAT accueillant nos usagers. Exemple de partenaires : UEROS, Cap Emploi, ESAT, Pôle Emploi, etc.

5 La vie citoyenne et associative

La loi de 2005 vise à permettre la participation à la vie citoyenne de toute personne. Le risque d'isolement de la personne cérébro-lésée est majeur. Le SAMSAH y est donc particulièrement attentif : le potentiel local est repéré et mobilisé, mais aussi des lieux plus spécifiques aux personnes cérébro-lésées peuvent être proposés. Exemple de partenaires : Groupe d'Entraide Mutuelle, Centre Communal d'Action Sociale, centre de vacances, associations sportives et culturelle, etc.

4.3 Le partage de compétences et le maillage du partenariat

La constitution des partenariats, qu'il s'agisse des réseaux locaux dans chacun des pôles territoriaux ou des réseaux spécialisés de professionnels, est un travail qui se construit dans la durée.

C'est un travail riche qui doit être basé sur l'apport mutuel et l'échange, dans la limite de la confidentialité et en associant l'utilisateur. L'échange d'informations permet d'appréhender au mieux la complexité de chaque situation, et de la fluidifier. Les compétences de chacun doivent être partagées et respectées dans un équilibre essentiel pour l'utilisateur.

Le PAP permet de formaliser cette complémentarité, et de la requestionner pour qu'elle soit réajustée au mieux. Le SAMSAH apporte une sensibilisation spécifique aux troubles cognitifs pour que l'utilisateur soit mieux compris dans ses difficultés et ses fragilités mais aussi dans ses propres compétences. Ce travail partenarial permet une cohésion autour de la personne accompagnée. Ceci est possible à travers une bonne connaissance mutuelle des acteurs.

La MDPH, comme « guichet unique », connaît les partenaires et oriente l'utilisateur et les professionnels vers les structures adaptées aux situations. Elle concourt ainsi à la continuité du parcours de la personne.

Formaliser ces différents partenariats par l'élaboration de conventions renforce ce travail incontournable engagé.

VIII. AXES DE PROGRES

1. Méthodes d'évaluation

1.1 Evaluation de l'activité

L'évaluation de l'activité et des caractéristiques de la population accueillie est faite à différents moments de l'année, à partir de différents outils, et pour divers objectifs :

- La satisfaction de chaque bénéficiaire au moment du bilan du PAP, autour d'entretiens entre le référent et l'utilisateur,
- Le suivi de l'accompagnement des bénéficiaires qui est un recueil de données sur les interventions, par type d'actions (entretien, VAD, appel téléphonique, etc.) et par type de professionnel (ergothérapeute, infirmier, etc.),
- L'analyse de l'activité du service effectuée chaque année via le Rapport d'Activité (RA). Il reprend différents points et permet de faire une analyse sur 1) *les effectifs* (nombre d'entrées et de sorties, file active, nombre de pré-accueils réalisés, de dossiers enregistrés sans suite, etc.), 2) *le profil des bénéficiaires* (lieu de résidence, situation familiale, étiologie, provenance de l'orientation, etc.) et enfin 3) *l'activité et les prestations proposées* avec des données quantitatives et qualitatives, ainsi que les liens avec les partenaires,

Ces outils, à ce jour utilisés, doivent évoluer pour une meilleure pertinence de la gestion des données liées aux bénéficiaires et de l'évaluation des actions.

Avec les services de l'ADAPEI du Doubs, un travail est en cours pour faire évoluer et développer l'outil OSUA (Outil de Suivi des Usagers de l'Adapei, cité plus haut) afin de l'adapter au mieux aux missions et à l'organisation des services de l'AFTC et permettre une meilleure transversalité et articulation du parcours de l'utilisateur suivi par notre Association. Cet outil permettra également une quantification des résultats d'accompagnement à partir des indicateurs suivants :

- Reprise des démarches de soins,
- Mise en place de services d'aide à la personne,
- Reprise d'activités sociales,
- Accès ou maintien dans un logement adapté,
- Accès ou maintien dans un emploi adapté.

Dans le cadre de la collaboration avec les MDPH, nous réalisons des évaluations de la situation écologique dans le cadre des demandes de Prestation de Compensation du Handicap (PCH) grâce, entre autres, à l'utilisation de l'outil PAAC. Ces missions d'appui « d'expertise » peuvent être également menées auprès d'autres partenaires : services d'aide à domicile, structures d'hébergement et employeurs (milieu ordinaire, milieu protégé) pour des actions d'information et de sensibilisation sur les troubles cognitifs et la prise en charge très spécifique de la population TC et cérébro-lésée.

Ces partenariats peuvent être évalués sur le plan quantitatif (nombre de sollicitations sur une période donnée).

1.2 Evaluation interne et externe

Evaluation interne

Les différents services de l'AFTC se sont engagés dès 2011 dans une démarche d'évaluation interne et ont finalisé leurs rapports qui ont été adressés aux financeurs. Le choix méthodologique, qui avait été fait dans cette étape déterminante, était de travailler sur un mode participatif et de positionner un référent par type de service. Ce choix a permis d'emblée d'être dans une logique de partage et d'harmonisation des pratiques, gage de qualité.

Les plans d'action qui en ont été dégagés servent de feuille de route à ces différents services en construction. Ils sont revus régulièrement (au minimum 3 fois par an) dans le cadre d'un comité de pilotage réunissant les référents, l'encadrement et la direction. Les modalités de mise en œuvre varient en fonction des actions, mais le plus souvent, les professionnels de terrain apportent leur contribution.

Evaluation externe

Le premier SAMSAH soumis à l'évaluation externe sera celui de Haute-Saône en 2016 au regard des échéances validées par l'ARS pour nos différents services. Les autres SAMSAH pourront bénéficier des résultats et des axes d'amélioration qui pourront en découler.

Le SAMSAH 25 et le SAMSAH de l'Aire Urbaine étant un même service, la date d'évaluation externe est la même : le 1^{er}/02/2021.

2. Perspectives

L'ouverture des SAMSAH de Franche-Comté s'est faite en l'espace de 7 ans. Chaque équipe a donc une antériorité différente, et des pratiques légèrement différentes pourraient s'installer. Il paraît nécessaire de poursuivre le travail engagé, au fur et à mesure, sur l'harmonisation des pratiques. Cela se travaille par l'intermédiaire du cadre de proximité, dans chaque équipe, mais aussi par le partage direct entre les professionnels, notamment durant des rencontres inter-SAMSAH.

Le travail avec les partenaires extérieurs et les familles, comme nous avons pu le démontrer plus haut, est un des fondements des missions du SAMSAH. Poursuivre ce travail est une nécessité et doit faire l'objet d'amélioration permanente et de questionnements continus.

Enfin, l'accompagnement des usagers est sans cesse questionné par les équipes, de différentes manières : synthèse annuelle de l'utilisateur, réunion de coordination. Il est important de mettre en lumière la notion d'accompagnement et de s'assurer qu'elle soit partagée par tous les professionnels (ils sont de cultures différentes). Un des appuis peut être la réflexion éthique (chantier en cours à l'AFTC). Il est important également de s'appuyer sur les différentes recommandations de l'ANESM qui nous concernent.

