

RAPPORT DE STAGE



***Les habitats partagés pour cérébro-lésés
gérés par l'AFTC Avenir
Association des Familles de Traumatisés Crâniens
Bordeaux - Décembre 2015***

Remerciements

La réalisation de ce rapport a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais tout d'abord adresser mes remerciements à Maître François Chambolle, Président de l'association AFTC Avenir, pour m'avoir chaleureusement accueillie au sein de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens au cours du mois de décembre 2015. Je voudrais également remercier toute l'équipe de l'AFTC, les membres du Conseil d'Administration, les membres du Groupe d'Entraide Mutuelle et du Centre d'Accueil de Jour de l'AFTC pour leur disponibilité et leurs riches enseignements. Je pense en particulier à Madame Isabelle Baricault, Madame Elise Sevenet et Monsieur Patrick Lefèvre, qui ont fortement contribué à alimenter ma réflexion.

Je désire aussi remercier les colocataires des maisons dans lesquelles j'ai effectué des visites. Ils m'ont reçu avec une grande hospitalité et m'ont parlé à cœur ouvert. Merci également aux référents des maisons, professionnels des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (TCA, Agape et Junior Senior). Tous m'ont consacré du temps et de l'attention, malgré leur emploi du temps chargé.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance au SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) de l'ADAPT Gironde (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées) en particulier Madame Emilie Caiveau, Ergothérapeute et Madame Aurélie Rimbaud, chef de Service, pour nos échanges qui ont grandement facilité mon travail, ainsi que Docteur Edwige Richer, Médecin-Chef spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation, qui a accepté de me recevoir et de m'instruire sur la problématique de la lésion cérébrale chez les personnes victimes de traumatisme crânien.

Enfin, je voudrais exprimer ma reconnaissance envers mes proches (famille et amis) et collègues qui m'ont apporté leur soutien moral et intellectuel tout au long de ma démarche.

Table de matières

<i>Introduction</i>	4
1. L'association AFTC, ses usagers et son organisation	5
1.1. Historique de l'association.....	5
1.2. Etude de la Population des cérébro-lésés et traumatisés crâniens de l'AFTC	5
1.2.1. Définition du traumatisme crânien et données statistiques.....	5
1.2.2. Les séquelles et particularités du traumatisé crânien	6
1.2.3. Les caractéristiques de la population rencontrée et le parcours du cérébro-lésé	8
1.2.4. Les besoins du cérébro-lésé en sortie de rééducation	9
1.3. Les maisons collectives organisées autour d'un triptyque associatif.....	9
1.3.1. L'AFTC comme gestionnaire locatif : composition du parc.....	9
1.3.2. L'aide humaine des SAAD	10
1.3.3. L'accompagnement médico-social par le SAMSAH.....	11
1.3.4. Les autres acteurs	12
1.4. Le cadre légal	13
1.4.1. Concernant les traumatisés crâniens.....	13
1.4.2. Concernant le droit des usagers.....	13
1.4.3. L'ambiguïté du dispositif habitat privé et mutualisation des services	14
1.4.4. La légitimité de l'AFTC.....	14
2. Analyse et Diagnostic	15
2.1. L'accompagnement des cérébro-lésés au sein de leur habitat collectif.....	15
2.1.1. Les critères d'arrivée du cérébro-lésé dans une maison	15
2.1.2. La cohabitation : conjuguer les besoins individuels et vie en collectivité	16
2.2. L'absence de coordination entre les acteurs	17
2.3. L'enjeu de la pleine occupation des maisons et le "seuil de rentabilité"	20
2.4. Le diagnostic stratégique SWOT	21
3. Les axes de progrès social et les pistes d'amélioration	22
3.1. L'AFTC en tant que coordinateur de l'action sociale	22
3.1.1. La médiation entre les acteurs et la charte de bon fonctionnement.....	22
3.1.2. Veiller au respect des recommandations de l'ANESM et de la HAS.....	22
3.1.3. Instaurer un projet collectif pour créer un lien social entre les colocataires.....	23
3.1.4. Comment rendre compatibles les profils des cérébro-lésés et l'habitat qui les reçoit ?	23
3.2. Développer l'autonomie de l'AFTC et sa professionnalisation	24
3.2.1. L'ouverture à de nouveaux colocataires et le multi-sourcing	24
3.2.2. Les possibilités d'aides et subventions possibles.....	24
3.2.3. L'élargissement des compétences vers l'institutionnalisation et la professionnalisation.....	25
<i>Conclusion</i>	25
<i>Références bibliographiques</i>	27
<i>Liste des abréviations</i>	29
<i>Liste des annexes</i>	30
<i>Annexes</i>	31

Introduction

Inscrite à l'IRTS de Paris Ile de France depuis mai 2015 pour passer le CAFDES (Certificat d'Aptitude à la Fonction de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale), j'ai quitté le milieu de l'industrie automobile où j'exerçais une fonction de cadre, pour donner plus de sens à ma vie professionnelle et personnelle, au service des personnes en situation de fragilité et de dépendance.

La première partie de ce long parcours du CAFDES est consacrée à l'expertise de l'intervention, la découverte des populations, des institutions et politiques publiques qui s'y attachent. J'ai eu l'opportunité de réaliser un premier stage de 15 jours à Berlin, dans une grande maison partagée entre 7 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le système de colocation pour séniors est particulièrement développé en Allemagne, on comptabilise près de 2000 maisons collectives dans le pays et près de 600 sur Berlin même. Depuis mon retour d'Allemagne, je n'ai eu de cesse que de trouver le lieu idéal pour découvrir d'autres colocations en France, tant je suis convaincue que ce modèle de logement partagé, assisté d'un service à domicile, répond de façon optimale aux besoins des usagers. J'ai axé mes recherches en France sur le secteur du Handicap, sachant d'une part que les habitats en milieu ordinaire y sont bien plus développés que dans le secteur de la Vieillesse, et d'autre part que cela me donnait l'occasion de découvrir une nouvelle population. Mes recherches furent rapides, quelques articles de revues spécialisées ont immédiatement attiré mon attention vers une association nommée AFTC (Association des Familles de Traumatisés Crâniens). Celle de Bordeaux gère 17 colocations (hors logement individuel) pour personnes cérébro-lésées victimes d'un traumatisme crânien. Une quantité assez représentative pour détenir une certaine expertise du système colocatif en France, fournir le matériau nécessaire à mes recherches et apporter les réponses à mes questionnements. Mes échanges avec l'AFTC furent très positifs et j'ai donc passé 3 semaines à Bordeaux en décembre 2015. J'ai pu choisir librement le sujet de ma problématique de Note d'Aide à la Décision (la commande de l'IRTS pour ce stage), en échange d'une observation critique du fonctionnement des colocations, avec quelque analyse sur les points forts et points faibles du système et les pistes d'amélioration. C'est donc ainsi que j'ai articulé mon rapport, à savoir une première partie descriptive à partir de mes observations personnelles et des échanges avec les différents acteurs, une seconde partie plutôt analytique à partir des études faites sur place, et enfin une troisième et dernière partie orientée sur les axes de progrès et pistes d'amélioration de l'association à partir des objectifs qu'elle s'est fixée.

1. L'association AFTC, ses usagers et son organisation

1.1. Historique de l'Association

En 1969 a été ouvert à proximité de Bordeaux un centre de traumatologie rassemblant toutes les spécialités nécessaires à l'accueil en urgence des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées de la région. C'est ainsi que les familles des patients ont créé en 1985 la première AFTC qui s'est répandue rapidement dans toute la France, justifiant le regroupement en Union Nationale (UNAFTC) en 1986. Cette dernière coordonne les actions, les objectifs et facilite les échanges. L'association prend de l'ampleur et l'UNAFTC participe en 1995 au premier colloque des traumatisés crâniens et de leur familles en France et en Europe, suite à la publication du rapport Lebeau de l'IGAS¹. Un programme national de prise en charge des traumatisés crâniens, ainsi que le SROS (Schéma Régional de l'Organisation des Soins) Aquitain, ont permis le développement de structures pour la réinsertion des cérébro-lésés.

Accompagnée du Docteur Edwige Richer (Médecin-Chef spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation et présidente du RATC - Réseau Aquitain de réinsertion des Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés), l'AFTC Avenir de Bordeaux fut le précurseur de la gestion des premiers habitats partagés depuis 1999, répondant ainsi au besoin de retour à la vie en milieu ordinaire des cérébro-lésés. L'UNAFTC estime aujourd'hui à 167 le nombre de personnes cérébro-lésées logées dans 42 maisons collectives dans 16 départements différents².

L'UNAFTC et les AFTC se sont engagées dans la lutte contre l'insécurité routière, ont créé une journée nationale de sensibilisation au traumatisme crânien (le 8 juin) et sont reconnues depuis 30 ans pour leur expérience en terme d'accompagnement, d'entraide et de soutien mutuel aux cérébro-lésés et à leur famille dans leur long et douloureux parcours post-traumatique.

1.2. Etude de la Population des cérébro-lésés et traumatisés crâniens de l'AFTC

1.2.1. Définition du traumatisme crânien et données statistiques

✿ Le traumatisme crânien

Dans la plupart des cas, les lésions cérébrales sont consécutives à un traumatisme crânien³, c'est-à-dire un choc reçu sur la boîte crânienne avec ou sans fracture suite à un accident de la voie publique, un accident de sport, une chute, une agression, une tentative de suicide. Le traumatisme crânien correspond à 80% des cas de lésions cérébrales acquises.

¹ Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens, République Française, IGAS, rapport n°95075, mai 1995, rédigé par Monsieur Henri-Jean Lebeau, membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

² Monographie nationale des réalisations et projets des AFTC - *Logement accompagnés, enjeux et perspectives*, Inventaire, 4 mars 2012, page 13

³ Cf. Annexe I : Le traumatisme crânien et les différentes parties du cerveau

On distingue habituellement trois niveaux de gravité :

- Le traumatisme crânien léger correspond à une perte de connaissance brève de quelques instants (moins d'une heure) et une amnésie du traumatisme et des instants qui suivent (amnésie post-traumatique de durée inférieure à 24 heures). L'évolution⁴ est le plus souvent favorable : 90% des personnes récupèrent sans séquelles, en moins de 3 à 6 mois mais 10% gardent des séquelles plus ou moins importantes.
- Le traumatisme crânien modéré intermédiaire se situe entre le niveau léger et sévère. Sa sévérité est évaluée par la durée de la perte de connaissance, la profondeur du coma et la durée de l'amnésie post-traumatique.
- Le traumatisme crânien sévère est caractérisé par un coma qui peut durer plusieurs heures ou jours. Le risque de séquelles est beaucoup plus élevé.

✿ Les autres affections à l'origine des lésions cérébrales

Dans d'autres cas, les lésions cérébrales sont liées à une affection du système nerveux central suite à un accident vasculaire cérébral, une tumeur cérébrale, une encéphalite, une rupture d'anévrisme ou une anoxie cérébrale⁵.

Pour simplifier, le terme "traumatisme crânien" (TC) sera utilisé tout au long de ce rapport pour désigner l'ensemble de ces "accidents" responsables des lésions cérébrales acquises.

✿ Données statistiques

En Europe on dénombre environ 235 nouveaux cas de TC pour 100 000 habitants par an⁶.

En l'absence de données nationales plus récentes, le rapport Lebeau⁷ estime en 1995, à 148 000 le nombre de personnes touchées par un TC par an en France. On recense 4 000 comas et 8 000 décès par an. 75% des TC ont moins de 30 ans et la principale cause du TC est l'accident de la voie publique (à 80%). Le TC touche 1 homme pour 2 femmes. Environ 12% de la population française aurait déjà eu un TC avec perte de connaissance. La prévalence des troubles psychiatriques est de 49% après un TC. Les tentatives de suicide post-TC concerneraient 26% des personnes.

1.2.2. Les séquelles et particularités du traumatisé crânien

Pour les traumatismes crâniens légers, les séquelles les plus fréquentes sont des céphalées, des sensations vertigineuses, une fatigue et des difficultés cognitives et émotionnelles. Ces troubles

⁴ Informations Professeur Philippe AZOUVI. Service de Rééducation Neurologique, Université René Descartes, CHU Paris-Ouest, Hôpital Raymond Poincaré, 92380 Garches, source <http://www.traumacraniien.org>

⁵ L'anoxie cérébrale est la diminution ou l'arrêt de l'oxygénation du cerveau

⁶ Cf. Annexe II : Recueil de données statistiques de Dr Claire Jourdan Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation Hôpital Raymond Poincaré, Garches

⁷ Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens, République Française, IGAS, rapport n°95075, mai 1995, rédigé par Monsieur Henri-Jean Lebeau, membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

guérissent dans 90% des cas en moins de 3 à 6 mois, 10% gardent des séquelles plus ou moins importantes⁸. Mais ces traumatismes peuvent aussi être compliqués par le retentissement psychologique de l'accident (en particulier par l'état de stress post-traumatique caractérisé par des souvenirs envahissants et répétés de l'accident ou de ses suites).

Pour les traumatismes crâniens modérés à sévères, les séquelles peuvent être plus importantes. On distingue :

- les séquelles physiques, à savoir des troubles de la motricité (hémiplégié), des troubles de la coordination et de l'équilibre, des troubles orthopédiques, et dans les cas les plus sévères peuvent persister des troubles sphinctériens ou de la déglutition (avec risque de fausse route). Des crises d'épilepsie peuvent survenir plus tardivement ;
- les séquelles sensorielles, constituées de troubles visuels, de la perte du goût, de l'odorat, du toucher ;
- les déficits endocriniens, par lésion de l'hypophyse, accentuant la fatigue ou générant des troubles sexuels ;
- les séquelles cognitives constituant la principale difficulté à la reconnaissance d'un handicap. Elles sont communément nommées "handicap invisible"⁹. Il s'agit d'une combinaison de différents troubles associant une lenteur mentale, des troubles de l'attention, de la concentration, une difficulté à faire plusieurs choses à la fois, des troubles de la mémoire surtout antérograde (c'est à dire altérant les capacités d'apprentissage de nouvelles informations) et enfin des troubles des fonctions exécutives (difficultés de gestion de tâches nouvelles ou inhabituelles, de planification, d'organisation, de raisonnement, de jugement) ;
- et enfin les séquelles comportementales et/ou psycho-affectives, modifiant le caractère et le comportement sous forme soit d'une perte des initiatives et d'une apathie, soit au contraire d'une désinhibition et de difficultés du contrôle du comportement pouvant mener à des actes socialement inadaptés (violence, agressivité, conduites addictives...).

Ces troubles sont très rarement isolés et interagissent entre eux. Il s'y associe souvent une anosognosie qui fait que les cérébro-lésés ne semblent pas avoir conscience de leur condition.

Les personnes les plus gravement atteintes sont en état "végétatif chronique" ou "pauci-relationnel" : ces états se caractérisent par une altération persistante de la conscience, limitant totalement (éveil non répondant) ou partiellement (état pauci-relationnel) les capacités de communication et d'interaction avec l'environnement.

⁸ Informations Professeur Philippe AZOUVI. Service de Rééducation Neurologique, Université René Descartes, CHU Paris-Ouest, Hôpital Raymond Poincaré, 92380 Garches, source <http://www.traumacranien.org>

⁹ Cf. Annexe III : Les incapacités liées au handicap invisible

1.2.3. Les caractéristiques de la population rencontrée et le parcours du cérébro-lésé

✿ Caractéristiques de la population de l'AFTC

Il y a 61 personnes¹⁰ cérébro-lésées dans les 17 habitats collectifs et 3 personnes qui vivent dans des appartements individuels localisés au dessus des logements groupés maisons (à l'étage) et 7 personnes vivant dans des appartements individuels complètement différenciés des habitats partagés. Je n'ai intégré dans mon étude que les 61 personnes réellement concernées par la colocation au sens du partage locatif.