Ces différentes perspectives sont développées en axes d'amélioration et exposées dans la partie suivante.

3. Pistes d'amélioration

Conformément à ce qui est conseillé dans la recommandation de l'ANESM « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service », les axes d'amélioration peuvent être « *formalisés sous forme de fiches-actions comprenant les objectifs visés, les échéances, la personne responsable et les étapes intermédiaires. Elles sont utilisées et actualisées lors des travaux de suivi du projet de service* ».

3.1 Harmonisation des pratiques

SAMSAH	
Fiche Action n°1 : Harmonisation des pratiques	
Objectifs	Poursuivre l'harmonisation des pratiques
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les équipes SAMSAH
Sous la responsabilité de Personnes concernées	Adjoint(s) de direction Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Poursuivre les réunions inter-SAMSAH et la mise en commun des documents
Echéancier	Bilan annuel en copil évaluation interne
Indicateurs	Nombre de réunions inter-SAMSAH/an, liste annuelle des supports mutualisés régulièrement mise à jour

3.2 Amélioration de l'accompagnement

SAMSAH	
Fiche Action n°2 : Nouveaux "PAP"	
Objectifs	Accompagner et soutenir la mise en œuvre des nouveaux projets d'accompagnement personnalisés
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les équipes SAMSAH
Sous la responsabilité de Personnes concernées	Adjoint(s) de direction les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Accompagnement par le partage de supports, les réunions inter-SAMSAH, s'appuyer sur la recommandation de l'ANESM " <i>les attentes de la personne et le projet personnalisé</i> "
Echéancier	Fin 2017
Indicateurs	Nombre de PAP revus/an

SAMSAH	
Fiche Action n°3 : Le référent	
Objectifs	Soutenir le rôle de référent des professionnels
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les équipes SAMSAH
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Partage des bonnes pratiques en réunion inter-SAMSAH, réécriture des missions du référent
Echéancier	Fin 2017
Indicateurs	Nouveau document de présentation des missions du référent, point traité en réunion inter-SAMSAH

SAMSAH	
Fiche Action n°4 : Actions "pré-CVS"	
Objectifs	Elaborer et mettre en œuvre des actions "pré-CVS"
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les professionnels SAMSAH positionnés au CVS et les usagers représentants SAMSAH élus au CVS
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Partage des bonnes pratiques en réunion inter-SAMSAH, au sein de chaque équipe, et échanges avec les bénéficiaires, s'appuyer sur la recommandation de l'ANESM " <i>qualité de vie en FAM-MAS volet 1</i> "
Echéancier	D'ici juin 2017
Indicateurs	Rédaction d'un document de présentation de l'action (ISIC) et mise en place sur chaque service

SAMSAH	
Fiche Action n°5 : Continuité de prise en charge	
Objectifs	Définir et si besoin améliorer la continuité de prise en charge
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les équipes SAMSAH
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Se référer au décret, travailler sur l'identification des besoins des usagers (rédaction de procédures), les ressources mobilisables et faire le lien avec les "événements indésirables"
Echéancier	Bilan annuel en copil évaluation interne
Indicateurs	Nombre d'événements indésirables en lien avec la discontinuité de service

SAMSAH	
Fiche Action n°6 : Dossier de l'utilisateur	
Objectifs	Définir le contenu des informations et leur accès du dossier de l'utilisateur (informatique et papier)
Groupe projet	Groupe de travail transversal AFTC
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Echanges en réunion inter-SAMSAH, groupe de travail transversal AFTC, s'appuyer sur la recommandation de l'ANESM " <i>le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance</i> " (p10-20)
Echéancier	Fin 2016
Indicateurs	Rédaction de procédures, présentation au CVS et mise en place sur chaque service

3.3 Travail de partenariat avec les familles et l'extérieur

SAMSAH	
Fiche Action n°7 : Partenariat extérieur	
Objectifs	Poursuivre le développement des partenariats
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, les équipes SAMSAH
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Poursuite des conventions avec les partenaires déjà identifiés (MDPH, centre de rééducation, etc.), identifier d'autres partenariats sur les différents volets de la vie quotidienne, s'appuyer sur la recommandation de l'ANESM <i>"ouverture de l'établissement à et sur son environnement"</i>
Echéancier	Bilan annuel en copie évaluation interne
Indicateurs	Nombre de conventions signées

SAMSAH	
Fiche Action n°8 : Travail avec les familles	
Objectifs	Elaborer et mettre en place des actions de soutien aux familles
Groupe projet	Adjoint(s) de direction, le groupe des psychologues
Sous la responsabilité de	Adjoint(s) de direction
Personnes concernées	Les équipes SAMSAH
Moyens à mettre en œuvre	Réflexion et proposition par le groupe des psychologues avec appuis facilitateurs pour les autres professionnels, d'actions de soutien aux aidants familiaux des personnes accompagnées par le SAMSAH, s'appuyer sur la recommandation de l'ANESM <i>"le soutien des aidants non professionnels"</i>
Echéancier	Fin 2016
Indicateurs	Nombre d'actions proposées

IX. ANNEXE

Projet associatif de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté (inclus organigramme 2016)



AFTC de Bourgogne Franche Comté
Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés

PROJET ASSOCIATIF 2016-2021

AFTC de Bourgogne Franche-Comté
17, rue Pergaud – 25 000 Besançon

Sommaire

Préambule	3
Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté.....	3
Des valeurs.....	4
L'objet social et les missions.....	5
De l'évolution des contextes interne et externe aux orientations pour les 5 ans à venir.....	5
<i>Première orientation</i> : faciliter et soutenir la mobilisation familiale.....	6
• Développer le sentiment d'appartenance à l'AFTC	
• Engager une communication spécifique pour faire connaître l'AFTC sur tout le territoire	
• Diversifier et valoriser les actions locales ou régionales pour et avec les familles	
• Soutenir et renforcer la militance	
<i>Deuxième orientation</i> : préciser les articulations entre l'association et les services.....	8
• Favoriser un réel partage et portage des valeurs et du projet associatif entre bénévoles et salariés	
• Permettre aux familles d'identifier les différentes composantes de l'association (bénévoles et services) et d'en percevoir la complémentarité	
• Articuler les actions menées par les professionnels et les membres de l'association tout en préservant le positionnement de chaque acteur	
<i>Troisième orientation</i> : Développer le rayonnement de l'association sur la totalité du territoire tel qu'il se présente depuis juin 2015	10
• Informer et sensibiliser pour une meilleure (re)connaissance de ce handicap	
• Développer et consolider les partenariats	
Projets pour les 5 ans à venir : 2016/2021.....	58
• Au niveau de l'association	
• Au niveau des structures	
 Annexe – Historique de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté	

PROJET ASSOCIATIF
**DE L'ASSOCIATION DES FAMILLES
DE TRAUMATISES CRANIENS ET CEREBRO-LESES
DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE**
2016-2021

Préambule

Les traumatismes crâniens sont les principales causes de mortalité et de handicaps sévères avant l'âge de 45 ans.

Plus de 50% sont dus à des accidents de la voie publique, à côté des accidents sportifs, des accidents du travail, des accidents domestiques ou des agressions.