Il s'agit de 44 hommes et 17 femmes âgées de 23 à 65 ans. L'âge moyen est de 40 ans. Ces personnes sont atteintes de séquelles allant du "simple" trouble cognitif à l'état pauci-relationnel.

73% d'entre elles ont été victimes d'un traumatisme crânien lors d'un accident de la voie publique. Seules 8% sont atteintes d'une lésion cérébrale autre que traumatique (anoxie, encéphalite, tumeur). L'âge moyen lors de "l'accident" était de 24 ans et le temps de rééducation moyen avant d'intégrer la colocation est estimé à 4 ans.

Tous les cérébro-lésés sont sous protection juridique (tutelle ou curatelle) et dans deux tiers des cas, la protection est assurée par un membre de la famille. Ces dernières ne sont que pour moitié domiciliées en Gironde. Et même si les trois quarts d'entre elles viennent de la Région anciennement Aquitaine (départements 24-33-47-64), les plus éloignées géographiquement vivent en Région Ile-de-France ou Bretagne.

✿ Le parcours type du cérébro-lésé depuis son "accident"

Le cérébro-lésé suivi par le RATC de Bordeaux suit généralement un parcours constitué de 4 phases¹¹.

La phase initiale, immédiatement après l'accident cérébral, nécessite dans la plupart des cas un passage par les services de réanimation, de neurologie ou de neurochirurgie de l'hôpital. Les personnes traumatisées crânio-cérébrales y reçoivent un traitement médical. Cette phase dure de quelques semaines à quelques mois selon l'état de conscience de la personne atteinte.

Une deuxième phase dite de rééducation a lieu en unité SSR (Soin de Suite et de Réadaptation, anciennement nommé "moyen séjour"). Le blessé se réentraîne en fonction de ses déficiences cognitives, physiques et comportementales.

La troisième phase est celle de la réadaptation. Elle consiste à maximiser le potentiel de récupération des capacités, le but étant d'amener la personne à réintégrer son milieu de vie. Elle est encadrée par l'UEROS (Unité d'Evaluation de Ré-entraînement d'Orientation Sociale et professionnelle) qui va orienter progressivement le blessé en fonction de ses progrès de récupération et définir avec lui un projet de réinsertion.

¹⁰ Cf. Annexe IV : Profil détaillé des personnes cérébro-lésées de l'AFTC vivant en habitat partagé

¹¹ Cf. Annexe V : Le parcours du cérébro-lésé suivi par le Réseau Aquitain de réinsertion des Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés (RATC)

La quatrième phase est justement celle de la réinsertion qui va durer toute la vie puisqu'elle vise le maintien des acquis. L'UEROS va orienter le blessé selon son niveau de dépendance, soit vers une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ou un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) pour les blessés les plus dépendants, soit vers un réentrainement de la vie sociodominestique (un appartement thérapeutique), soit vers un réentrainement des capacités professionnelles (vers un ESAT).

C'est à ce stade du parcours du cérébro-lésé que l'UEROS peut estimer avec le SAMSAH la possibilité de préparer un blessé à un retour à la vie en milieu ordinaire dans un habitat partagé (en l'occurrence géré par l'AFTC).

1.2.4. Les besoins du cérébro-lésé en sortie de rééducation

Bien après l'accident, l'accompagnement sur le long terme va se faire avec les proches et les équipes médico-sociales et sociales du SAMSAH. Les déficits consécutifs aux séquelles ont un impact sur la vie quotidienne et compromettent fortement la réinsertion sociale, familiale, scolaire et professionnelle des personnes. Le SAMSAH a une réelle connaissance de cette problématique.

Arrivé dans son nouveau domicile, le cérébro-lésé aura de nombreuses attentes, il aura envie de satisfaire des nouveaux désirs liés à une certaine autonomie retrouvée. Mais il sera indispensable que les proches et les équipes médico-sociales et sociales fassent preuve de discernement entre les attentes et les réels besoins¹² du cérébro-lésé, a fortiori s'il est atteint d'anosognosie, car la perception qu'il aura de ses séquelles sera particulièrement amoindrie voire inexistante. La frustration entre le champ des possibles en habitat partagé et ses propres facultés se posera inévitablement.

Il faut considérer que chaque lésion cérébrale est unique, chaque blessé est unique, chaque famille est unique et chaque trajectoire de vie est unique. Autant de configurations dont il faut tenir compte au moment d'intégrer un cérébro-lésé dans un habitat collectif.

1.3. Les maisons collectives organisées autour d'un triptyque associatif

1.3.1. L'AFTC comme gestionnaire locatif : composition du parc

Les 61 blessés "colocataires" sont logés dans 17 logements en diffus, communément appelés "habitat partagé", "maison collective" ou "colocation". L'AFTC loue ces logements à des propriétaires (la plupart sont des compagnies d'assurances ou des bailleurs sociaux). L'AFTC rédige un bail¹³ et un état des lieux avec le sous-colocataire cérébro-lésé et son représentant légal. Le montant du loyer et des charges est réparti entre les blessés, constitués de 2 à 5 personnes maximum par habitat, qui peuvent bénéficier de l'APL (Allocation Personnalisée au Logement) au statut de "sous-colocataire". L'AFTC se

¹² J'entends par "besoins", les besoins secondaires et fondamentaux (au sens de A. Maslow (1908 - 1970 - Psychologue américain) qui sont objectivement nécessaires pour procurer un état de meilleur confort physiologique et psychologique. J'entends par "attentes" tous les besoins finalement exprimés de façon subjective par les colocataires à travers leur comportement, leur actions où inactions, leur expressions verbales ou non verbales

¹³ Cf. Annexe VI : Bail de sous-location de l'AFTC

charge de régler les formalités administratives avec le tuteur / curateur auprès de la CAF (Caisse d'Allocations Familiales). L'AFTC encaisse les loyers, les charges, un montant forfaitaire destiné à l'alimentation et les frais d'entretien domestique (200€/ personne / mois), et une participation forfaitaire aux frais des gestion.

La configuration des maisons ou des appartements diffère peu, chaque colocataire dispose de sa propre chambre (entre 12 et 15 m²), qu'il meuble et décore selon ses désirs. Les pièces partagées sont le salon / salle à manger, la cuisine, la salle de bain et les toilettes (2 WC si c'est une maison avec étage). Le mobilier des pièces communes est fourni et remplacé par l'AFTC selon les besoins. Les pièces sont aménagées de façon à être pratiques et fonctionnelles, la décoration est faite en commun, souvent par des photos, souvenirs, dessins réalisés par les colocataires.

L'équipement électroménager est également fourni et remplacé par l'AFTC selon les besoins.

Les 17 habitats sont répartis dans la Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB) et dans le centre ville. Certains habitats sont récents et bien entretenus par les bailleurs et d'autres sont beaucoup plus vétustes, voire frôlent l'insalubrité, notamment en matière d'isolation et d'humidité. L'AFTC sert de relai et de médiateur pour les requêtes auprès des bailleurs, avec plus ou moins de succès.

La facilité d'accès aux transports en commun et aux commerces dépend de l'emplacement de l'habitat. Les maisons du centre ville de Bordeaux sont plutôt occupées par des jeunes blessés disposant d'une autonomie suffisante pour sortir sans accompagnement. Les maisons situées dans la CUB sont occupées soit par des personnes nécessitant de toute façon un accompagnement, soit des personnes qui travaillent en Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) et qui vivent plutôt à proximité de celui-ci de façon à simplifier les déplacements. Dans certaines situations, un cérébro-lésé peut être autorisé à conduire (par exemple sur un parcours "ESAT ↔ Domicile" validé par l'auto-école).

Certains habitats sont lotis d'un jardin ou d'une terrasse et reçoivent la visite régulière de quelques compagnons à 4 pattes. Certains colocataires ont adopté des animaux de compagnie qui vivent avec eux dans les maisons (chat, rongeur, poissons)

1.3.2.L'aide humaine des SAAD

Pour accompagner et aider les cérébro-lésés dans leur vie quotidienne, chaque habitat collectif dispose d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). 3 SAAD sont répertoriés. Pour chaque logement, l'équipe est constituée de 1 à 4 personnes simultanément. Il s'agit généralement d'auxiliaires de vie et d'aides ménagères.

Les activités sont doubles : s'occuper de l'habitat (courses alimentaires, préparation des repas, travaux ménagers, lessives, intendance) et s'occuper des colocataires (aide au lever, à la toilette, aux repas, gestion de l'emploi du temps, de l'argent de poche, accompagnement aux activités extérieures).

Un "réfèrent" est nommé par habitat par le SAAD. Il est responsable des autres tierces personnes qui interviennent dans la maison. Il a la procuration du compte bancaire de la maison géré par l'AFTC. Il

dispose d'un chéquier et gère le budget alimentaire pour les colocataires.

Chaque maison dispose d'un téléphone fixe et d'un téléphone portable à disposition du référent.

Selon les besoins dans les habitats, la maison peut être veillée la nuit par une permanence ou par le passage d'un gardien.

Le principe de fonctionnement du SAAD dans l'habitat partagé est de mutualiser les aides des colocataires (notamment la PCH - Prestation de Compensation du Handicap) afin qu'ils puissent bénéficier d'un service et de prestations dont ils ne pourraient bénéficier seuls. J'ignore si c'est l'ensemble des heures de PCH ou bien une partie qui est mutualisée, mais il s'agit bien à chaque fois de regrouper les heures pour que l'ensemble des colocataires puissent bénéficier d'un service partagé. Pour autant les plannings sont faits par heure et par personne afin de mesurer l'effectivité, notamment en cas de contrôle de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Il est important de préciser que le bail n'est pas assujéti au service d'accompagnement, sinon cela constituerait un indice probable pour requalifier le dispositif en établissement social ou médico-social (ESMS), Cf. le cadre légal chapitre 1.4.

Concernant l'attitude des tierces personnes avec les cérébro-lésés, elle varie d'une personne à l'autre. J'ai interrogé 10 auxiliaires de vie (référents de maison ou autres tierces personnes). J'ai observé leur attitude avec les colocataires (au sens de l'analyse transactionnelle¹⁴) : j'ai reconnu tous les profils allant du "parent normatif" qui fixe beaucoup de limites, à "l'enfant rebelle" qui laisse tout faire dans la maison. N'ayant été reçue par aucune des 3 Directions de SAAD, je n'ai pas d'information concernant les formations faites aux tierces personnes sur les cérébro-lésés, en dehors de la fiche de poste¹⁵ qui mentionne une connaissance spécifique des séquelles du traumatisé crânien. Mais les tierces personnes m'ont avoué se sentir parfois seules et démunies face à certaines situations et j'ignore quel est leur mode d'accompagnement.

Les troubles du comportement chez les TC nécessitent l'application de techniques de soin et d'approche relationnelle particulières validées par la HAS¹⁶ sous forme de recommandations. Ce document n'est connu d'aucun référent.

1.3.3.L'accompagnement médico-social par le SAMSAH

Un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) est en charge de la coordination médicale, paramédicale et socio-éducative des blessés.

Le cérébro-lésé fait la demande d'un accompagnement SAMSAH auprès de la CDAPH de la MDPH. Il est généralement suivi depuis sa sortie de l'UEROS. Le SAMSAH propose un accompagnement

¹⁴ Eric BERNE, psychologue américain, a proposé, au début des années 60, la méthode de l'Analyse Transactionnelle consistant à expliquer « ce qui se passe » dans les relations que les humains ont les uns avec les autres, en caractérisant 3 grands profils : parent, adulte, et enfant.

¹⁵ Cf. Annexe VII : fiche de poste du "référent" de l'habitat partagé

¹⁶ Cf. Annexe VIII : Recommandation de bonne pratiques élaborée par Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) validée par la HAS (Haute Autorité de Santé) par décision du 2 juillet 2013 sous forme de label méthodologique

personnalisé et le plus adapté possible à ses besoins dans la réalisation de ses projets, pour favoriser son intégration en milieu ordinaire et/ou protégé.

Une équipe (médecin, ergothérapeute, assistante sociale, infirmière) élabore avec le blessé le Projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement¹⁷; lequel a également pour vocation 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, y compris par les tierces personnes. Mais les tierces personnes (particulièrement les référents) ne sont pas nécessairement impliqués lors de l'élaboration du projet par le SAMSAH. Pourtant, les SAAD sont soumis à la même obligation légale¹⁸ de s'inscrire dans le projet individualisé d'aide et d'accompagnement élaboré à partir de l'évaluation globale des besoins de la personne.

Il est important de préciser que l'accompagnement est individuel et non collectif dans la colocation.

Par ailleurs, le SAMSAH est actuellement le seul à pourvoir les maisons collectives en nouveaux colocataires sortant de rééducation. Il est informé par l'AFTC (ou pas) d'une place qui se libère dans le mois qui suit et si toutes les circonstances sont réunies (Cf. 2.1.1 Les critères d'arrivée du cérébro-lésé dans la maison), le SAMSAH peut intégrer un cérébro-lésé en colocation.

1.3.4. Les autres acteurs

** Les familles*

Lors de mon stage j'ai pu observer que le triptyque associatif AFTC, SAAD et SAMSAH est unanime sur la nécessité de dissocier la vie privée du traumatisé crânien de celle des familles. Je me suis questionnée sur le potentiel risque de sur-implication de ces dernières. A travers mes discussions avec les colocataires, j'ai compris leur volonté d'être chez eux mais je n'ai ressenti aucune intrusion familiale. Bien au contraire !

En 3 semaines de présence quasi-quotidienne dans les maisons, je n'ai pas rencontré une seule famille, ni entendu un seul appel téléphonique avec eux. Triste hasard ou attitude démissionnaire des familles ?

J'ai finalement eu l'occasion de m'entretenir en dehors des habitats avec quelques familles, qui semblaient justement très soucieuses du bien-être de leur proche cérébro-lésé et qui déploraient le manque de prise en considération de leurs remarques. J'ai pu relever quelques éléments très factuels sur des dysfonctionnements du quotidien dans certaines maisonnées (attitude inadaptée des tierces personnes face à certaines situations, problème d'hygiène etc.). J'ai pu vérifier par moi-même les remarques des familles. J'ai choisi de ne pas confronter les opinions, ce n'était pas mon rôle. Il est à noter qu'il n'existe pas de conseil de famille pour remonter les informations aux acteurs du quotidien.

¹⁷ Décret n°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, et également CASF, art. D. 312-162 et suiv.

¹⁸ CASF, D. 312-6, al.3, issu du Décret n°2004-613 du 25 juin 2004, modifié par Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005

✿ Les intervenants paramédicaux libéraux

Les cérébro-lésés se rendent auprès - ou ont régulièrement la visite - de médecins, infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, dentistes, podologues etc. Il n'est pas du tout évident de comprendre comment s'organise le parcours de soin autour du cérébro-lésé. Chaque référent m'a donné un schéma de parcours différent et on peut s'interroger sur la raison de ces changements perturbants, à savoir :

- la préparation des piluliers se fait selon les cas, par l'infirmière du SAMSAH, l'infirmière libérale, la pharmacie, la tierce personne ou l'usager lui-même.

- les toilettes sont faites selon les cas par l'auxiliaire de vie (sensée "aider" à la toilette et qui se retrouve à la faire en totalité), ou l'infirmière libérale, mais seulement une fois par semaine et le reste du temps par une autre tierce personne.

Par ailleurs, le référent ne connaît pas toujours sa marge de manœuvre dans le parcours de soin, notamment pour les prises de rendez vous chez des libéraux. Doit-il appeler lui-même le dentiste, le podologue ? Faut-il systématiquement passer par le SAMSAH ?