En dehors de ces accidents, le cerveau peut être lésé par un accident vasculaire cérébral (AVC), qui n'est pas seulement l'apanage des personnes âgées, ainsi que par diverses pathologies (épilepsie, sclérose en plaques, maladie de parkinson, tumeurs cérébrales ...).

L'anoxie cérébrale qui prive le cerveau d'oxygène est également responsable de lésions irréversibles lorsqu'elle excède 3 à 4 minutes. Elle peut aboutir à un état végétatif chronique (EVC) ou d'éveil non répondant¹, pour lequel il n'existe plus de manifestation relationnelle détectable.

Les conséquences immédiates d'une lésion cérébrale acquise dépendent de la nature de la cérébro-lésion et également des facteurs associés : âge du sujet, pathologies préexistantes, traumatismes associés. Ces conséquences pour les traumatismes crâniens peuvent être légères (sans perte de connaissance), moyennes (avec perte de connaissance mais n'excédant pas quelques minutes) ou graves (avec un coma d'emblée).

Les conséquences sont très variables dans le temps et peuvent être évolutives, le handicap résiduel pouvant être invisible en apparence lorsqu'il n'y a pas d'atteinte de la motricité.

Les difficultés persistantes peuvent être cognitives, neurosensorielles, comportementales et psychoaffectives. La situation de « handicap invisible » qui en résulte est singulière et nécessite une prise en charge spécifique, d'autant qu'elle induit un risque grave d'exclusion sociale pour la personne concernée. Ce handicap intervient dans un parcours de vie qu'il interrompt, détourne, pouvant bouleverser les rôles familiaux. Il entraîne un traumatisme majeur pour la famille et les proches de la personne cérébro-lésée.

Enfin, les difficultés persistantes du traumatisme peuvent être d'emblée très lourdes avec des séquelles de même nature que celles décrites ci-dessus, mais avec des caractéristiques beaucoup plus repérables, mais pas forcément mieux comprises par l'environnement.

Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté

L'AFTC est une association de soutien des familles créée pour répondre aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Cette association est constituée des familles adhérentes. Mais, de façon plus large, elle rassemble également les usagers bénéficiaires de ses structures et leurs familles ainsi que les professionnels salariés de l'association.

¹ La terminologie est, actuellement, en cours d'évolution.

Elle s'appuie sur deux grands principes :

- La place des familles : L'association est née des familles, qui forment le cœur de l'association. Leur place, leur rôle et leur implication doivent rester prépondérants.
- La spécialisation dans le traumatisme crânien et les lésions cérébrales.

Après le rattachement de l'UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Socio-Professionnelle) à l'AFTC en 2007, d'autres structures ont été mises en place depuis 2008 :

- le CAJ (Centre d'Accueil de Jour) situé à Besançon,
- les SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) du Doubs, de Haute-Saône, de l'Aire urbaine et tout récemment en 2015 du Jura,
- les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) à Vesoul, Gray et Pontarlier.
- à titre novateur et expérimental, le Dispositif Habitat Adapté sur Besançon

Leur rôle est de répondre aux besoins personnalisés des personnes cérébro-lésées, de leurs familles et de créer des liens.

Une relation étroite précisée par convention existe avec l'association ACOR, gestionnaire du FAM de l'Orval à Lixy, d'un SAVS, d'un CAJ, de places de SAMSAH et d'un GEM à Sens. Par ailleurs, l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté soutient et accompagne, dans la mesure du possible, le développement de la Novelline à Cluny.

Plus largement, l'association continue de se mobiliser pour favoriser la multiplicité de structures dédiées, sur tout le territoire et notamment dans les différents départements de Bourgogne.

Des valeurs

L'ensemble des membres de l'association adhèrent aux valeurs dont découlent les droits rappelés ci-dessous.

Rappel des droits reconnus à tous avec notamment la Charte des droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements médico-sociaux instituée par l'arrêté du 8 septembre 2003

Ces droits découlent de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Droit à la vie, à l'éducation, à la formation, au travail, au logement, au libre accès à des loisirs adaptés, à la culture, à l'information, aux soins, à des ressources décentes, à se déplacer librement ;

Droit à la libre expression, droit à l'autonomie et à la sécurité ;

Droit à une prise en charge la plus adaptée possible, à participer à l'élaboration des projets qui en découlent afin de pouvoir y adhérer pleinement ;

Droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et de son intimité, de ses engagements culturels et civiques ;

Droit à disposer de ses revenus et à se faire assister si besoin est.

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

Globalement, l'AFTC revendique et souhaite contribuer à :

- la prise en compte de la personne blessée dans sa globalité, avec un grand respect de sa dignité (y compris en fin de vie)
- l'accueil et l'écoute des personnes blessées ou malades et de leurs familles,
- la prise en compte des préoccupations des familles,
- l'intégration de la personne handicapée dans la société par sa (ré)insertion sociale et professionnelle et une plus grande ouverture vers l'extérieur,
- l'accès effectif aux services dont ont besoin les personnes cérébro-lésées et traumatisées crâniennes,
- au développement d'une logique de parcours susceptible d'accompagner durablement chaque bénéficiaire des services, y compris pour les personnes vieillissantes,
- l'attention particulière réservée aux personnes qui ne sont pas ou qui ne peuvent plus être en capacité de réinsertion mais qui ont le besoin évident des soins et accompagnements spécifiques à la cérébro-lésion.

L'objet social et les missions

A travers son projet associatif, l'association porte ses valeurs, ses spécificités et son objet social. Celui-ci est défini, dans ses statuts, par la défense des droits moraux et matériels des victimes de traumatisme crânien et/ou de lésions cérébrales et de leurs familles.

L'association initie, assume ou encourage et facilite la mise en œuvre de toute action susceptible d'y contribuer.

Cet objet social se décline sous forme de missions :

Permettre aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées de bénéficier d'un accompagnement global, spécifique, personnalisé, et de qualité,

Faire connaître ce handicap si spécifique, parfois silencieux et invisible,

Soutenir et favoriser l'entraide mutuelle entre les familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées,

Représenter les blessés et malades ainsi que leurs familles auprès des organismes publics,

Apporter un appui juridique pour la défense des intérêts des victimes du traumatisme crânien, des personnes cérébro-lésées et de leurs familles.

Contribuer à la réduction du nombre d'accidents en participant à des actions de prévention.

De l'évolution des contextes interne et externe aux orientations pour les 5 ans à venir

La mise en œuvre de ces missions a évolué dans le temps en fonction des choix politiques de l'association, de ses moyens disponibles, du contexte extérieur et des opportunités et contraintes qui en découlaient.

Au départ, certaines actions ont été assurées uniquement par des familles bénévoles telles que l'accueil, le partage de moments de convivialité, l'écoute et les conseils d'orientation, la représentation dans différentes instances, puis des groupes de paroles animés par des professionnels ont été initiés et proposés aux adhérents. Enfin, un travail important de sensibilisation et de lobbying auprès des décideurs financeurs a été réalisé pour obtenir la création de services et ensuite, encourager leur développement.

Cette évolution doit être poursuivie et accompagnée de façon pertinente au regard des enjeux internes et externes sur les 8 départements qui constituent la nouvelle région Bourgogne Franche-Comté. Pour cela, il est nécessaire de déterminer et définir à l'avance les orientations à prendre.

La dynamique associative interne

Le développement des différents services et la professionnalisation de l'aide apportée aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées ainsi qu'à leurs familles ont eu des incidences sur la place et le rôle des familles bénévoles dans l'association.

Cela implique de retenir plus particulièrement deux axes de travail pour les 5 années à venir.

Il importe tout d'abord de veiller à maintenir, voire renforcer la mobilisation familiale et ce, pour deux raisons : d'une part, elle assoit la légitimité de l'association face aux décideurs et d'autre part, la « pairémulation »² est son moteur essentiel.

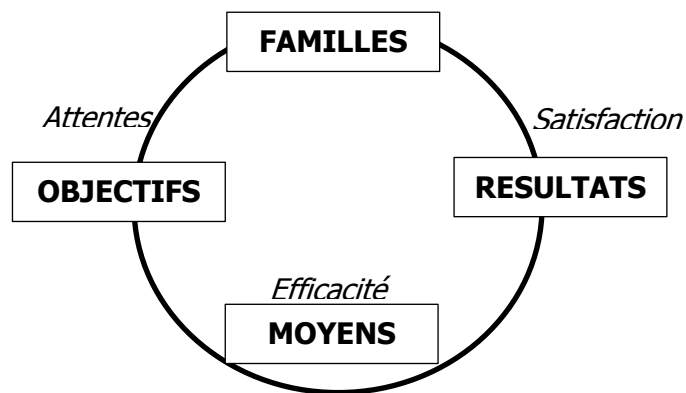
Parallèlement, il convient de préciser les articulations entre l'association et les services afin de préserver et respecter le positionnement de chaque acteur tout en favorisant un réel partage des valeurs et du projet associatif.

La dynamique de l'AFTC dans son environnement

Les contraintes imposées par la situation économique, la rationalisation, voire le rationnement des moyens financiers mobilisables induisent de nouvelles stratégies des pouvoirs publics avec la mise en place de nouvelles formes de gouvernance sur le plan gestionnaire.

L'AFTC, par son développement récent, reste sensible au contexte économique et social et doit conforter la pérennité des services, développer de nouvelles formes de partenariat pour évoluer avec ses valeurs et ses spécificités.

Première orientation : faciliter et soutenir la mobilisation familiale



Les attentes tiennent compte des attitudes et des désirs des utilisateurs.

La satisfaction découle des résultats et porte sur les adhérents.

L'efficacité, c'est la vérification des résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés.

Avec la création des services, nous observons actuellement une diversité de situations des familles vis-à-vis de l'association :

- Des familles adhérentes ayant ou non un de leurs proches pris en charge par une structure de l'AFTC,
- Des familles d'utilisateurs adhérentes ou non à l'association,
- Des familles non adhérentes sollicitant ponctuellement l'association pour des informations et des conseils d'orientation.

² Le terme " pairémulation " est la traduction du terme anglophone (Peer counseling). Cette pratique est plus particulièrement développée en France par le Groupement français des personnes handicapées. Elle vise la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. De façon plus large, elle recouvre également les différentes formes de soutien que des familles peuvent s'apporter, compte tenu de leurs expériences de vie avec leurs proches en situation de handicap.

L'enjeu est de fédérer le plus grand nombre d'entre elles au sein de l'AFTC afin d'assurer la pérennité de la vie associative et de conforter la légitimité de l'association.

- **Développer le sentiment d'appartenance à l'AFTC**

Le sentiment d'appartenance est une base au bien-être social de chacun. Il aide à retrouver, préserver ou développer la confiance nécessaire pour avancer et entreprendre malgré les difficultés de la vie quotidienne.

Les usagers de l'UEROS, du CAJ ou des SAMSAH et les adhérents des GEM bénéficient des structures créées par l'AFTC et n'identifient pas toujours le lien avec l'association. Les familles exprimant leur soulagement et leur satisfaction pour l'accueil de leurs proches blessés ou malades dans les services sont invitées à s'impliquer dans la vie associative et à adhérer à l'AFTC.

L'ensemble des actions qui contribuent à faciliter et soutenir la mobilisation familiale a pour point commun de contribuer à développer le sentiment d'appartenance.

- **Engager une communication spécifique pour faire connaître l'AFTC sur tout le territoire**

Il s'agit de :

- recueillir l'adhésion de nouveaux membres qui peuvent être des familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées bénéficiaires ou non ou des amis sensibilisés à ce handicap.
- d'ouvrir à de nouveaux partenaires qui peuvent être de simples relais de l'information ou de futurs co-acteurs de nouveaux projets.
- soutenir à la mise en place de rencontres et d'activités partagées localement sur les différents territoires qui permettront de renforcer les liens entre les adhérents et par voie de conséquence de développer un sentiment d'appartenance.

Notre communication est à accroître pour renforcer la lisibilité d'un ensemble cohérent tant vis-à-vis des bénéficiaires, des familles et des partenaires. Elle se diversifie et elle s'adapte aux différents publics visés. De plus, elle est portée par tous les acteurs associatifs tant bénévoles que professionnels.

- **Diversifier et valoriser les actions locales ou régionales pour et avec les familles**

Les rencontres entre les familles concernées par la même problématique dynamisent la vie associative et permettent de créer un sentiment d'appartenance.

Elles ont lieu dans des espaces institués comme les Groupes de parole et les rencontres thématiques accompagnées de professionnels avec une visée d'élaboration et de prise de distance pour les personnes impliquées.

Ces actions peuvent alors être complémentaires à l'accompagnement engagé au niveau des services.

Ces rencontres peuvent aussi se dérouler dans un cadre plus festif. Différentes actions conviviales existent déjà : certaines mises en oeuvre initialement par les bénévoles, d'autres développées, par la suite, au niveau des services. Elles sont autant d'opportunités d'échanges

entre proches et/ou personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées et il convient de les poursuivre tout en les diversifiant et en favorisant leur accès (organisation logistique, transport) au plus grand nombre de familles (adhérentes ou non).

Ces différentes offres de rencontre sont à développer, dans un souci de cohérence et d'implication. Il importe que des familles et des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées soient associées à leur préparation et à leur mise en œuvre.

Les adhérents peuvent, eux aussi, participer, proposer, agir et interagir, de façon locale et simple, à tout moment et sans obligation de régularité ou d'un engagement difficile.

Leur mobilisation doit continuer à être favorisée et facilitée, en particulier par des actions spécifiques dont ils pourront être initiateurs, qui répondront à leurs besoins et qui contribueront à renouveler les adhésions existantes ou à en susciter de nouvelles.

Le savoir-faire acquis sur certains territoires pourra être partagé.

• **Soutenir et renforcer la militance**

La dimension militante est principalement portée par le Conseil d'Administration, dont la composition vise à une représentation sur les différents territoires avec une gouvernance qui tient compte des nouvelles distances.

Il est essentiel que les familles puissent se saisir des enjeux associatifs notamment en raison de l'étendue de la Bourgogne Franche-Comté.