1.4. Le cadre légal

1.4.1. *Concernant les traumatisés crâniens*

Le dernier programme d'action gouvernemental en faveur des TC a été annoncé le 9 février 2012¹⁹ autour de 3 axes : prévenir et protéger ; généraliser les dispositifs des prises en charge et d'accompagnement ; sécuriser le retour et le maintien de vie en milieu ordinaire (ex : en colocation).

Il faut ajouter à cet élément une circulaire ministérielle du 18 juin 2004²⁰ qui préconise plus de fluidité, de rapidité, de pertinence et de durabilité dans la prise en charge physique, psychique et sociale du cérébro-lésé. De cette prise en charge dépend fortement son attitude et son mode de vie en colocation.

1.4.2. *Concernant le droit des usagers*

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, garantit le respect des droits fondamentaux des usagers. Elle s'applique au SAMSAH et au SAAD en charge des blessés vivant dans les colocations.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, permet à la personne en situation de handicap d'avoir un projet de vie avec des attentes et des souhaits selon sa situation personnelle. Elle peut bénéficier du droit à compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Le projet de vie de la personne est mis en avant, lui permettant de vivre de façon autonome. Cette loi s'applique à tous les acteurs autour des cérébro-lésés vivant en colocation.

¹⁹ Cf. Annexe IX : Programme d'actions 2012 du Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, Secrétariat d'Etat chargé de la Santé.

²⁰ Cf. Annexe X : Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des Traumatismes crâniocérébraux et des traumatismes médullaires

1.4.3.L'ambiguïté du dispositif habitat privé et mutualisation des services

L'habitat partagé est un domicile relevant du droit privé. L'association bénéficie d'un agrément préfectoral pour « intermédiation locative et gestion locative sociale ». L'AFTC agit dans le champ de l'insertion par le logement ou l'hébergement des personnes défavorisées. Les habitats ne sont pas soumis aux exigences réglementaires des ESMS (Etablissements sociaux et médico-sociaux). Il n'existe pas de loi qui encadre l'habitat partagé et son organisation. Néanmoins, un statut juridique est réclamé pour ces nouvelles formes d'habitat car l'ambiguïté demeure²¹. En effet lorsqu'on mutualise des allocations pour profiter d'un service dont on ne pourrait bénéficier seul, on rejoint finalement les dispositifs réglementés des ESMS. Certains Conseils Départementaux considèrent la mutualisation non conforme à l'esprit de la loi et souhaiteraient revoir à la baisse la quantification de l'aide humaine accordée aux personnes éligibles à la PCH. Or les textes ne l'interdisent pas et "ce qui n'est pas interdit est par conséquent autorisé" fut la réponse ministérielle à la question posée au Gouvernement le 16 juillet 2013, par le député de Meurthe et Moselle. La DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) a lancé un groupe de travail sur la question.

Plusieurs amendements²² ont été déposés au projet de loi de l'adaptation de la société au vieillissement, demandant à ce qu'on accorde l'autorisation aux associations, de gérer des habitats regroupés (que l'association gère ou non des ESMS par ailleurs). Les amendements demandent également la validation de la mise en commun des prestations (APA et PCH). Les amendements ont tous été rejetés et la loi promulguée le 28 décembre 2015 ne mentionne rien au sujet des habitats partagés.

Autre élément à signaler, le SDOSMS 2012-2016 de la Gironde²³ précise que "le développement des modes d'habitats collectifs sous forme de colocation est à envisager, notamment avec l'aide des bailleurs sociaux". C'est un petit pas certes, mais encourageant pour l'AFTC dans la poursuite de sa démarche.

1.4.4.La légitimité de l'AFTC

Le Directeur de l'AFTC, en tant que gestionnaire locatif, peut s'appuyer sur tout le cadre réglementaire cité aux chapitres précédents, en tant que co-décideur et co-acteur de l'accompagnement social au sein d'un espace collectif dont il a la responsabilité. Il intervient en tant que garant des éléments qui favorisent au mieux l'habitat de la personne, en respectant la limite entre la vie collective et la vie privée dans les habitats partagés. N'étant soumis à aucune obligation (du type loi 2002-2), rien pour autant n'interdit l'AFTC de mettre en place un accueil spécifique de ses colocataires et d'instaurer des règles

²¹ Cf. Annexe XI : les nouvelles formes alternatives d'habitat. Actualités Sociales Hebdomadaires N°2905 du 10/04/2015, Caroline Sédrati-Dinet.

²² Amendements n° 323,322,305,306 additionnel à l'article 8 de la loi de l'adaptation de la Société au Vieillessement, déposés le 11 mars 2015

²³ Cf. Annexe XII : Les dispositifs alternatifs à l'hébergement en établissements spécialisés - SDOSMS (Schéma Départemental d'organisation sociale et médico-sociale) 2012-2016 de la Gironde, page 51.

de vie en communauté, au même titre que n'importe quelle colocation de personnes en France²⁴.

L'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux) recommande dans son programme 7 datant de novembre 2009, de concilier "vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement" et donne les clés pour distinguer la sphère individuelle de la sphère collective²⁵. L'ANESM s'adresse à l'ensemble des professionnels intervenant en ESMS mais aussi aux usagers et leurs proches.

2. Analyse et Diagnostic

2.1. L'accompagnement des cérébro-lésés au sein de leur habitat collectif

2.1.1. Les critères d'arrivée du cérébro-lésé dans une maison

L'arrivée d'un nouveau colocataire dans une maison collective dépend de nombreux paramètres endogènes et exogènes. Les paramètres en orange sont à mon sens rédhibitoires.

* les critères exogènes

- ✓ Sortir de l'UEROS (ADAPT à Château Rauzé ou UGECAM à Tour de Gassies).
- ✓ Avoir une place vacante dans une maison.
- ✓ La configuration de la maison doit être compatible avec les séquelles du blessé (maison à étage sans ascenseur à proscrire avec un fauteuil, largeur des portes, mobilité intérieure, équipement etc.)
- ✓ Le type de séquelles physiques entre les colocataires.
- ✓ La situation géographique de la maison (à proximité des besoins, centre ville, SSR, ou ESAT etc.).
- ✓ La composition de la maisonnée, le profil des colocataires en âge, sexe, activités et projet de vie.
- ✓ La compatibilité des séquelles comportementales entre les colocataires.
- ✓ Le coût de la location et des charges locatives.
- ✓ L'accord des familles et/ou du représentant légal.
- ✓ Mutualiser suffisamment d'heures afin de répondre à l'ensemble des besoins en aide humaine.

Compte tenu de tous ces paramètres, on est en droit d'imaginer que la liste d'attente pour intégrer un habitat partagé est longue. Et bien non ! Il n'y a pas de liste d'attente, car on part du principe qu'une fois que la situation se présente, le SAMSAH de l'ADAPT va se mettre en quête de trouver la bonne personne correspondant au profil recherché et ce dans les plus brefs délais (le préavis de congés étant de 1 mois). Autant dire que le profil idéal ne se présente jamais au moment opportun. Je pense clairement que le problème est pris à l'envers. Il faut partir du besoin pour trouver des solutions et non l'inverse.

²⁴ Cf. <http://colocation.comprendrechoisir.com/comprendre/vivre-en-colocation>

²⁵ Cf. Annexe XIII : extraits choisis des recommandations de l'ANESM Programme 7

* les critères endogènes

- ✓ "L'avancement" du cérébro-lésé dans son parcours de réinsertion. Est-il prêt à quitter l'UEROS pour intégrer un habitat partagé ? Dans la plupart des cas, les blessés sont vécus plusieurs mois dans un appartement thérapeutique situé au centre de rééducation de Château Rauzé. Il est nécessaire d'être préparé et entraîné au retour à la vie en milieu ordinaire.
- ✓ Avoir envie d'intégrer un habitat partagé afin de gagner en autonomie, être motivé.
- ✓ Disposer des aides financières suffisantes pour répondre au besoin d'autonomie avec le SAAD.

Tous les critères endogènes sont évidemment réhabilitoires. Mais une fois que le blessé est prêt, il faut voir dans quelle mesure on peut répondre à son besoin. De plus, le cérébro-lésé géré par l'ADAPT a déjà des colocataires dans l'appartement thérapeutique qu'il occupe en centre de rééducation. C'est même ce centre qui se met en recherche d'un nouveau logement²⁶ dans lequel les colocataires déjà habitués à vivre ensemble pourront s'installer. L'AFTC prend le relais sur la gestion locative mais aurait davantage de valeur ajoutée si elle était à l'initiative de la recherche du logement adéquat.

2.1.2. La cohabitation : conjuguer les besoins individuels et la vie en collectivité

* Le concept d'habitat et la problématique de la cohabitation

En géographie humaine, "l'habitation" désigne « un endroit (maison, appartement...) où une ou plusieurs personnes peuvent s'abriter, dormir, manger, se soigner, entretenir des relations privées avec d'autres personnes de leur choix »²⁷. Ce lieu d'habitation revêt une fonction symbolique (une adresse) et des fonctions identitaires, relationnelles et sociales. Vivre dans son propre logement permet d'organiser librement son temps et de choisir son mode de vie de façon autonome. Le logement est un besoin fondamental (besoin de sécurité au sens de A. Maslow²⁸) indispensable au confort physiologique et psychologique du cérébro-lésé. Mais le partage d'une même adresse ne préjuge pas des liens entre colocataires²⁹, a fortiori lorsqu'ils présentent des troubles du comportement. Leur besoin sera de vivre en bonne cohabitation, en opérant des formes de coopération au sein de l'habitat collectif qui devient à la fois une ressource (dans sa fonction symbolique et identitaire) et une contrainte (dans ses limitations que rappelle sans cesse la présence de l'autre). Il y a donc une dichotomie entre le "collectif" et "l'individuel" mise en évidence par la complexité pour le blessé de vivre chez lui, tout en vivant avec les autres.

²⁶ Information Dr E. Richer lors de notre entretien le jeudi 10 décembre, Château Rauzé

²⁷ P. Roussel, J. Sanchez, *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Janvier 2008, p 7

²⁸ Abraham Maslow, 1908-1970, Psychologue américain : Maslow découvrit que les besoins s'inscrivaient dans le cadre d'une hiérarchie

²⁹ Constance De Gourcy et Herilalaina Rakoto-Raharimanana, *Coprésence et cohabiter : entre transaction et accommodement*, Revue publiée par l'association française de sociologie, Socio-logos, 2008-3

* Les entretiens avec les cérébro-lésés

J'ai consulté les dossiers des colocataires (anamnèse, projet de vie, planning) pour découvrir la personnalité et le caractère de chacun et chacune avant et après le TC. J'ai aussi consulté les cahiers de transmissions complétés par les tierces personnes. Puis j'ai élaboré un guide d'entretien auprès de 20 colocataires. J'ai gradué les problèmes de cohabitation par gravité. Généralement la cohabitation est déclarée "plutôt bonne" et "satisfaisante par rapport aux attentes" des colocataires. On constate plus fréquemment de petits accrocs sans gravité que de gros conflits conséquents avec violence.

Il est arrivé qu'un colocataire demande (avec succès) à changer de maison, soit pour mauvaise entente avec ses colocataires, soit pour se rapprocher du centre ville. Il n'existe pas de "période d'essai" pour le nouveau colocataire, comme pour l'ensemble des colocataires déjà habitués à une vie commune.

Dans certaines maisons, les colocataires ne voudraient pas qu'on les sépare, tant ils sont attachés à l'amitié et l'unité qu'ils ont créées.

* Les résultats des entretiens sur la problématique de cohabitation

De quoi parle t'on ? quelle est la gravité des événements ?

Certaines situations liées à la vie en colocation créent des désaccords ponctuels et sans gravité : temps d'occupation des toilettes ou de la salle de bain, choix du programme TV, choix des jeux vidéo etc.

Certaines addictions (alcool, cannabis) entraînent des conflits rares mais plus graves et dangereux.

Il est difficile de définir une fréquence avec précision, il n'existe pas de fiche d'événements indésirables.

Les causes endogènes liées aux séquelles du cérébro-lésé

La perte de mémoire, la peur des imprévus (les rituels sont très importants), la perte d'initiative et de motivation, le manque de contrôle de soi, le besoin affectif exacerbé, les crises d'angoisse sont autant de troubles du comportement qui perturbent la vie quotidienne et de surcroît dans un habitat partagé.

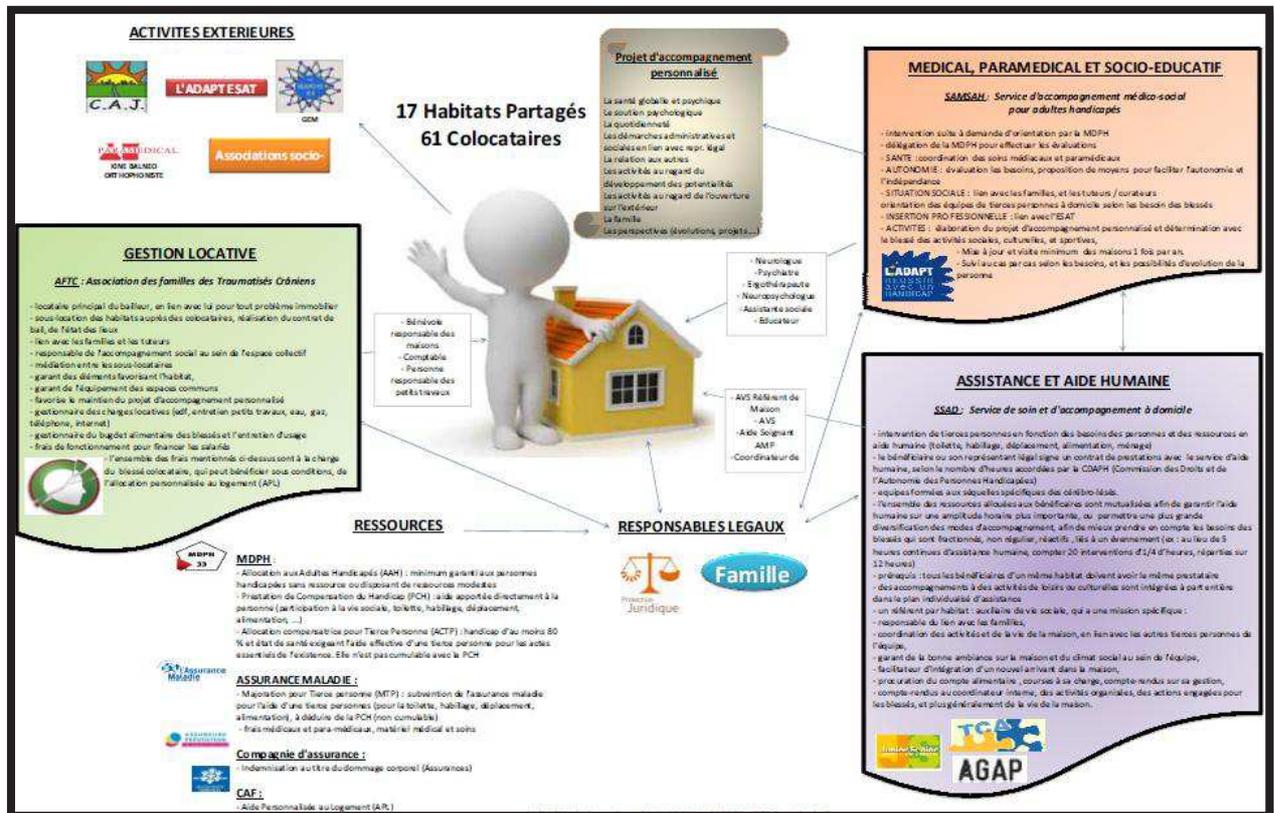
L'effet miroir du cérébro-lésé qui vit entre pairs, implique que les séquelles de l'un renvoient constamment l'image des séquelles ou des souffrances de l'autre. Cela peut mener, soit à une grande complicité et entraide entre eux, soit à un rejet total de l'autre, surtout en cas d'anosognosie.