Les efforts de communication initiés en 2015 avec la mise en place d'outils technologiques performants doivent permettre d'informer régulièrement sur les moyens actuels, sur l'évolution des projets en cours et sur la place que les adhérents peuvent prendre au sein de l'association.

De nouvelles formes d'engagement militant sont à rechercher afin de mieux correspondre aux aspirations et aux capacités de mobilisation des familles.

L'implication des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, qu'elles soient usagers ou non des structures de l'AFTC est à favoriser. Mettre les personnes handicapées au cœur du projet de l'association, c'est aussi leur reconnaître une capacité à se mobiliser tout en veillant à ne pas les instrumentaliser.

Deuxième orientation : préciser les articulations entre l'association et les services

Avant la création des services, l'association était surtout un lieu de rassemblement et de soutien mutuel des familles. C'était un soutien face à la déroute autour du traumatisme, pour trouver des réponses sur le parcours à venir, même s'il est différent pour chacun. Les familles ont besoin d'une « béquille » et peuvent à leur tour en devenir une pour d'autres.

La mise en place des services ne doit pas se faire au détriment de cette « pairémulation » spontanée et, au contraire, en favoriser la reconnaissance et la poursuite.

Par ailleurs, le positionnement des bénévoles et des professionnels est, de fait, différent au sein de l'association, face aux familles et aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Il s'inscrit dans une logique de complémentarité avec un souci partagé de cohérence globale, facilitateur dans les prises en charge.

Enfin, les professionnels comme les familles bénévoles peuvent :

- identifier des besoins non couverts sur le terrain,
- contribuer à l'élaboration et à l'aboutissement de projets de nouveaux services.

Au regard de ces différents points de rencontres, il convient de :

- s'assurer du partage et portage du projet associatif par l'ensemble des bénévoles et salariés,

- donner à voir aux familles d'usagers et non-usagers les différentes composantes de l'association et leur complémentarité,
- veiller à préciser les articulations entre les actions menées par les différents acteurs associatifs.

- **Favoriser un réel partage et portage des valeurs et du projet associatif entre bénévoles et salariés**

Le sentiment d'appartenance à l'association déjà évoqué dans la première orientation est également à promouvoir pour les salariés des services. Il est une garantie de l'acceptation du cadre institutionnel, condition nécessaire au positionnement professionnel et au-delà, l'assurance d'une dynamique associative construite sur des valeurs partagées.

Aussi, le choix a été fait par le Conseil d'Administration d'associer les salariés à l'élaboration de ce nouveau projet associatif, comme ils le seront ensuite par sa déclinaison dans les projets de service. De façon plus générale, une attention particulière sera apportée à l'accueil de chaque nouveau salarié ou bénévole pour qu'il ait connaissance de ce projet et se l'approprié.

Par ailleurs, le partage de lieux, de temps de convivialité, qui permettent la rencontre et où se mêlent professionnels et adhérents, favorise, comme pour les familles et les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, la construction d'une identité associative « AFTC » partagée.

- **Permettre aux familles d'identifier les différentes composantes de l'association (bénévoles et services) et d'en percevoir la complémentarité**

Les portes d'accès à l'association varient en fonction des situations des personnes (familles adhérentes ou non), personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées (orientées ou non vers les services) et de leurs demandes et de ce fait, les réponses apportées peuvent prendre différentes formes. Les modalités d'accueil sont donc déterminantes pour que, d'une part, les réponses apportées soient pertinentes et cohérentes et que d'autre part, les personnes puissent, à cette occasion, commencer à identifier les différentes composantes de l'association et leurs rôles respectifs.

Ensuite, tout au long du parcours des personnes prises en charge et de leurs familles, mais également dans les appuis ponctuels apportés aux adhérents, les bénévoles et professionnels doivent être en mesure de faire des liens, de valoriser les actions ne relevant pas de leur champ propre d'intervention, dans une vision partagée du mieux être recherché.

Tout ceci suppose une (re)connaissance réciproque des bénévoles et des professionnels, avec des temps d'échanges pour définir ensemble des modalités de communication sur le rôle de chacun.

- **Articuler les actions menées par les professionnels et les membres de l'association tout en préservant le positionnement de chaque acteur**

Face à la souffrance des familles confrontées au traumatisme crânien ou à la maladie d'un de leurs proches, la parole des professionnels est différente de celles des bénévoles : l'une distanciée, l'autre dans la proximité d'expérience de vie. Aussi, elles peuvent être complémentaires et pertinentes en fonction du moment de la sollicitation des familles, de leurs besoins et de leurs attentes. Il est donc important de favoriser l'expression de chacune avec de possibles allers-retours de façon cohérente et aidante.

Aussi, outre le premier objectif de (re)connaissance sur le rôle de chacun, bénévoles et professionnels doivent affiner ensemble les modalités de leur collaboration dans l'accueil des familles, ou encore leurs contributions respectives dans la communication ou les actions de soutien et de convivialité proposées aux familles et aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Le Conseil de la Vie Sociale, les associations d'adhérents des GEM sont autant de lieux où usagers, représentants de l'AFTC, professionnels et le cas échéant, familles sont amenés à se rencontrer et à intervenir sur le fonctionnement des structures. Ce rôle essentiel est à encourager et à valoriser de façon constante. C'est la garantie que l'action portée par l'ensemble des acteurs associatifs, au sens large, soit toujours centrée sur l'intérêt des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Par ailleurs, il paraît intéressant de bien les identifier comme des espaces possibles d'élaboration et de réflexion à mobiliser sur des sujets communs.

Ainsi, professionnels et familles sont amenés à se rencontrer dans le cadre de la prise en charge de leurs proches traumatisés crâniens et cérébro-lésés. Quels liens, quels retours d'information, quelle éventuelle collaboration possible, à la fois respectueux de la liberté et de l'autonomie de la personne accompagnée et de la reconnaissance de la place et du rôle de sa famille ? Les réponses à apporter ne peuvent pas être uniformes, mais, au contraire, uniques au regard de la singularité de chaque situation familiale. Toutefois, il convient déjà qu'elles puissent être posées avec l'ensemble des personnes concernées. Une réflexion partagée pourrait être proposée dans ce sens dans le cadre du Conseil de la Vie Sociale.

Enfin, membres de l'association et professionnels sont susceptibles d'être mobilisés dans le cadre de projets de nouvelles structures. La complémentarité politique/technique peut alors être déterminante pour faire aboutir les projets mais aussi en conforter et en confirmer la pertinence. Là encore, une attention particulière devra être apportée sur les modalités de collaboration et d'information.

Troisième orientation : Développer le rayonnement de l'association sur la totalité du territoire tel qu'il se présente depuis juin 2015

Le but est d'assurer, de contribuer et de promouvoir la tolérance, la reconnaissance et le respect de toute personne ayant un handicap cognitif et parallèlement de faire évoluer notre action en fonction des besoins et de trouver les moyens de les réaliser.

- **Informier et sensibiliser pour une meilleure (re)connaissance de ce handicap**

L'information et la sensibilisation se justifient par le fait que la personne victime d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale est souvent porteuse d'un handicap peu connu du grand public et ces actions visent à permettre une meilleure intégration.