L'omniprésence d'activités individuelles

Les activités individuelles sont parfois si nombreuses (dessin, expression corporelle, piscine, judo, musique, bénévolat associatif, présence au CAJ, au GEM, en ESAT, week-ends en famille, etc.) qu'elles ne laissent que peu de place aux activités collectives. La maison ne doit pas devenir un assemblage de personnes individuelles ne vivant ensemble que pour des raisons économiques. Il est important de créer un sentiment d'appartenance à un groupe.

2.2. L'absence de coordination entre les acteurs

L'illustration suivante représente l'ensemble des acteurs autour du cérébro-lésé dans son habitat. Elle est disponible en plus grand format à l'annexe XIV.



On peut observer qu'il y a des interactions entre chaque acteur pour des sujets parfois similaires et qui tournent toujours autour du cérébro-lésé et de son environnement de vie.

Les familles

Elles sont plutôt en mode "réception" de leurs proches cérébro-lésés les week-end à leur domicile et s'investissent peu dans les habitats. Il n'existe pas de conseil de familles.

J'ai cherché à comparer ce fonctionnement avec celui des habitats partagés de personnes âgées. Certes la population n'est pas la même, néanmoins les familles s'expriment et sont entendues. Elles sont impliquées dans des conseils de famille trimestriels et leur souhaits font l'objet de consensus avec les associations.

Fort de ce comparatif, je me demande dans l'intérêt de qui les familles restent à l'écart.

- des cérébro-lésés afin de retrouver leur indépendance et leur autonomie ?
- des familles elles-mêmes qui ont besoin de répit ?
- des associations qui comblent toutes les fonctions ?
- des tierces personnes qui organisent la maisonnée ?

Quelle place leur a-t-on laissé dans ce dispositif en dehors de la responsabilité financière (si elles en ont une) et de recevoir le blessé chez elles le week-end, pendant les vacances ou les fêtes ?

Elles sont en contact avec les référents (pour des questions d'argent de poche ou d'achat spécifique), avec l'AFTC (pour des questions financières également) et avec le SAMSAH (uniquement en cas de véritable besoin et principalement pour le suivi médical et la gestion administrative des aides).

* Les tierces personnes et le référent

Au delà de la relation avec les colocataires dont il a déjà été question dans le paragraphe 1.3.2, les tierces personnes ne sont pas systématiquement sollicitées pour participer à l'élaboration du projet de vie et pas nécessairement consultées pour vérifier la faisabilité au quotidien du suivi du projet. Ce qui est indéniable, c'est qu'elles connaissent très bien les colocataires et qu'elles savent (pour la plupart) naviguer avec bienveillance et composer avec leur séquelles. Ce qui ressort de tous les entretiens c'est la frustration des tierces personnes de ne pas être force de proposition dans l'élaboration du projet de vie. Il serait intéressant qu'un encadrant fasse la médiation. A défaut, on court le risque avéré d'une dérive du champ d'action du référent, ou d'une rétention d'information de sa part. Quelques exemples évoqués par les référents :

- se substituer au rôle du SAMSAH et remplir les dossiers de renouvellement des droits pour la MDPH.
- acheter un meuble chez IKEA® et en faire le montage.
- louer des films en "vidéo à la demande" sur la Box sans se soucier de la facture etc.

Il est important de préciser que l'objectif est toujours bienveillant (en voulant bien faire, ne pas déranger, être plus rapide, plus efficace). Les référents n'ont pas forcément conscience que le meuble qu'ils achètent avec l'argent de l'AFTC (qui rembourse évidemment) existe peut être déjà par ailleurs en réserve, que les dossiers médicaux ou administratifs sont confidentiels.

Par ailleurs je trouve qu'il est très grave de faire les transmissions des équipes dans l'habitat, pour des questions de confidentialité d'une part, et d'infantilisation des colocataires d'autre part. C'est très gênant de savoir les blessés susceptibles d'entendre les consignes et les informations transmises entre professionnels. Rappelons que les colocataires sont adultes et qu'ils sont chez eux avant tout.

La communication n'est pas arrangée par la distance prise ces dernières années avec la Direction du SAAD majoritairement présent dans les maisons. Dans l'ensemble les choses essentielles fonctionnent car tout le monde fait preuve de bon sens mais il n'y a pas de coordination et en cas de conflit, il n'y a pas de médiation.

* L'implication du SAMSAH

Dans certaines maisons le SAMSAH est omniprésent, dans d'autres maisons, il vient faire une visite une fois par semestre. Il est difficile pour des référents et tierces personnes de comprendre (surtout lorsqu'elles interviennent dans des maisons différentes) que le degré d'intervention du SAMSAH dépend aussi du cérébro-lésé et de son besoin individuel.

Je peux comprendre que l'absence de projet chez une personne qui n'est pas suivie par le SAMSAH puisse être ressenti comme une frustration pour le cérébro-lésé, même si c'est parfois lui-même qui estime ne plus avoir besoin d'un suivi. Néanmoins si on observe le suivi des colocataires dans leur contexte d'habitat et de vie collective, cela manque de cohérence et de cohésion sociale. A mon sens ce n'est pas au SAMSAH de jouer ce rôle, mais à l'AFTC (Cf. Infra)

Un exemple : il paraît évident que les repas de chaque maison doivent être sains et équilibrés. Outre le fait que certains référents sont loin d'être de parfaits cordons bleus, il n'empêche que dans certaines maisons le SAMSAH vérifie systématiquement les menus de la semaine (et les corrige le cas échéant) et dans d'autres maisons il n'y a pas de contrôle diététique. La réponse du SAMSAH est évidente : certains colocataires ont besoin de surveiller leur poids. Au nom de quoi devrait-on privilégier la surveillance stricte de certaines maisons au niveau alimentaire et négliger complètement la surveillance des menus des autres maisons ? L'INPES dans le cadre de la Prévention et de la Promotion de la santé, rappelle les règles pour rester en forme (activité physique et alimentation équilibrée), et c'est valable pour tous les cérébro-lésés vivant dans les habitats quels qu'ils soient.

Enfin, c'est une remarque qui ressort dans chaque entretien, le choix des menus est rarement réalisé avec les colocataires. Pourquoi ? Les référents disent "savoir" à la place des cérébro-lésés. (*"mais leur avez-vous au moins posé la question?"*)

✿ L'AFTC

L'AFTC n'est pas invitée aux réunions SAMSAH / Tierces personnes. Elle n'en fait pas forcément la demande, mais elle méconnaît certaines situations qui la concerne directement. Faute de ressources nouvelles et de l'essoufflement compréhensible des bénévoles qui ont tout donné pour faire fonctionner l'association durant des décennies (parties ou sur le départ), seule la fonction pure de gestion locative reste vraiment active. L'AFTC est en questionnement sur ses prérogatives, cherche à redonner du sens à son action et souhaite professionnaliser le système afin de le pérenniser, voire de le développer d'avantage. Les liens avec le CAJ et le GEM sont étroit mais, indépendamment de ces deux institutions, l'AFTC en tant qu'acteur de l'habitat et gestionnaire du lien social entre colocataires doit s'affirmer d'avantage. J'aborderai dans le chapitre 3 les différentes pistes qui s'offrent à elle.

2.3. L'enjeu de la pleine occupation des maisons et le "seuil de rentabilité"

Les charges prévisionnelles mensuelles demandées aux colocataires (eau, électricité, téléphone, assurance etc.) ne font pas l'objet d'une restitution auprès des bénéficiaires en fin d'année. Non seulement la réévaluation au prorata des colocataires serait impossible (certains partent le WE, pas d'autres) mais en plus cette couverture permet de combler l'absence prolongée de loyer causée par le départ d'un colocataire. En effet, le préavis est uniquement d'un mois, et compte tenu des actuels

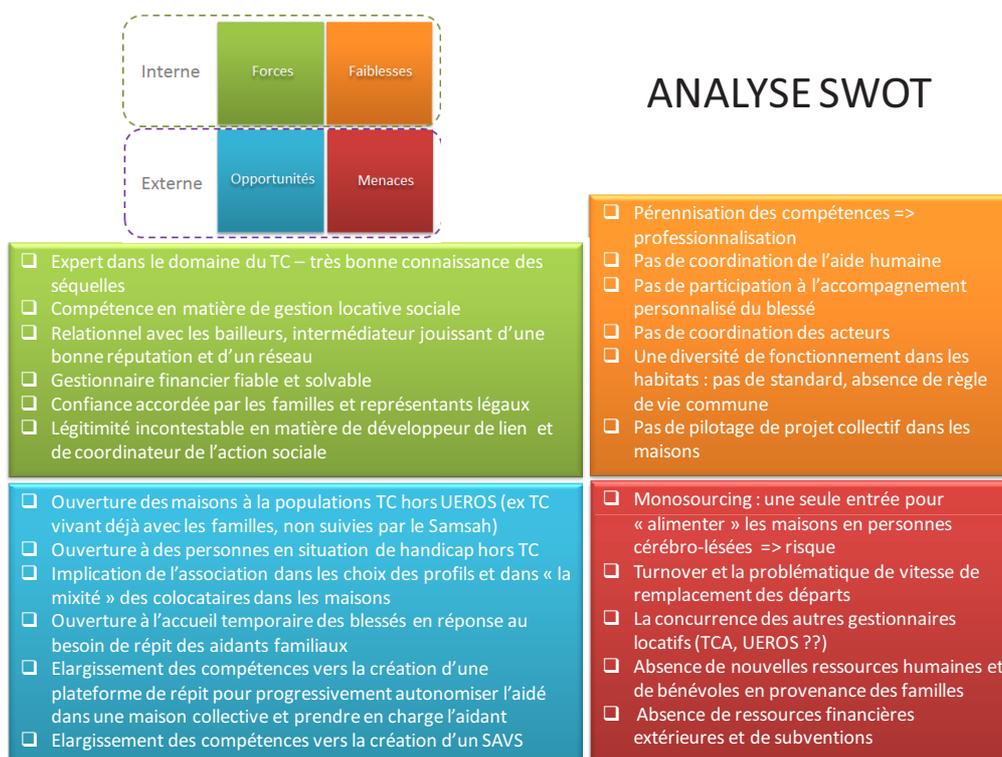
critères d'entrée d'un colocataires, il n'est pas rare que l'AFTC soit dans l'obligation de couvrir plusieurs mois de loyer vacant. Le tableau ci-après représente le calcul du seuil en dessous duquel l'excédent de charges locatives n'est plus en mesure de couvrir la vacance de loyer.

2015 - COUVERTURE	Charges + Loyer 2015	Recettes 2015	Nombre de colocataire	Loyer + charges par Loc / mois	Couverture nombre de loyers *	taux de couverture
ALHAMBRA 10	13 309 €	15 170 €	3	370 €	5,03	114%
ALHAMBRA 8	14 123 €	15 456 €	3	392 €	3,40	109%
ARGONNE	34 254 €	35 411 €	5	571 €	2,03	103%
BATELLERIE	27 568 €	29 577 €	6	383 €	5,25	107%
BEGLES	34 181 €	36 374 €	5	570 €	3,85	106%
CENON FLOIRAC	22 934 €	24 650 €	4	478 €	3,59	107%
FLOIRAC	30 469 €	35 145 €	5	508 €	9,21	115%
FLORUS 23	13 345 €	15 288 €	3	371 €	5,24	115%
FLORUS 44	14 715 €	14 908 €	2	613 €	0,31	101%
JUIN	23 549 €	25 142 €	4	491 €	3,25	107%
LATRESNE	47 121 €	44 840 €	5	785 €	-2,90	95%
LORMONT	17 239 €	18 918 €	3	479 €	3,51	110%
MERIGNAC LUNE ET ETOILE	61 131 €	65 633 €	10	509 €	8,84	107%
REINETTE	22 571 €	24 496 €	4	470 €	4,09	109%
RICHELIEU	22 090 €	24 193 €	3	614 €	3,43	110%
	398 598 €	425 199 €	65	7 603 €	3,50	107%

* hors dernière mise a jour loyer déc 2015, hors APL, hors caution, hors alimentation, hors frais admin

2.4. Le diagnostic stratégique SWOT

Le SWOT (Strengths - Weaknesses - Opportunities - Threats) ou MOFF pour les francophones (Menaces - Opportunités - Forces - Faiblesses) présente l'avantage de synthétiser les forces et faiblesses de l'association au regard des opportunités et menaces générées par son environnement.



3. Les axes de progrès social et les pistes d'amélioration

3.1. L'AFTC en tant que coordinateur de l'action sociale

3.1.1. La médiation entre les acteurs et la charte de bon fonctionnement

En collaboration avec tous les acteurs (les colocataires, les familles, les tierces personnes et leur représentant, le SAMSAH et l'AFTC pour la médiation et pilotage) : définir, énoncer et accompagner l'appropriation des règles de vie collective sous forme d'une charte de vie en habitat collectif.

Les séquelles des cérébro-lésés et leur besoin d'harmonie au sein de l'habitat nécessitent la présence d'un cadre constructif et rassurant. Vivre chez soi avec les autres implique le respect de quelques règles de vie communes. Encore faut-il qu'elles existent et qu'elles soient mises en place. Certaines règles existent déjà de façon tacite dans certaines maisons, mais elles ne sont pas forcément respectées, ni des colocataires, ni même des tierces personnes ! Le fait d'être en habitation privée n'interdit pas la mise en place de règles de bonne conduite et de respect de la vie en collectivité. Pour une bonne adhésion aux règles, il faut privilégier la rédaction en commun et se concentrer strictement sur la communauté et non sur les individus.

3.1.2. Veiller au respect des recommandations de l'ANESM et de la HAS

L'AFTC, dans son rôle d'intermédiaire social se doit de veiller à l'application des recommandations de l'ANESM et de la HAS (Cf. Annexes VIII et XIII) au sein de l'habitat.

Chaque cérébro-lésé est différent, ses troubles sont invisibles et imprévisibles. Le comportement des accompagnants doit être adapté à chaque situation pour éviter des incidents en cascade dans l'habitat. Les comparaisons, rivalités et l'effet miroir entre colocataires (argent de poche, petite amie, cigarettes, pouvoir sortir seul) sont fréquemment des sources de conflits parfois sévères. Savoir désamorcer une rivalité nécessite des compétences appropriées et une formation adaptée au traumatisme crânien.

S'assurer de la formation réelle de tous les intervenants aux particularités des TC et de leur vie en groupe.

S'assurer du respect de la confidentialité des informations transmises au sein de l'habitat (en référence aux transmissions).

Mettre en place des fiches d'événements indésirables dans l'habitat afin d'en mesurer l'évolution dans le temps et de prendre les dispositions qui pourraient s'imposer.

Que se passerait-il si un cérébro-lésé sujet à des addictions (drogue, alcool) et connu pour se mettre régulièrement en danger, était à l'origine d'un incendie dans l'habitat entraînant la mise en danger des autres colocataires ? Le gestionnaire locatif, conscient du danger et a priori vecteur de prévention des risques au sein d'un public fragilisé, pourrait-il être tenu pour responsable ?

Mesures de prévention et mesures d'urgences à prendre en cas de mise en danger d'autrui.

3.1.3. Instaurer un projet collectif pour créer un lien social entre les colocataires

Dans certaines maisons, les courses alimentaires sont faites avec les colocataires qui participent activement à l'élaboration de leur menu, dans d'autres maisons le menu est imposé. Les goûts et les envies peuvent changer et il me semble important d'impliquer les colocataires en cuisine et aux repas.

Le repas est un évènement commun vecteur de lien social dans l'habitat. Une participation aux choix des menus et à leur élaboration doit au minimum être proposée au colocataire.

Au même titre que le SAAD et le SAMSAH ont la responsabilité de l'accompagnement des projets des personnes à titre individuel, l'association AFTC peut, en tant que **coordinateur de la vie collective** au sein des maisons :

Mettre en place des échanges réguliers afin d'impliquer davantage les blessés dans l'organisation de la vie collective dans la colocation sous forme de Conseil de Maison.

Proposer un "projet de vie mutuel" aux colocataires dans leur habitat, sur la base de passions et d'affinités communes (projet artistique, dessins, sketches, danse, musique).

Assurer la cohérence entre les temps individuels, temps libres, temps communs et s'assurer d'un équilibre dans la maisonnée.

3.1.4. Comment rendre compatibles les profils des cérébro-lésés et l'habitat qui les reçoit ?

L'AFTC pourrait se positionner comme co-décideur des affectations des nouveaux colocataires dans les maisons puisqu'il est le garant du lien social dans la maisonnée

Intégrer de nouveaux critères collectifs (par affinités, par projet de vie mutuel, distractions communes, selon le besoin d'intimité forte ou faible, selon le tempérament intro ou extraverti) et favoriser l'expression du blessé à travers des conseils de Maison.

Poursuivre la constitution d'habitats dédiés aux activités collectives des colocataires.

L'AFTC a créé la "maison des jeunes", la "maison des filles", à quand une "maison des anciens", une maison "des jardiniers" avec plusieurs amateurs de jardinage ou la "maison des artistes" afin qu'un atelier de peinture déjà en place puisse profiter à plusieurs, une maison "arche de Noé" dans laquelle on pourrait pratiquer la médiation animale, où la présence des animaux aimés de tous pourraient créer l'union ?

Une enquête de satisfaction et des entretiens semi-directifs pourront être réalisés après la mise en place de ces actions, afin de vérifier à moyen terme (1 an) l'évolution du lien social et la cohabitation.

Lancer une campagne d'envergure afin de trouver des bénévoles capables d'effectuer des activités communes avec les colocataires en dehors de l'aide humaine individuelle des SAAD.

3.2. Développer l'autonomie de l'AFTC et sa professionnalisation

3.2.1. L'ouverture à de nouveaux colocataires et le multi-sourcing

Compte tenu des difficultés d'intégrer un nouveau colocataire dans l'habitat, il n'est pas possible de maintenir le fonctionnement actuel. Le mode de recherche de nouveau colocataire doit évoluer vers de nouvelles sources.

Les familles qui hébergent aujourd'hui un cérébro-lésé qui n'est pas suivi par le SAMSAH pourraient avoir envie de tenter l'aventure de la colocation. De même que d'autres profils de personnes en situation de handicap pourraient aussi convenir et même être parfaitement compatibles avec le handicap du cérébro-lésé au sein d'un habitat.

Ne pas trouver de nouveau colocataire ne signifie pas qu'il n'y ait pas de demande. Il faut peut être simplement chercher ces personnes dans d'autres cadres.

3.2.2. Les possibilités d'aides et subventions possibles

- * Quelques pistes sont à creuser :

La loi de l'adaptation de la société au vieillissement promulguée le 28 décembre 2015 (loi ASV) prévoit dans son article 8 une **aide financière pour des dépenses de formation et de soutien des bénévoles** qui contribuent au maintien du lien social des personnes âgées et des personnes handicapées³⁰.

De plus, il est possible pour l'AFTC de faire appel à des jeunes souhaitant faire un service **civique**

³⁰ http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=2FFC2A9EE194A3DDC4830449501C7C57.tpdila09v_3?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEIARTI000031726775&dateTexte=20160121&categorieLien=id#LEGIARTI00003172675

volontariat associatif³¹ dans la mesure où l'association définit pour ce jeune volontaire une mission qui réponde aux principes d'intérêt général, de non-substitution, d'accessibilité et de mixité.

3.2.3.L'élargissement des compétences vers l'institutionnalisation et la professionnalisation

✿ Quelques pistes permettant d'élargir l'action au service des cérébro-lésés :

- Ouverture d'une maison à l'accueil temporaire des blessés en réponse au besoin de répit des aidants familiaux.
- Elargissement des compétences vers la création d'une "Maison plateforme de répit" permettant la double action d'accueillir l'aidant et l'aidé pour envisager une douce progression vers la colocation. La Loi ASV apporte une plus grande reconnaissance aux aidants (qui bénéficieront d'un statut) ainsi que des aides aux structures qui vont accompagner les aidés et leurs aidants.
- Elargissement des compétences vers la création d'un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) permettant l'accompagnement de personnes cérébro-lésées en logement individuel du type "résidence service" (hors loi 2002-2) encadré par un exploitant prestataire de services non personnalisables. Ceci implique le financement des services par les bénéficiaires.

Conclusion

L'AFTC de Bordeaux a été le précurseur de la prise en charge des familles des cérébro-lésés victimes d'un traumatisme crânien depuis la création de l'Association en 1985. Outre son GEM et son CAJ dédié aux cérébro-lésés, elle dispose indiscutablement d'une expertise dans l'accompagnement au sein des habitats collectifs qui lui assure la confiance des familles et la reconnaissance des acteurs institutionnels et le respect des autorités de tarification.

L'AFTC doit trouver un nouveau souffle avec la poursuite de ses actions, son implication dans les maisons, gagner en autonomie et pourquoi pas se lancer dans de nouvelles missions en faveur des blessés dans le respect des structures partenaires avec qui elle peut améliorer la collaboration.

Certains nouveaux projets proposés sous forme de piste à moyen / long terme pourraient faire l'objet du mémoire d'un cafdésien, comme par exemple la création d'une structure d'accueil de petits studios pour une vie en milieu ordinaire des blessés encadrés par un Service d'Aide et d'Accompagnement dédié à la structure.

Je suis très heureuse d'avoir pu réaliser ces travaux d'observation au sein de l'AFTC et espère aussi avoir pu contribuer aux futures projets et évolutions qui ne manqueront pas d'avoir lieu ces prochains

³¹<http://www.service-civique.gouv.fr/organismes/faq-organisme>

mois au cœur de l'association. Rencontrer, échanger et accorder du temps et de l'attention aux colocataires a été très riche pour moi et recevoir leurs sourires et leurs remerciements fut la plus belle récompense de mon travail.

Techniquement j'ai enrichi mes compétences dans le fonctionnement des formes de logements alternatifs. Ma conviction est d'autant plus renforcée que ce type d'hébergement répond majoritairement aux besoins des usagers et à l'attention qu'il est nécessaire de leur accorder.

Je vais poursuivre mes recherches dans la mise en place de ces dispositifs et j'espère pouvoir offrir à de nouvelles populations mes compétences acquises.

Références bibliographiques

Monographies imprimées :

- ✿ Oppenheim-Gluckman H, *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : guide à l'attention de la famille et des proches*, CTNERHI 2007, 283 pages
- ✿ Ghislaine Aubin, Philippe Azouvi, Claire Vallat-Azouvi, *Traumatismes crânio-cérébraux*, Collection : Neuropsychologie, Edition De Boeck Solal, Mai 2015, 1 100 pages
- ✿ Croisiaux C., *Le handicap invisible: quelques pistes pour y faire face au quotidien*, La Braise, Anderlecht, Belgique, 2012

Articles de périodiques :

- ✿ Oppenheim-Gluckman H, Pradat-Diehl P., « Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés : un problème de santé publique », *L'Information psychiatrique*, 2012, N°88, 327 pages
- ✿ Constance De Gourcy et Herilalaina Rakoto-Raharimanana, « Coprésence et cohabiter : entre transaction et accommodement », *Association française de sociologie, Socio-logos*, 2008-3
- ✿ P. Roussel, J. Sanchez, « Habitat regroupé et situations de handicap », Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Janvier 2008, p 7

Rapports interministériels et d'inspection :

- ✿ *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, République Française, IGAS, rapport n°95075, mai 1995, rédigé par Monsieur Henri-Jean Lebeau, membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)
- ✿ *Rapport final de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*, Novembre 2010, rédigé par Professeur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service de médecine physique et de réadaptation à l'Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
- ✿ Décision n°2013.0100/DC/SBPP du 24 juillet 2013 du collège de la Haute Autorité de santé (HAS) portant adoption sur l'attribution du label méthodologique de la HAS à la recommandation de bonne pratique « *Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques* » élaborée par Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER)
- ✿ *Monographie nationale des réalisations et projets des AFTC*, Logement accompagnés, enjeux et perspectives, Inventaire 4 mars 2012, page 13

Références bibliographiques (suite)

Repères législatifs :

- ✿ Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la *prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien*
- ✿ Circulaire DHOS/SDO/ 1/DGS/5DDGAS/PHAN/ 3B n°280 du 18 juin 2004 relative à la *filrière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires*
- ✿ *Programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*, rédigé conjointement par le Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, et le Secrétariat d'Etat chargé de la santé, présenté le 9 février 2012 à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (92)

Documents consultés sur un site web :

- ✿ UNAFTC : <http://www.traumacranien.org>
- ✿ ANALYSE TRANSACTIONNELLE : <http://analysetransactionnelle.fr/analyse-transactionnelle/eric-berne>
- ✿ LEGIFRANCE : <http://www.legifrance.gouv.fr>
- ✿ SERVICE CIVIQUE <http://www.service-civique.gouv.fr/organismes/faq-organisme>

Liste des abréviations

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP : Allocation compensatrice pour Tierce
Personne

ADAPT : Association pour l'insertion sociale et
professionnelle des personnes handicapées

AFTC : Association des Familles de Traumatisés
Crâniens.

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de
la qualité des établissements et Services sociaux
et Médico–sociaux

APL : Allocation Personnalisée au Logement

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAFDES : Certificat d'Aptitude à la Fonction de
Directeur d'Etablissement ou de Service
d'intervention sociale

CAJ : Centre d'Accueil de Jour

CDAPH : Commission des Droits et de
l'Autonomie des Personnes Handicapées

CUB : Communauté Urbaine de Bordeaux

DGCS : Direction Générale de la Cohésion
Sociale

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le
Travail

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

MDPH : Maison Départementale des Personnes
Handicapées

MTP : Majoration pour Tierce personne

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à
Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-
Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie
Sociale

SDOSMS : Schéma Départemental
d'organisation sociale et médico-sociale

SOFMER : Société Française de Médecine
Physique et de Réadaptation

SROS : Schéma Régional de l'Organisation des
Soins

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TC : traumatisme crânien

UEROS : Unité d'Evaluation de Réentraînement
d'Orientation Sociale et professionnelle

UNAFTC : Union Nationale des Associations des
Familles de Traumatisés Crâniens

Liste des annexes

- ✿ **Annexe I** : Le traumatisme crânien et les différentes parties du cerveau 16
- ✿ **Annexe II** : Données statistiques sur les Cérébro-lésés par Traumatisme Crânien et Accident Vasculaire Cérébral
- ✿ **Annexe III** : Les incapacités liées au Handicap invisible : extrait ouvrage Croisiaux C., *Le handicap invisible: quelques pistes pour y faire face au quotidien*, La Braise, Anderlecht, Belgique, 2012
- ✿ **Annexe IV** : Profil des personnes cérébro-lésées de l'AFTC Avenir (33) vivant en habitat partagé au 01/01/2016
- ✿ **Annexe V** : Le parcours du cérébro-lésé suivi par le Réseau Aquitain de réinsertion des Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés (RATC)
- ✿ **Annexe VI** : Le modèle de Bail de l'AFTC
- ✿ **Annexe VII** : Fiche de poste du référent dans un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
- ✿ **Annexe VIII** : Recommandation de bonne pratique élaborée par Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) « Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques : Techniques de soins et approche relationnelle »
- ✿ **Annexe IX** : Programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, rédigé conjointement par le Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, et le Secrétariat d'Etat chargé de la santé, présenté le 9 février 2012 à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (92).
- ✿ **Annexe X** : Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des Traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires
- ✿ **Annexe XI** : Article paru dans Actualités Sociales Hebdomadaires N° 2905 du 10/04/2015, "Des formes alternatives d'habitat pour plus d'autonomie"
- ✿ **Annexe XII** : Schéma départemental (33) d'organisation sociale et médico-sociale 2012-2016, page 51, relative aux dispositifs alternatifs à l'hébergement en établissements spécialisé
- ✿ **Annexe XIII** : Extraits choisis de la recommandation ANESM 7 qualité de vie : "Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement" novembre 2009
- ✿ **Annexe XIV** : Les multiples acteurs et les moyens financiers, institutionnels, techniques, et humains autour des colocataires demeurant en habitat partagés gérés par l'AFTC Avenir (33)
- ✿ **Annexe XV** : SWOT synthétise des forces et faiblesses de l'association

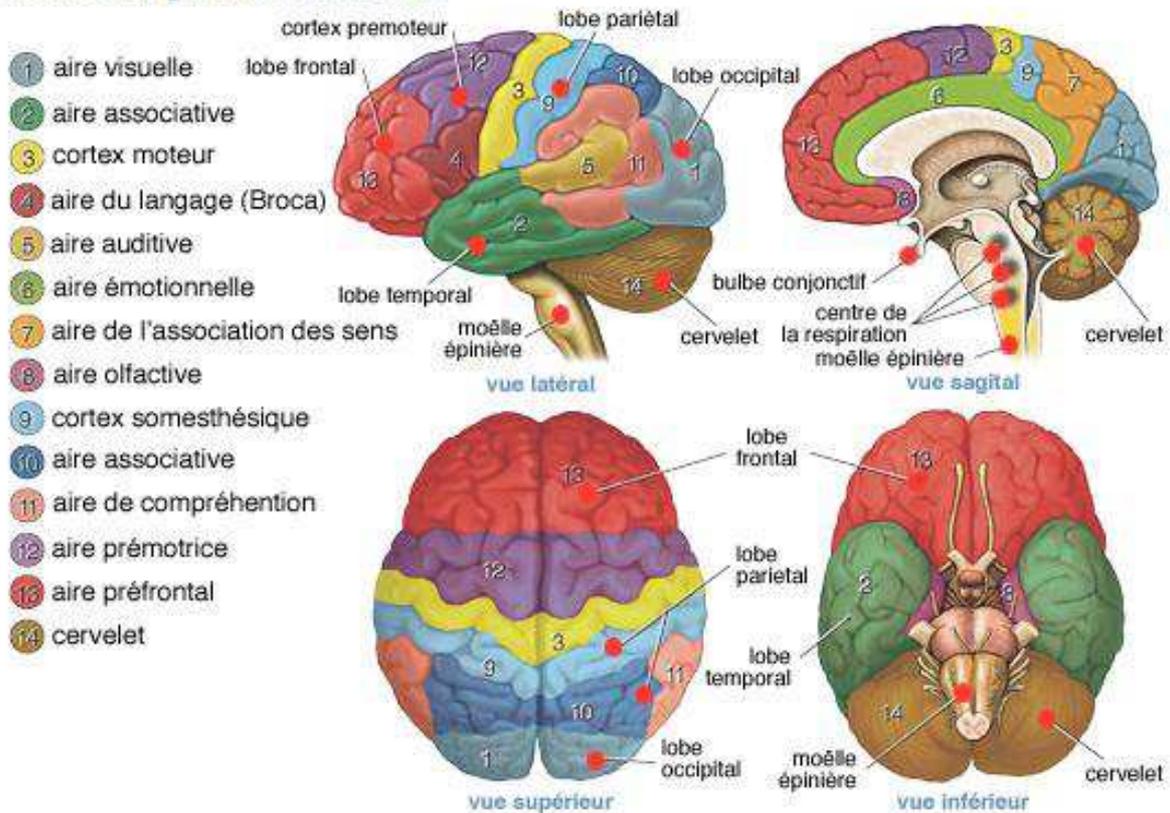
Le traumatisme crânien et les différentes parties du cerveau

Un traumatisme crânien est un choc sur la boîte crânienne avec ou sans fracture.