Informier les décideurs politiques et financiers, les professionnels de santé et aussi sensibiliser le grand public sont des actions à poursuivre et à développer afin d'apporter de nouvelles réponses adaptées.

Cette information est délivrée par tous les acteurs de l'association et par le biais de différents supports (liens entre familles, plaquettes, affiches, témoignages, internet, réseaux sociaux...).

Elle prend forme par l'organisation ou la participation à des manifestations scientifiques ou associatives afin de faire connaître toute la spécificité du handicap dû à une lésion cérébrale. Notre adhésion à l'UNAFTC, et plus récemment au GCSMS CAP TCL³ qu'elle a créé, s'inscrit dans cette volonté de reconnaissance de prise en compte de ce handicap. L'Union nationale nous apporte son soutien par ses actions de représentation auprès des Ministères concernés. Nous contribuons, dans la mesure de nos moyens, à ses différents travaux.

- **Développer et consolider les partenariats**

Forte de cette volonté d'agir et de répondre aux attentes des personnes traumatisées crâniennes, cérébro-lésées et de leurs familles, l'AFTC est reconnue par les différents acteurs sur le terrain. Elle poursuit le développement du partenariat et sa formalisation (conventions, autres formes juridiques...).

- *Au niveau associatif*

L'AFTC développe et met en œuvre des actions communes avec d'autres associations mobilisées par des préoccupations militantes et/ou médico-sociales partagées. Elle est sollicitée par des associations de familles et/ou malades souffrant de troubles cognitifs (AVC – accident vasculaire cérébral, SEP – sclérose en plaques) qui souhaitent bénéficier de son expertise en termes de prise en charge. Enfin, l'AFTC assure un rôle de représentation des personnes traumatisées crâniennes, cérébro-lésées et de leurs familles.

- *Dans la reconnaissance de notre expertise sur les troubles cognitifs, leurs conséquences et leur prise en charge*

Nous sommes sollicités par différents opérateurs pour délivrer des interventions (in)formatives générales ou ciblées sur les troubles cognitifs et leur prise en charge. La professionnalisation de ces interventions est à conforter et à valoriser. L'offre d'actions de formation se développe avec les professionnels des services.

Parallèlement, le partenariat avec les Maisons départementales de Personnes Handicapées (MDPH) des 8 départements de la Région Bourgogne Franche-Comté se renforce afin d'obtenir une réelle reconnaissance (labellisation) des équipes médico-sociales pour l'évaluation de la situation des bénéficiaires.

- *Dans la construction d'offres de service et le montage de projets innovants*

Le développement d'offres de service complémentaires prenant en compte la spécificité du handicap est à poursuivre et à encourager auprès des professionnels et à valoriser auprès des partenaires. Au-delà, l'élaboration et le montage de projets innovants implique de favoriser des partenariats. Ils s'inscrivent d'une part, dans une logique de complémentarité de compétences et de moyens et d'autre part, dans une proximité territoriale sur les différents secteurs d'intervention des services de l'AFTC au niveau régional. Dans cette dynamique, des conventions ont été signées récemment avec l'UGECAM de Bourgogne Franche-Comté⁴, l'APF⁵ Bourgogne Franche-Comté. Des partenariats sont en cours de construction avec l'ADAPT⁶, le centre de rééducation fonctionnelle Divio à Dijon...D'autres sont encore à explorer, en particulier sur la Bourgogne, avec les différents opérateurs positionnés dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées.

³ Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-Lésées

⁴ Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie

⁵ Association des Paralysés de France

⁶ L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

- Dans la gestion des moyens

Devant un contexte économique de plus en plus contraint, l'AFTC recherche de nouvelles formes de partenariat afin de mutualiser les moyens disponibles pour être en capacité de répondre aux besoins tout en gardant sa spécificité. La convention initiale de gestion avec l'Adapei de Besançon a évolué vers une convention de mise à disposition de services supports avec l'Adapei du Doubs. De même l'implication dans le GCSMS initié par l'UNAFTC sera à préciser en fonction de son évolution.

- Dans le domaine de la santé

Depuis 2010, un partenariat avec le Pôle autonomie et Handicap du Centre Hospitalier Régional universitaire de Besançon a été élaboré.

D'autres pistes sont en cours d'exploration avec d'autres structures sanitaires sur l'ensemble du territoire ainsi qu'avec tous les professionnels de santé susceptibles d'intervenir auprès des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Le partenariat avec les différents centres de rééducation se structure avec une visée de conventionnement systématisée.

Par ailleurs, l'AFTC contribue au rapprochement du sanitaire et du médico-social en s'impliquant dans la mise en place d'outils de suivis partagés. Dans cette perspective, son adhésion récente au Groupement sanitaire Emosist va permettre la mise en place de visio-conférences, messageries sécurisées entre ses services et les structures sanitaires et à plus long terme, le développement du projet de carnet de suivi du patient TC. Enfin, les services de l'AFTC ont obtenu l'agrément leur permettant d'accueillir des internes.

Dans le but d'apporter un soutien précoce aux familles, des liens sont aussi à travailler avec les pompiers, commissariats, gendarmeries et les services de transports médicaux.

Ces trois orientations ainsi que les objectifs en découlant se concrétiseront sous forme de projets (présentés page suivante) à développer sur 2016/2021.

Ainsi, ce projet associatif devient la nouvelle feuille de route de l'AFTC de Bourgogne Franche Comté, garantie d'une cohérence globale partagée tant au niveau du sens que de l'action.

Validé par le CA du 13 mai 2016

Et approuvé par l'Assemblée Générale du 10 juin 2016

PROJETS POUR LES 5 ANS A VENIR : 2016/2021

- **Au niveau de l'association**

Implication dans les instances nationales afin de contribuer à la mise en place de politiques dédiées aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Adaptation de la gouvernance et de sa déclinaison d'intervention sur les différents territoires. Accompagner et favoriser le renouvellement et le développement du Conseil d'Administration (15 à 20 administrateurs).

Renforcement de la cohérence associative par une présentation du projet associatif à l'ensemble des salariés sur les différents sites par la présidence et les administrateurs locaux.

(In)formation des administrateurs bénévoles en vue de leur permettre d'assurer pleinement leur rôle de représentation dans les différentes instances où ils sont amenés à siéger.

Poursuite au niveau régional, en particulier en Bourgogne, des actions de sensibilisation et de lobbying auprès des décideurs pour faire reconnaître ce handicap spécifique et améliorer sa prise en charge par l'obtention de moyens.

Identification des difficultés d'accès effectif aux services et action de sensibilisation sur les effets secondaires de ces difficultés auprès des financeurs.

Rapprochement avec d'autres associations de familles et/ou de malades souffrant également de troubles cognitifs (AVC, SEP...) en vue d'améliorer la reconnaissance de ce handicap et de développer des actions communes.

Recherche et adhésion à de nouvelles formes de coopération ou de partenariats.

Recherche et accompagnement de nouveaux bénévoles afin de favoriser leurs contributions au niveau des structures dans le respect de la charte du bénévolat.

Renforcement de l'implication des familles et des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées dans la mise en place d'actions de convivialité et de soutien diversifiées. Dans la mesure du possible, favoriser les transports solidaires (co-voiturage).

Renforcement de la collaboration entre les bénévoles et les professionnels des services par des temps d'échange, de travail sur la mise en place d'actions co-portées :

- Création d'un support de présentation des administrateurs locaux, « interlocuteurs privilégiés » des familles à diffuser systématiquement avec la plaquette AFTC lors de l'accueil dans un service,
- Dans la bibliothèque des livrets, réalisation dans le cadre d'un groupe de travail familles/professionnels d'un livret sur le thème « votre proche est accompagné par un service »,
- Elaboration d'un argumentaire « type » sur l'AFTC et ses services pour les administrateurs,
- Implication des professionnels comme relais d'information et facilitateurs logistiques dans le cadre d'actions associatives,
- Sollicitation des administrateurs par les professionnels pour des présentations de l'association ou des interventions ponctuelles auprès des usagers des services,
- Proposition de participation des administrateurs de l'AFTC aux AG des GEM.

Poursuite et renforcement d'actions de soutien pour les familles et les proches de personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées : groupes de paroles, réunions d'information thématiques... à proposer si possible au niveau local.

Poursuite du développement de la communication avec un double objectif : en externe, assurer la (re)connaissance du handicap cognitif et des actions de l'association au niveau des décideurs, mais aussi du grand public et en interne, renforcer le sentiment d'appartenance par l'ensemble des acteurs. Propositions d'actions telles que « journée portes ouvertes », conférences... Une attention particulière sera apportée au développement du site internet avec en particulier, la mise en place du forum privé pour les adhérents.

Poursuite et développement de la mission prévention routière en s'appuyant sur des témoignages et d'autres formes d'action.

- **Au niveau des structures de l'AFTC Bourgogne Franche-Comté**

Poursuite de leur développement en vue d'obtenir une couverture régionale, en particulier pour la Bourgogne, par :

- L'extension significative du nombre de places de l'UEROS
- Le développement de SAMSAH, GEM et autres structures dédiées aux personnes TC/CL à proximité de leurs lieux de vie.

Evaluation et renforcement de la qualité des prises en charge et accompagnements des personnes accueillies sur les différents services par la mise en œuvre des plans d'actions définis dans le cadre de l'évaluation interne, articulés avec les résultats des évaluations externes à venir.

Soutien de la participation et de l'expression des usagers et de leurs familles dans le cadre du CVS ou des associations d'usagers pour les GEM, au niveau du fonctionnement des services et de leur développement. Les rencontres collectives (groupes d'expression par services, enquêtes de satisfaction...) sont également encouragées, comme autant de lieux d'expression possibles pour les usagers et leurs familles.

Réflexion partagée au sein du CVS sur les modalités d'information et de collaboration avec les familles dans le cadre de la prise en charge des usagers.

Affirmation de la capacité d'expertise des services sur les troubles cognitifs auprès des instances décisionnaires comme les MDPH et les financeurs.

Développement d'offres de service spécifiques : élaboration et formalisation d'interventions (in)formatives, formations, appuis « experts » ponctuels avec parallèlement identification des différents types de publics et des partenaires facilitateurs (Espace santé...).

Poursuite de l'élaboration et de la mise en œuvre d'offres complémentaires et de projets innovants avec différents partenaires (insertion professionnelle, habitat adapté, vieillissement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées...).

Développement d'une logique de réseaux avec le secteur sanitaire, notamment par l'extension du périmètre des conventions existantes.

Valorisation des productions réalisées par les personnes TC/CL.

ANNEXE

Historique de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté

AFTC DE BOURGOGNE

« En août 1986, Philippe GUILLEMANT est victime d'un grave accident de la circulation, qui le plonge en coma profond. Il survit à cet accident en conservant de graves séquelles, un handicap majeur qui l'empêche de retrouver une vie sociale normale. » Trois longues années seront nécessaires à ses parents pour mesurer l'étendue du drame et les impacts majeurs sur l'environnement familial. Ils initient un long combat pour accompagner toute personne TC qui requiert une prise en charge complexe et personnalisée. En janvier 1987 : les époux GUILLEMANT participent activement à la création de l'AFTC « Ile de France ».

En 1989, confronté au constat cruel de l'inexistence de structures adaptées pour leur fils, les époux GUILLEMANT – Claire et André - décident de fonder une association (régie par la loi 1901), dans le but de créer puis gérer une structure d'accueil et de réadaptation adaptée à des blessés souffrants de traumatismes similaires. Ils transforment alors une partie de l'exploitation de leur fils Philippe (située à Lixy), en centre d'accueil pour traumatisés crâniens et créent l'association ACOR. Le Centre de l'ORVAL sera le 1^{er} centre spécialisé rural de ce type en France, « autorisé initialement à titre expérimental ». Géré par ACOR, le **centre ouvre en 1996** et accueille progressivement 28 résidents, avec pour objectif de favoriser et promouvoir l'accueil et la réadaptation des traumatisés crâniens.

1991 Création de l'AFTC Bourgogne.

1998 L'AFTC de Bourgogne devient l'AFTC Côte d'Or.

Juin 2001, l'AFTC Côte d'Or redevient l'AFTC Bourgogne, avec représentations sur les 4 départements (Saône et Loire, Côte d'Or, Nièvre, Yonne). André GUILLEMANT nommé président, après Christian CEALY. Objectifs de l'AFTC :

- Etre à l'écoute des familles et les informer
- Conseiller les familles pour faire valoir leurs droits
- Rôle facilitateur de contact, rencontres, entraide entre TC eux-mêmes, avec/entre les familles
- Sensibiliser l'opinion publique et mobiliser les pouvoirs publics
- Susciter la création de structures appropriées aux besoins des TC, y représenter leurs intérêts et leurs droits
- Développer l'association et ses structures

Poursuite et développement des activités du Centre de l'Orval.

2005 : Difficile constat de diminution du nombre d'adhérents à l'AFTC Bourgogne

2006 : Création des MDPH issues de la loi du 11 février 2005.

Poursuite et développement des missions de l'AFTC Bourgogne, engagement très fort de Mr GUILLEMANT : soutien fort aux TC et à leurs familles, manifestations de sensibilisation publique, échanges et rencontres, partenariats institutionnels, associatifs et politiques, représentations auprès d'instances et commissions...

Mai à fin 2007 :

- intervention d'André GUILLEMANT à la Conférence Régionale de Santé de Dijon pour faire ajouter le Traumatisme Crânien aux 9 priorités du Plan Régional de Santé Publique (demande validée)
- début partenariat opérationnel avec CRF Divo : soutien logistique et permanences mensuelles de l'AFTC Bourgogne au CRF

2008 Modification des statuts de l'AFTC Bourgogne (modification du bureau du Conseil d'Administration) et démission de son président pour raison de santé. Relai par Sophie FLUCHOT qui poursuit un fort engagement en tant que présidente, administratrice au CA de l'UNAFTC, etc.