Dans le cerveau, on distingue deux hémisphères (droit et gauche), composés de différentes parties :

- ✓ les lobes frontaux qui contrôlent la parole (le lobe frontal gauche généralement pour les droitiers et les deux lobes pour les gauchers), le mouvement, la mémoire et les émotions ;
- ✓ les lobes pariétaux qui contrôlent la lecture et le repérage dans l'espace ;
- ✓ les lobes occipitaux qui contrôlent la vision ;
- ✓ les lobes temporaux qui contrôlent le langage et les émotions.

différentes parties du cerveau



Pour bien comprendre les difficultés de l'approche de cette pathologie, il faut distinguer la gravité initiale de la gravité séquellaire, les deux ne se superposant pas nécessairement.

Dans l'échelle de gravité initiale, on distingue les traumatismes crâniens grave, modéré et léger selon l'existence et la profondeur d'un coma initial (apprécié le plus souvent par le score de coma de Glasgow, (Glasgow Coma Scale) : grave 3 à 8, modéré 9 à 12, léger 13 à 15).

Dans l'échelle de gravité séquellaire, appréciée le plus souvent par l'échelle de suivi de Glasgow, (Glasgow Outcome Scale), on distingue généralement 5 niveaux (bonne récupération 1 ; handicap de gravité moyenne 2 ; handicap sévère 3 ; état végétatif persistant 4 ; mort 5)

Données statistiques

sur les Cérébrolésés par Traumatisme Crânien et Accident Vasculaire Cérébral

Sources :

- Dr Claire Jourdan Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation Hôpital Raymond Poincaré, Garches
- Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens, République Française, IGAS, rapport n°95075, mai 1995, rédigé par Monsieur Henri-Jean Lebeau, membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)
- Monographie nationale des réalisations et projets des AFTC - Logement accompagnés, enjeux et perspectives, Inventaire, 4 mars 2012, page 13
- Oppenheim-Gluckman H, Pradat-Diehl P., « Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés : un problème de santé publique », L'Information psychiatrique, 2012, N°88

Au niveau Européen :

environ 235 nouveaux TC pour 100 000 habitants par an

=> 80% légers ; 10% modérés ; 10% sévères

=> 40% de séquelles

=> 10% décès (mortalité pré-hospitalière)

Au niveau National :

148 000 personnes touchées par un TC par an (1995)
 130 000 personnes touchées par un AVC par an (1995)
 75% des TC ont moins de 30 ans
 4000 comas par an
 8000 décès par an
 Cause à 80% du TC : accident de la voie publique

Prévalence du TC :

12% de la population avec perte de connaissance
 0,7% avec séquelles, soit 350 000 personnes sur tout le territoire

2 Pics de fréquence :

=> entre 15 et 24 ans (AVP, Sport, Violences)
 => au-delà de 75 ans (Chutes)

Sex-ratio : 2 hommes pour 1 femme

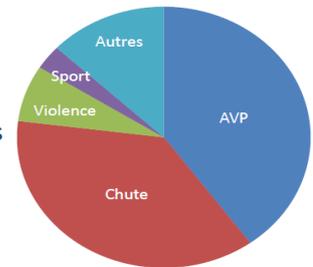
Prévalence des troubles psychiatriques :

=> 49% après un TC sévère à modéré
 => 34% après un TC léger

Addictions :

=> Consommation d'alcool liée à jusqu'à 50% des cas

- Accident de la voie publique
- Chute
 - de sa hauteur
 - de l'escalier
 - d'un lieu élevé
- Violences et guerres
- Sport
- Autres



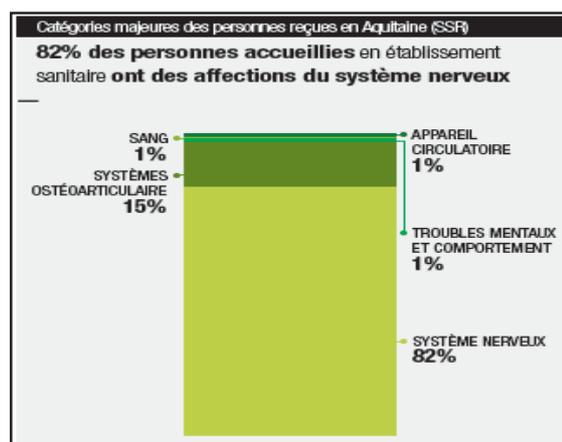
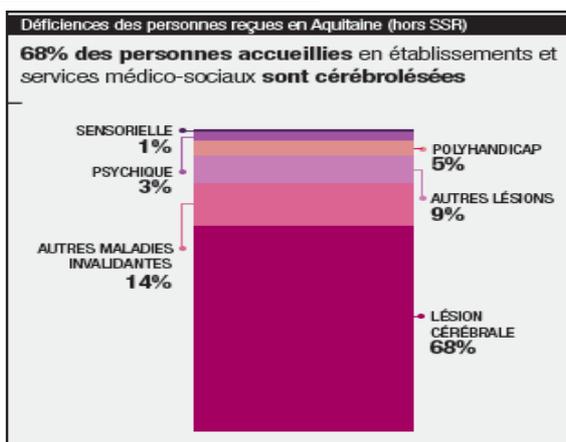
6 mois après le TC :

=> 51% de bonne récupération
 => 34% de séquelles modérées
 => 15% de séquelles sévères
 => 1% à l'état végétatif chronique

Tentative de suicide post TC : 26% des personnes

Dépression post AVC : 50% des personnes

Au niveau Régional (Aquitaine) :



Incapacités liées au handicap invisible

1. Séquelles cognitives

Les troubles cognitifs que l'on peut observer chez une personne présentant une lésion cérébrale acquise sont nombreux mais leur fréquence d'apparition ainsi que leur intensité varient d'un individu à l'autre. En voici quelques exemples de façon synthétique.

⇒ Mémoire et apprentissage

La personne :

- Oublie ce qu'elle a fait la veille, le matin ou quelques heures auparavant
- Oublie de se rendre à un rendez-vous
- Perd le fil de la conversation car ne se souvient pas du début
- A du mal à faire de nouveaux apprentissages comme apprendre à utiliser un nouvel appareil électroménager (par exemple)

⇒ Attention et concentration

La personne :

- Éprouve des difficultés à rester un long moment concentrée sur une tâche
- Est très vite distraite par des bruits extérieurs
- A des difficultés à réorienter son attention d'une tâche à une autre
- Ne parvient pas à faire deux choses à la fois, même anodines (parler au téléphone et prendre note de l'info reçue/ surveiller la cuisson d'un aliment en parlant à quelqu'un / faire sa liste de course en écoutant de la musique)
- Se fatigue rapidement tant l'effort qu'elle doit fournir pour se concentrer est important

⇒ Vitesse de traitement de l'information

La personne :

- Réfléchit et analyse plus lentement qu'avant
- Se trouve en décalage par rapport au rythme plus rapide de son entourage
- Est ralentie dans ses mouvements, dans ses actions

⇒ Communication : expression, compréhension

La personne :

- Ne comprend pas les explications un peu complexes
- Ne perçoit pas les sous-entendus
- Ne comprend pas l'humour au second degré, prend tout à la lettre
- Répond à côté du sujet de la question
- Il'arrive pas à suivre une conversation entre plusieurs personnes

⇒ Orientation spatiale et temporelle

La personne :

- Se perd au sein d'un bâtiment connu ou sur un chemin déjà parcouru
- A du mal à prendre des repères pour se situer
- Peut parcourir de longues distances sans se rendre compte qu'elle s'est trompée de chemin
- Remplit un virement avec date mémo inadéquate (par exemple 2014)
- Se rend à un rendez-vous à 21h au lieu de 9h.
- Surestime ou sous-estime largement le temps nécessaire pour son déplacement

⇒ Agnosie visuelle, apraxie, héminégligence

La personne :

- Ne reconnaît plus certains objets, animaux ou visages (agnosie)
- Inverse les étapes lors de son habillage ou de sa toilette (apraxie)
- Ne mange qu'une moitié de son assiette, ne se rase qu'une moitié du visage, comme si une partie de l'espace n'existait plus (héminégligence)

⇒ Raisonnement, prise de décision (résolution de problème)

La personne :

- A du mal à raisonner logiquement
- Ne prend pas en compte tous les paramètres de la situation
- A du mal à s'adapter à un imprévu
- Prend des décisions impulsives ou au contraire n'en prend aucune
- Prend des décisions non adaptées au contexte

⇒ Organisation, planification

La personne :

- Il arrive pas à organiser ou à prévoir une tâche, une activité
- Il a pas une vue d'ensemble de ce qu'il faut faire pour organiser une sortie ou un repas entre amis.

⇒ Flexibilité, adaptation aux changements

La personne :

- A du mal à s'adapter à un imprévu ou à une situation nouvelle
- Reste fixée sur une idée, n'arrive pas à remettre en question son point de vue
- Installe certains « rituels » auxquels elle tient (s'asseoir à la même place, manger à une heure précise,...)
- Est perturbée, irritée, voire anxieuse lorsqu'une habitude est modifiée

⇒ Initiative, motivation

La personne :

- Prend peu d'initiatives
- Reste sans réaction face à une tâche à accomplir
- Éprouve des difficultés à « commencer » une tâche qu'elle sait faire
- Il arrive pas à faire des choix

2. Séquelles comportementales et/ou psycho affectives

La plupart des troubles du comportement observés chez les personnes cérébro-lésées peuvent être classés suivant deux axes. Ces deux pôles comportementaux sont la **désinhibition** et l'**inhibition**.

Cependant, il ne faut pas vouloir à tout prix situer la personne cérébro-lésée dans l'une ou l'autre de ces catégories. Une même personne peut tout à fait manquer d'initiative (inhibition) et se mettre en colère de façon disproportionnée lorsqu'elle est contrariée (désinhibition).

⇒ Par le terme « désinhibition », on entend un manque de contrôle de soi.

La personne :

- A un comportement démonstratif, voire exubérant, qui ne tient pas compte des conventions sociales habituelles
- Éprouve des difficultés à contrôler son discours : manque de retenue, vulgarité, avances,...
- Fatigue son entourage par son flot de paroles
- Est irritable, manque de patience, s'énerve rapidement, ne supporte pas qu'on la contrarie
- A un comportement euphorique, immature

⇒ A l'opposé, le terme « inhibition » est associé à l'apathie, au manque d'initiative.

La personne :

- Est incapable d'organiser ou d'initier une activité alors qu'elle en a les capacités motrices
- Peut rester des heures sans réaction malgré de bonnes intentions
- Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité
- Présente du désintérêt pour soi-même et pour les autres

La désinhibition, au même titre que l'inhibition, entraîne un isolement social, familial, professionnel et une incompréhension face à ces comportements de la part de l'entourage.

⇒ Séquelles psycho affectives

La personne :

- Semble indifférente
- Passe du rire aux larmes en l'espace de quelques minutes, rigole ou pleure dans des situations qui ne s'y prêtent pas, ...
- Est anxieuse, angoissée, aussi bien face à de petites contrariétés que face à l'avenir
- Manifeste son anxiété de façons diverses: répétition des mêmes comportements, somatisation, paranoïa
- Est découragée, elle réalise ce qu'elle a perdu, a un sentiment d'inutilité
- Peut passer par des phases dépressives, avoir des idées noires, avoir une perte de confiance en elle et d'estime d'elle-même

3. L'anosognosie et la fatigue

L'anosognosie et la fatigue sont des séquelles prépondérantes chez les personnes cérébro-lésées. Il est important d'en tenir compte dans l'accompagnement au quotidien de la personne.

⇒ L'anosognosie

La personne :

- N'est pas consciente de ses difficultés (Moi ? Je n'ai pas de problème de mémoire) ou de leurs conséquences dans la vie quotidienne (Moi ? Il m'arrive bien d'oublier certaines choses mais ça ne me gêne en rien dans mes activités)
- Sous-estime certaines difficultés (par exemple cognitives ou comportementales) alors qu'elle est bien au fait de certaines autres (par exemple physiques)

Conséquences pour la personne :

- A des projets irréalistes, voués à l'échec
- Ne s'investit pas dans la rééducation, n'écoute pas les conseils, ne voit pas pourquoi elle utiliserait des stratégies de compensation pour des difficultés « qu'elle n'a pas »
- Peut développer une attitude paranoïaque (Pourquoi est-ce qu'on m'oblige à faire ça, pourquoi contrôle-t-on ma vie alors que je n'ai pas de problèmes, ...)

⇒ La fatigue

La personne :

- Présente une fatigue importante (autre que celle due à un éventuel manque de sommeil) lors d'activités physiques et/ou intellectuelles
- Éprouve une sensation de fatigue permanente, « inexplicable », ne s'améliorant pas avec le repos

Conséquences pour la personne :

- A besoin davantage d'heures de sommeil et de repos
- Est limitée dans ses loisirs, ses activités sociales, la reprise d'un travail ou d'une activité bénévole

Extrait de l'ouvrage Croisiaux C. *Le handicap invisible : quelques pistes pour y faire face au quotidien*, La Braise, Anderlecht, Belgique 2012