Début 2009 Changement de présidence de l'AFTC Bourgogne, poursuite des missions initiées par André GUILLEMANT, et accroissement de partenariats. Fortes représentations de l'AFTC afin de soutenir les actions auprès des TC et de leurs familles, permanences au CRF Divio mensuelles, participations accrues à des manifestations publiques de sensibilisation et engagement actif en terme de prévention et de sécurité routière

Partenariats :

- Convention entre le Comité Régional Handisport de Bourgogne (CRHB) et l'AFTC Bourgogne signée en AG le 18 avril 2009
- Centre de Rééducation Fonctionnelle de DIVIO de Dijon
- Convention entre Les Amis de la Novelline et l'AFTC Bourgogne en novembre 2014

2014 Préparation de l'AFTC Bourgogne à un rapprochement avec l'AFTC Franche-Comté, nomination d'une nouvelle présidente.

Mai 2014 : AG de l'AFTC Bourgogne statuant à l'unanimité sur son rapprochement avec l'AFTC FC, intégration des adhérents bourguignons et francs comtois au sein de la nouvelle entité associative dès l'AG de l'AFTC FC en juin 2015

AFTC de Franche-Comté

Création à partir de 1996 avec :

- Le début des rassemblements avec les familles,
- Un premier groupe de paroles qui va souder des futurs administrateurs,
- Les prémisses des actions de prévention,
- Et déjà, le constat de manque de structure.

Restructuration régionale à partir de 2003 avec :

- Un changement déterminant de Présidence,
- La Création du Conseil d'Administration régional avec un vice-président dans chaque département,
- L'arrivée du Jura dans l'association régionale,
- Le développement et la création de nouvelles permanences pour les familles,
- Les débuts de la communication.

Le développement du partenariat de terrain en 2005/2006 : AFTC, SAVS et SIP/Adapei de Besançon, CRM Mulhouse, UEROS Franche-Comté de Salins.

Mobilisation des professionnels autour de situations concrètes de blessés, partage de points de vue et de réponses aux besoins spécifiques.

Participation mutuelle aux AG respectives : création et tissage progressif de liens à tout niveau.

2005 Lancement d'une étude de besoins sur les traumatismes crâniens : conséquences familiales, sociales et professionnelles.

Etude confiée à l'ORS - l'Observatoire Régionale de la Santé de Franche-Comté - et financée par de multi-subsventions : DRASS, Sécurité Routière, AFTC....

Cette étude permet par la suite de proposer des services adéquats.

2006 Rapprochement avec l'UEROS de Salins, gérée par le Centre Hospitalier.

L'AFTC se positionne et accepte de reprendre l'agrément de l'UEROS de Salins, dont le transfert sur Besançon est souhaité.

01/01/2007 : à la demande des pouvoirs publics, DDASS et DRASS, convention de gestion avec l'ADAPEI de Besançon afin d'assurer la gestion de l'UEROS.

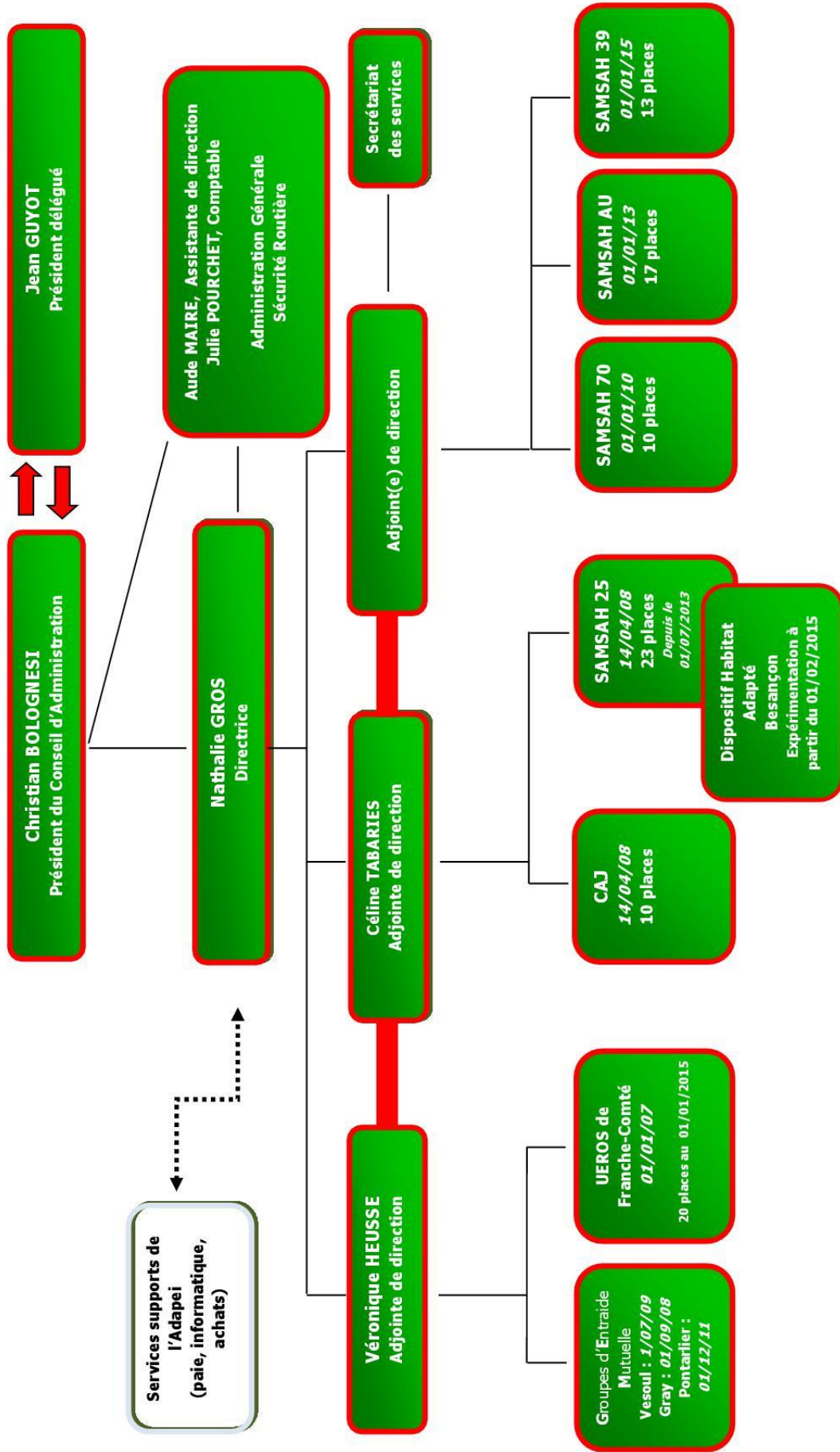
01/01/2014 : Suite au développement interne de l'AFTC et à la fusion des Adapei du Doubs, le champ de cette convention est réduit à l'accès aux services supports (informatique et paie principalement) et l'AFTC reprend complètement la gestion de ses services.

2008/2015 Poursuite des créations et développement de structures : CAJ, SAMSAH, GEM, extension de l'UEROS... (*Organigramme page suivante*)

2015 : Création de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté



ORGANIGRAMME AFTC de Bourgogne Franche-Comté au 1^{er} septembre 2016



AFTC de Bourgogne Franche-Comté - 17 Rue Pergaud 25000 Besançon