Profil détaillé des personnes cérébro-lésées de l'AFTC vivant en habitat partagé

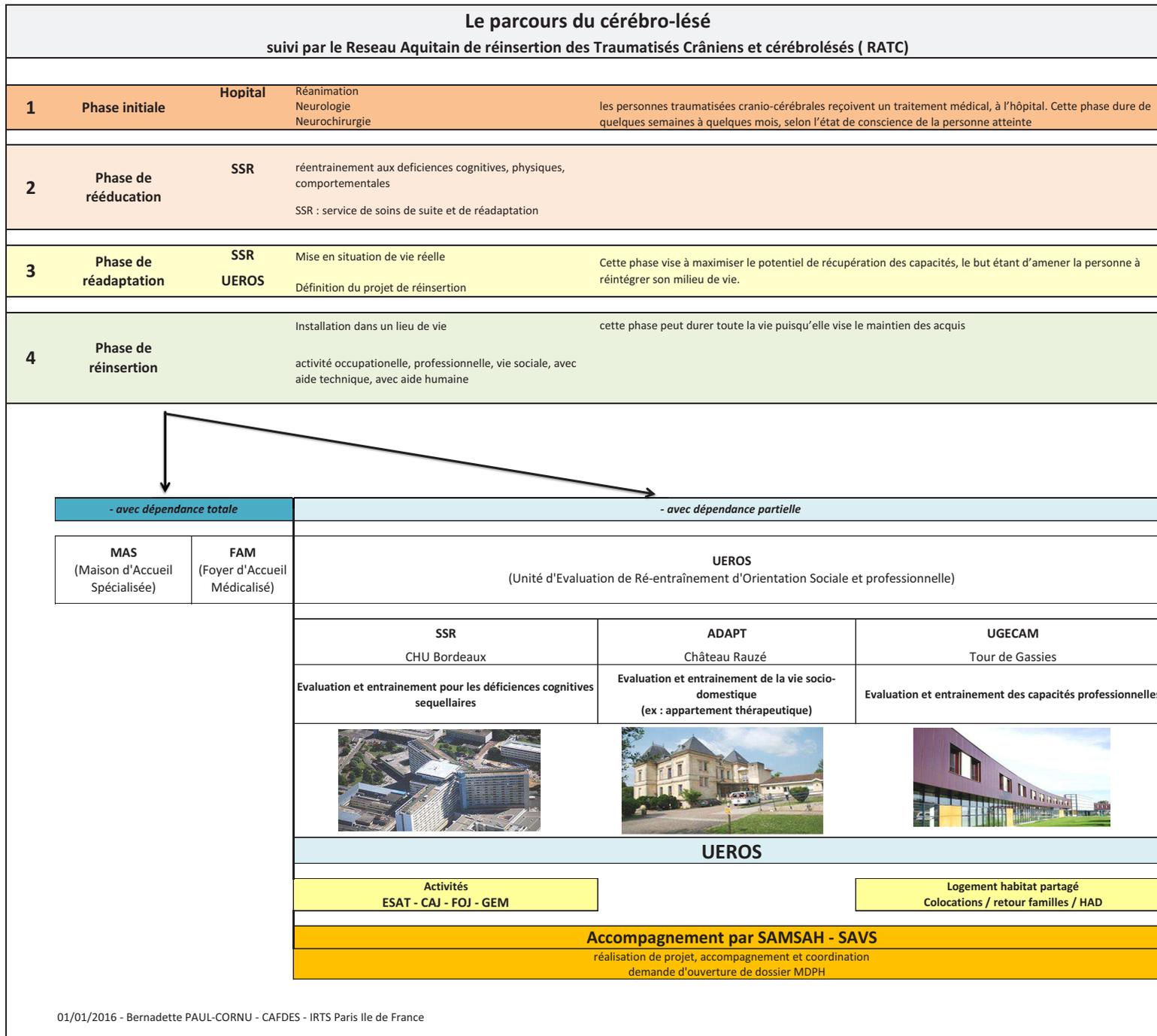
NOM DES MAISONS	COLOCATAIRES		TOTAL COLOCATAIRES
	FEMMES	HOMMES	
JUIN	1	3	4
ALHAMBRA 10	1	2	3
ALHAMBRA 8		3	3
ARGONNE		5	5
BATELLERIE T3		2	2
BATELLERIE T4	1	2	3
BEGLES	2	2	4
FLOIRAC	1	3	4
FLORIUS 23		3	3
FLORIUS 44		2	2
LATRESNE	3	2	5
LORMONT		3	3
MAISON DE FILLES	4	1	5
MERIGNAC ETOILE	2	2	4
MERIGNAC LUNE	2	2	4
REINETTE		4	4
RICHELIEU		3	3
TOTAL	17	44	61

AGE DES TRAUMATISES CRÂNIENS EN COLOCATION	
tranche d'age	nombre de colocataires
20-25 ans	2
26-30 ans	9
31-35 ans	9
36-40 ans	12
41-45 ans	13
46-50 ans	7
51-55 ans	2
56-60 ans	5
61-65 ans	2

RESPONSABLE LEGAL		
FAMILLE	39	colocataires
SERVICE DE TUTELLE / MANDATAIRE	22	colocataires
Total général	61	

ORIGINE GEOGRAPHIQUE DE LA FAMILLE RESPONSABLE LEGAL	
AQUITAINE	29
département 24 Dordogne	6
département 33 Gironde	18
département 47 Lot-et-Garonne	3
département 64 Pyrénées-Atlantiques	2
HORS AQUITAINE	10
BRETAGNE	1
ILE-DE-FRANCE	2
LIMOUSIN	1
MIDI-PYRENEES	3
POITOU-CHARENTES	3
Total général	39

ORIGINE TRAUMATIQUE (nbre de personnes)	
ACCIDENT VOIE PUBLIQUE	45
ANOXIE CEREBRALE	4
CHUTE	4
RUPTURE ANEVRISEME	4
TENTATIVE DE SUICIDE	3
AGRESSION	0
ENCEPHALITE	0
TUMEUR	1
Total général	61



OBLIGATIONS DU SOUS LOCATAIRE

- Chaque sous locataire assisté de son représentant légal (famille , tuteur , curateur) s'oblige par la signature des présentes à payer sa quote-part de loyer hors charges mensuels.
- Le montant du loyer de _____€ peut faire l'objet d'une révision annuelle qui vous sera communiquée.
- De surcroît , afin de garantir l'AFTC AVENIR , titulaire du bail principal , du départ inopiné d'un de ses sous locataires , chaque sous locataire devra verser à titre de dépôt de garantie à un mois de loyer soit _____ € .
- Le sous locataire s'engage à payer en sus du loyer de sous location une provision sur charges fixée au départ à _____ € pour faire face aux charges existantes (eau, EDF , téléphone , gaz , etc.).
- Le sous locataire s'engage à justifier d'un ordre de virement mensuel d'avance (loyer et charges) sur le compte de l'AFTC AVENIR (RIB joint) à compter du premier mois d'occupation des lieux
Soit : _____€ à partir du _____.
- Le sous locataire ne pourra donné congé que par ***courrier recommandé avec accusé de réception avec un préavis de 1 mois*** . Il devra nous informer de son départ 3 mois avant afin que nous puissions lui trouver un remplaçant.
- Un état des lieux sera réalisé à l'entrée et à la sortie du sous locataire afin de déterminer le montant de la restitution de la caution.
- Chaque sous locataire s'engage à payer sa cotisation annuelle à l'AFTC AVENIR d'un montant **de 20 €**.

Fait en double exemplaires à BORDEAUX, le _____

Le sous locataire

Le représentant légal

Le locataire

Mr CHAMBOLLE F.

INFORMATIONS ET PRINCIPES DE GESTION **LOCATIVE**

Les modalités de gestion locative permettent un fonctionnement simplifié pour les blessés, les familles, les tuteurs et les tierces personnes.

Il est important de respecter les délais et les modalités de paiement proposés afin de ne pas imposer de recours à une trésorerie à ce jour inexistante .

Quelques précisions :

1. Les déménagements sont à la charge des blessés et de leur famille.
2. Seules les parties communes sont meublées par l'AFTC AVENIR.
3. Ce budget de fonctionnement ne comprend pas l'aide humaine.
4. De plus ,ces logements gérés par l'association AFTC AVENIR sont réservés prioritairement aux blessés qui nécessitent le recours à une aide humaine . Leur maintien est subordonné à la continuité de l'assistance humaine.

LE LOYER :

- Le loyer est fixé à _____ €.

LE DEPOT de GARANTIE :

- Le dépôt de garantie correspond à 1 mois de loyer sans les charges soit _____ €.
- Dans le cas d'impossibilité de paiement du dépôt de garantie à l'entrée dans le lieux , une mensualisation de celui-ci peut être étudiée au cas par cas par l'AFTC AVENIR .

LES CHARGES FIXES :

- Le montant des provisions sur charges fixes (eau , gaz , EDF , téléphone , impôts etc.) a été fixé à _____ € et peut être réévalué chaque année .
- **S'il devait apparaître , en fin d'année comptable , un excédent financier , dû à la bonne gestion alimentaire et non alimentaire de l'ensemble des maisons gérées par l' AFTC AVENIR , ce denier restera acquis à l' AFTC AVENIR et sera utilisé pour le bon fonctionnement de l' ensemble des logements gérés par l' AFTC AVENIR , ceci dans le cadre de la mutualisation nécessaire et indispensable à la pérennité de l'ensemble du système .**

Les signataires des présentes acceptent expressément clause ci-dessus.

2. DEPENSES EXCEPTIONNELLES :

Les dépenses exceptionnelles (équipement collectif , électroménager ...) divisible par le nombre de résidents, pourront transiter par le compte des dépenses alimentaires dans le cas d'un règlement sur devis établi en accord avec la famille , le représentant légal et l'équipe d'assistance.

Les dépenses exceptionnelles individuelles (mobilier personnel) se feront sur un 2ème compte géré par la personne référente de la maison et ce de manière différente.

3. DEPENSES DE LOISIRS :

Les frais complémentaires occasionnés par l'accompagnement de tierces personnes lors de la pratique de loisirs ou de sorties (restaurant ,cinéma , etc..) sont à la charge des blessés .

Les tierces personnes devront conserver les justificatifs des dépenses engagées afin de se faire rembourser par le blessé concerné ou par le collectif .

Les dépenses de loisirs , des différentes activités ou insertions , font l'objet d'un budget prévisionnel mensuel qui donne lieu à un accord de gré à gré entre la famille , le représentant légal et l'équipe d'assistance .

4. DEPENSES D'ASSISTANCE :

Les dépenses d'assistance ne concernent pas l' AFTC AVENIR et seront abordées avec l'organisme pressenti .

CONDITION DE RUPTURE DU BAIL DE SOUS-LOCATION

*Le sous locataire ne pourra donner congé que conformément aux dispositions du bail principal (courrier recommandé avec accusé de réception) avec **un préavis de 1 mois** à l'issue duquel il pourra récupérer son dépôt de garantie . Le **1 mois de préavis** débute dès réception par l'AFTC AVENIR de la lettre recommandée.*

Fait en double exemplaire à BORDEAUX le _____

Le sous locataire

Le représentant légal

Le locataire
Mr CHAMBOLLE F.

Exemple anonyme d'une fiche de poste du référent de l'habitat partagé

FICHE DE POSTE REFERENT DE SITE COLLECTIF

Finalité.

Le référent de site collectif est un assistant de vie spécialisé, chargé en sus de ses fonctions d'assistance auprès de traumatisés crâniens, d'un certain nombre de missions spécifiques de coordination interne à la maison familiale et de lien privilégié avec les familles et les partenaires.

C'est pourquoi, la fiche de poste comporte à la fois les missions communes à tous les assistants de vie spécialisés, et les missions propres au référent de site.

Missions d'assistant de vie spécialisé.

- ✓ Accompagnement et aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide à la mobilité, à la toilette, à l'alimentation...)
- ✓ Accompagnement et aide aux personnes dans les activités ordinaires de la vie quotidienne (organisation et réalisation des courses, aide aux repas, travaux ménagers)
- ✓ Accompagnement et aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelle (stimule les relations sociales, accompagne dans les activités de loisirs et occupationnelles)

Missions spécifiques au référent de site collectif

- ✓ *Responsable du lien avec les familles.*

Le référent de site n'a pas l'exclusivité du lien avec les familles ; toutefois, il connaît de manière détaillée le profil de chaque blessé résidant dans la maison, ainsi que les situations particulières pouvant avoir un impact sur le bien-être et l'assistance de chacun.

- ✓ *Coordination des activités et de la vie de la maison.*

Le référent de site, notamment par l'organisation de son temps de travail, est chargé de la permanence et de la bonne transmission des informations, du lien avec les partenaires de la prise en charge []

- ✓ *Garant de la bonne ambiance sur la maison et du climat social au sein des équipes.*

Le référent de site est le lien privilégié de l'encadrement [] (coordination de service) sur la maison familiale. Il est chargé du 1^{er} niveau de régulation, et anime les réunions d'équipe hebdomadaires.

- ✓ *Facilite l'intégration dans la maison de nouveaux blessés et de nouveaux salariés*
- ✓ *Détient la procuration du compte alimentaire, et rapporte de manière périodique les éléments de cette gestion à qui de droit.*
- ✓ *Rend compte à la coordination de service, des activités organisées, des actions engagées pour les blessés, et plus généralement de la vie de la maison*

Exemple anonyme d'une fiche de poste du référent de l'habitat partagé (suite)

Conditions d'exercice de la mission.

Exerce sous la responsabilité d'un supérieur hiérarchique (cadre administratif du service), et avec un soutien méthodologique et organisationnel de la coordination de service.

Conditions d'accès.

- **qualification / expérience**

Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS)

Diplôme d'aide soignant (DPAS)

Diplôme d'aide médico-psychologique (CAFAMP)

Et/ou justifie d'une expérience significative dans le secteur de l'aide à domicile auprès de personnes handicapées.

- **formation / accompagnement**

Une formation théorique et pratique portant sur les spécificités du handicap des traumatisés crâniens et de l'assistance qu'elles nécessitent est délivrée en interne.

Par ailleurs, le référent de site bénéficie d'un accompagnement spécifique :

- formation spécifique
- accompagnement par des interventions régulières de la coordination de service sur la maison familiale
- réunions trimestrielles dédiées aux référents de site, échanges d'expériences.

Profil / qualités requises.

Les fonctions de référent de site requièrent :

- une bonne connaissance des particularités séquellaires du TC ;
- une bonne maîtrise du référentiel métier d'assistant de vie spécialisé
- une capacité à prendre du recul, à problématiser une situation (demande de blessé, relations d'équipe, etc.)
- des capacités d'écoute, de reformulation, d'animation de réunion, de rigueur.

Rémunération :

Conventionnelle (Accord de la branche aide à domicile du 29 mars 2002)

Emploi de catégorie C.



Recommandations de bonne pratique
 Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options
 thérapeutiques ?

**Techniques de soins et approche relationnelle
 d'après Croiziaux¹**

<p>Éviter les situations d'interférence et stressantes.</p> <p>Tenir compte des difficultés cognitives (ne pas faire deux choses à la fois, éviter les distractions, les tâches trop longues...)</p> <p>Tenir compte de la fatigue et de l'état psychologique de la personne.</p> <p>Éviter les changements trop importants et les imprévus : la personne a besoin d'un maximum de stabilité.</p> <p>Savoir que les apprentissages ne sont pas définitivement acquis ; un changement ou une perturbation peut remettre en question tout le travail et nécessiter des ajustements.</p>
<p>Être structuré, clair et précis.</p> <p>Parler lentement en adaptant le langage aux problèmes de compréhension (phrases courtes, mots simples) mais sans infantiliser la personne afin qu'elle ne se sente pas dévalorisée.</p> <p>Accompagner la personne pas à pas dans les tâches, même celles qui paraissent simples.</p>
<p>Respecter la personne et son besoin d'autonomie : ne pas agir ou penser trop vite à sa place, mais lui offrir toutes les possibilités pour qu'elle puisse prendre sa vie en main.</p>
<p>Respecter les outils mis en place et encourager leur utilisation au quotidien.</p> <p>Faire circuler les informations entre les intervenants (la personne cérébro-lésée, la personne de confiance, la famille, les professionnels, les aides...) en tenant compte des règles de confidentialité.</p>
<p>Noter par écrit les informations importantes en utilisant des supports adaptés aux troubles cognitifs ou sensoriels du patient : agenda papier ou électronique, interface informatique, tableau, post-it...</p>
<p>Ne pas prendre pour soi les énervements, l'agressivité. Prendre du recul et avoir recours aux professionnels ou aux services d'aides. Ne pas répondre à l'agressivité par l'agressivité.</p>
<p>L'entraînement à la gestion de l'agressivité par le blessé a pour objectif de repérer les sensations de tension grandissante et savoir s'isoler dans ces situations.</p> <p>Pour la famille, l'entraînement cherche à identifier les antécédents d'accès d'agressivité, analyser et prévenir les facteurs déclenchants et aggravants, adapter son comportement et son style de communication, utiliser des signaux verbaux pour montrer au blessé qu'il est agressif.</p> <p>Avoir un membre référent apaisant dans les situations de crise.</p> <p>Rappeler des événements agréables.</p>
<p>Encourager les rencontres avec les familles d'autres personnes ayant eu un TC (AFTC) ou avec le milieu associatif après TC (GEM...) afin de partager les expériences.</p>
<p>AFTC : Association des familles de traumatisés crâniens ; GEM : Groupes d'entraide mutuelle</p>



Ce travail a bénéficié du soutien de l'association France Traumatisme Crânien

¹Croiziaux C. Le handicap invisible : quelques pistes pour y faire face au quotidien ; La Braise, Anderlecht, Belgique 2012 (<http://a-vs.be/~labraise/handicap-invisible.pdf>).



**Programme d'actions 2012
en faveur des traumatisés crâniens
et des blessés médullaires**

Chaque année en France 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien et, parmi elles, 8500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes. Imputables pour partie aux accidents de la circulation ou de la voie publique, aux chutes, aux activités sportives et de loisirs, ces accidents touchent en majorité les jeunes adultes de 15 à 30 ans. Deux autres catégories appellent une prise en compte spécifique : les personnes de plus de 60 ans et les enfants.

Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent entraîner des séquelles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurant pour la vie personnelle, familiale et sociale de la personne concernée.

Assurer une prise en charge des personnes traumatisées crâniennes et des blessés médullaires qui soit de qualité, adaptée, coordonnée et continue entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue un enjeu important de santé publique.

Le présent plan d'actions s'appuie sur le diagnostic et les propositions de la mission conduite en 2010 par le docteur Pradat-Diehl, à la demande du premier ministre. Il a pour objectifs d'améliorer les connaissances sur les traumatismes crâniens et de mettre en cohérence les dispositifs existant.

Trois objectifs généraux guident ce programme d'actions qui vise à améliorer la qualité de la prise en charge actuelle, d'optimiser la fluidité du parcours des personnes traumatisées crâniennes entre les secteurs sanitaire et médico-social et de mettre en place un accompagnement médico-social adapté à la prise en charge du handicap.

- **Axe A - Prévenir et protéger**
- **Axe B - Généraliser les dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement**
- **Axe C - Sécuriser le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire**

Axe A - Améliorer les connaissances, prévenir et protéger
--

Mesure I : Améliorer les connaissances épidémiologiques des traumatismes crâniens et blessures médullaires.

Actuellement plusieurs recueils de données et travaux de recherche épidémiologiques existent :

- les collectes réalisées par l'INSEE
- le réseau OSCOUR® - Organisation de la surveillance coordonnée des urgences
- l'Enquête Permanente sur les Accidents de la Vie Courante (EPAC)
- le suivi de la cohorte « Elfe » pour les enfants avec une analyse des traumatismes de l'enfant conduite par l'InVS (Institut national de veille sanitaire)
- le suivi de la cohorte « Constances » pour les adultes.

S'agissant des « traumatismes » routiers, les travaux sont conduits :

- par l'observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR)
- par le registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière développé par l'UMRESTTE (Unité Mixte Ifsttar/UCBL de Recherche Epidémiologique Surveillance Transport Travail Environnement).
- par le suivi de cohorte ESPARR (Étude de Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône), mise en place en 2004, qui permettra de mieux connaître la période « post accident » et savoir ce que deviennent les victimes d'accidents de la route.

➤ **Action : réaliser un document de synthèse de l'état des connaissances épidémiologiques sur les traumatismes crâniens et blessures médullaires**

Pilotage : Direction Générale de la Santé et Institut de Veille Sanitaire

Acteurs : Copilotage conjoint Ministère chargé de la santé et Ministère chargé de l'environnement et de la sécurité routière avec l'appui du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Partenariat : INSEE, INED, IRDES, InVS, IFSTTAR, UMRESTTE, INSERM, DREES, DGS, DGSCRI, DSCR, DGOS, DSS, CNAMTS, DGCS, INPES, CNAV, CNSA, IReSP, ANR, SOFMER, associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes.

Cette action devra faire le point sur l'incidence et la prévalence du traumatisme crânien en France.

➤ **Action : conduire une étude sur le devenir des traumatisés crâniens victimes d'accidents de la route du point de vue médical, social, familial et psychologique**

Pilotage : Direction Générale de la Santé

Acteurs : IFSTARR (Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux), Ministère chargé de la santé et Ministère chargé

de l'environnement et de la sécurité routière avec l'appui du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

Financement : 30 000 € (budget DGS)

Mesure II : prévenir et protéger

Les traumatismes crâniens légers

Les traumatismes crâniens les plus fréquents sont les traumatismes crâniens légers qui représentent environ 80% des traumatismes crâniens pris en charge dans les services d'urgence. Environ 20% des accidentés gardent des séquelles cognitives et comportementales invalidantes au long terme. Par ailleurs, de nombreux traumatismes crâniens légers ne sont pas orientés vers les urgences.

Des études ont montré que 6 mois après un traumatisme crânien léger, près de 12% des personnes déclaraient des symptômes pouvant être potentiellement liés au traumatisme (céphalées, fatigabilité, irritabilité, troubles de la mémoire, de l'attention...) et source, pour plus de 60% d'entre eux, de difficultés dans la vie quotidienne pouvant entraîner des ruptures sur le plan socioprofessionnel, scolaire, familial, relationnel ou affectif.

Le rôle des médecins libéraux dans le dépistage de ces séquelles est central. Une meilleure information des patients, dès le service des urgences, afin qu'ils puissent identifier ces signes est également déterminante.

Il s'agit de prévenir le risque, d'informer les victimes, tout particulièrement au décours de traumatismes crâniens légers et de favoriser l'accompagnement social des personnes traumatisées crâniennes par une meilleure connaissance des conséquences de ces traumatismes : limitations d'activités et de restrictions de participation de la personne dans sa vie quotidienne, familiale et sociale...

➤ Action : mieux informer les enfants et adultes victimes de traumatismes crâniens légers

Il s'agit d'améliorer la diffusion de plaquettes pédagogiques à l'ensemble des services d'urgence (adulte et enfant), aux lieux de pratique de sport ou d'activités physiques (écoles, collèges, lycées, universités, clubs sportifs, établissements d'accueil pour enfants ou adultes handicapés, pour personnes âgées...). Cette action permettra d'informer le public sur le risque de handicap lié aux traumatismes crâniens.

Ces plaquettes existent : elles mettent en scène le personnage « le chat » de Philippe Geluck. Ces supports sont attrayants, clairs, et les messages qu'ils contiennent sont à la fois précis et concis.

➤ **Action : sensibiliser les professionnels de santé aux conséquences possibles à court, moyen et long terme d'un traumatisme crânien léger. Des supports d'information seront largement diffusés aux professionnels de santé.**

Une meilleure connaissance des répercussions possibles sur la vie sociale, familiale, scolaire ou professionnelle du traumatisme crânien permet l'amélioration le repérage des séquelles cognitives et comportementales et d'orienter la prise en charge et de mieux soutenir l'environnement de la personne.

Acteurs : pilotage Direction Générale de la Santé.

Calendrier : 2012 - 2013

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, associations de patients et familles, sociétés savantes (urgence, médecine générale, SOFMER...), Collège national des enseignants de médecine générale, centre de ressource francilien du traumatisme crânien, collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, ministère des sports, ministère des solidarités, CNSA, InVS, INPES.

Financements : 30 000 euros pour l'année 2012 (budget DGS)

Le syndrome du bébé secoué

Au moins 200 syndromes de bébé secoué se produiraient chaque année en France. Ce chiffre semble fortement sous-estimé car le diagnostic peut être difficile, les signes évocateurs sont encore mal connus et la maltraitance n'est pas toujours envisagée. Le secouement concerne des nourrissons de moins de 1 an et dans la majorité des cas avant 6 mois.

La Haute Autorité de Santé (HAS) publie sur son site les conclusions d'une audition publique sur ce thème, organisée par la Société française de médecine et de réadaptation (SOFMER) avec le soutien du Ministère de la Santé.

Cette publication vise à informer les professionnels de santé sur les signes d'alerte de ce syndrome pour une prise en charge adaptée de la situation en précisant l'importance de prévenir les récurrences et d'informer de manière systématique tous les parents sur les risques de secouement et les moyens de l'éviter.

Informer la population générale, les parents et les professionnels de santé sur les risques du secouement d'un bébé est aujourd'hui une nécessité.

➤ **Action : une large information en direction du grand public et des professionnels de santé**

- Diffusion en 2012, par l'INPES des recommandations de l'audition publique
- Mise en place d'un site dédié au syndrome du bébé secoué en 2012 avec une approche globale de la question (médicale, sociale, juridique, aide aux auteurs, soutien aux parents...)
- Valorisation des messages contenus dans le carnet de santé (support pour illustrer les informations et conseils prodigués par les professionnels de santé)
- Diffusion plus large des affiches de prévention du secouement réalisées par Philippe Geluck

Pilotes : Direction Générale de la santé en lien avec l'INPES.

Calendrier : 2012 – 2014

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, Centre de ressource francilien du traumatisme crânien, SOFMER, associations de patients et familles, sociétés savantes (pédiatrie..), collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, des solidarités, assureurs, mutuelles, organismes de prévoyance, InVS, INPES.

➤ **Action : une rubrique dédiée aux «traumatisés crâniens et blessés médullaires » sur le site du ministère chargé de la santé**

De nombreux organismes, agences de santé et ministères ou encore la commission de sécurité des consommateurs ont développé des messages de sensibilisation et d'informations sur leur site.

Les sites sont parfois très ciblés selon le public (prévention des chutes des personnes âgées, jeux dangereux et pratiques violentes) ou généralistes (sociétés savantes ou associations de patients).

L'ensemble des sites et actions d'information sera recensé et rendu accessible par le site internet du ministère de la santé.

Pilote : Direction Générale de la santé.

Calendrier : 2012 – 2013

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, associations de patients et familles, sociétés savantes, collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, ministère des sports, de la communication, de l'environnement (sécurité routière), des solidarités (jeux dangereux) assureurs, mutuelles, organismes de prévoyance, InVS, INPES.

Axe B - Assurer la qualité de la prise charge
--

Mesure III : garantir une offre de soins qui répond aux besoins des personnes traumatisées crâniennes

L'offre de soins actuelle a été calibrée sur une incidence annuelle de traumatismes crâniens et une typologie des causes de traumatismes qui date de plus de 10 ans. Le niveau d'offre global sera revu que lorsque des données épidémiologiques plus récentes seront disponibles. Néanmoins, dès 2012, 10 actions peuvent être engagées.

➤ **Action : identifier région par région les carences de l'offre hospitalière** tout au long de la filière de prise en charge sanitaire du traumatisme crânien (MCO, unités post-coma, SSR, unités EVC-EPR). **Les ARS seront missionnées à cette fin.**

➤ **Action : des consultations de suivi systématisées seront mises en place pour éviter la rupture de soins.**

Cette action s'insèrera dans le cadre plus global de l'élaboration d'un protocole de suivi des traumatisés crâniens, destiné à éviter le retour à domicile sans suivi médical ; assurer le suivi tout au long de la vie, et à permettre des bilans ponctuels pour évaluer les séquelles et leurs conséquences en terme de déficiences, et de limitation d'activité, orienter la rééducation si besoin, et diagnostiquer l'apparition d'éventuelles complications.

➤ **Action : un centre ressource national sur le traumatisme crânien sera mis en place** à partir du Centre ressources francilien du traumatisme crânien dont l'expertise est reconnue en matière de coordination des acteurs de la filière, d'information et de communication auprès des professionnels de santé, des victimes et de leurs familles ; de participation à la formation, de veille et d'études.

➤ **Action : évaluer la réponse qualitative de l'offre**

Cette action portera au niveau national prioritairement sur la prise en charge de l'éveil post-coma et la prise en charge de patients EVC-EPR.

➤ **Action : une étude sur la prise en charge de l'éveil post coma**

Les unités d'éveil ont été créées depuis 2004 dans des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) : les prises en charge sont assurées sous la responsabilité d'un médecin MPR. Par ailleurs des initiatives locales, conduites sous l'impulsion de sociétés savantes (SOFMER), ont abouti à la création de services accueillant très précocement les traumatisés crâniens, adossés à de la réanimation (dans le champ MCO) et en lien avec la neuro-chirurgie. Ces services de rééducation post-réanimation (SRPR) ne sont actuellement encadrés par aucun texte. Une étude quantitative et qualitative de ces deux types de structures sera menée par le ministère de la santé (DGOS) pour étudier leur positionnement adéquat dans la

filrière de prise en charge sanitaire des traumatisés crâniens et médullaires et réviser en ce sens la circulaire du 18 juin 2004.

➤ **Action : une étude sur la prise en charge des patients EVC-EPR**

Les unités EVC-EPR ont été inscrites dans le secteur sanitaire par la circulaire du 3 mai 2002. Compte tenu du développement insuffisant de ces unités dans le secteur sanitaire, certaines ont vu le jour dans le secteur médico-social. Une évaluation de la prise en charge des patients EVC-EPR sera réalisée pour étudier la pertinence et la qualité de la prise en charge de ces unités dans les deux secteurs et réviser en tant que de besoin la circulaire du 3 mai 2002.

➤ **Action : définir l'activité de soins de longue durée (SLD) et l'ouvrir aux personnes de moins de 60 ans.**

L'activité de SLD est actuellement assimilée à celle des unités de soins de longue durée (USLD) dont l'activité est restreinte à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. L'élaboration des décrets d'autorisation de l'activité de SLD permettra de définir une activité de soins consacrée à la prise en charge nécessitant des soins hospitaliers de longue durée, indépendamment l'âge.

Les personnes ayant subi un traumatisme seront susceptibles d'être prises en charge en SLD lorsqu'elles nécessitent une charge en soins importante et au long cours, comme par exemple les tétraplégiques ventilés. Les travaux d'élaboration des décrets débiteront au premier semestre 2012, en concertation avec les associations concernées.

➤ **Action : intégrer la spécificité de la prise en charge des affections neurologiques lourdes dans les travaux sur le modèle de financement du SSR et des SLD.**

➤ **Action : développer la formation professionnelle continue des professionnels de santé** en inscrivant la prise en charge des TC et blessés médullaires dans la circulaire annuelle d'orientation des politiques de formation diffusée aux établissements et OPCA du secteur santé et dans les études médicales. Une action plus large est envisagée vers les professionnels hors secteur santé et médico-social qui peuvent être confrontés aux patients traumatisés crâniens ; école, police, justice...

➤ **Action : définir les réponses adaptées aux personnes traumatisées crâniennes avec troubles sévères du comportement**

Les traumatisés crâniens avec troubles sévères du comportement se voient actuellement refusés par les USLD et les EHPAD quand ils ont plus de 60 ans, mais également par les structures de type MAS et FAM quand ils ont moins de 60 ans en raison de la lourdeur de leurs troubles et de l'inadéquation des moyens.

Une réponse adaptée pour cette population sera recherchée en termes d'accès aux soins et d'accompagnement tout au long de la vie. Une réflexion interministérielle

sera ouverte sur la base des recommandations qui seront produites prochainement par la SOFMER pour la HAS sur ce thème.

Mesure IV : favoriser la continuité par la coordination et l'interconnexion des structures de prise en charge

Une bonne coordination des services de soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social est essentielle et passe notamment par une connaissance mutuelle des acteurs des deux champs et le développement d'outils et de procédures communs.

Au cours des différentes étapes de leur prise en charge, les personnes traumatisées crâniennes font l'objet de multiples évaluations notamment pour apprécier les déficiences et les incapacités séquellaires, plus particulièrement dans le domaine des fonctions exécutives. Les objectifs de ces évaluations peuvent varier selon les services demandeurs. Les MDPH évaluent le handicap en fonction de la restriction de la participation à la vie société avec l'outil GEVA alors que les SSR utilisent d'autres outils (le GOS, la MAHVIE, le profil des AVQ....).

Ce sont des pratiques corrélées et harmonisées d'évaluation des déficiences et des handicaps qu'il convient de développer pour favoriser les échanges entre les équipes pluridisciplinaires MPR des services hospitaliers et les équipes des MDPH.

Améliorer la coordination entre les services ou établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est une priorité.

➤ Action : publication de l'étude menée par l'ARTC IDF financée par la CNSA

Cette étude approfondie vise à une meilleure collaboration des équipes de médecine physique et de réadaptation et des équipes des MDPH dans le cadre de l'évaluation des besoins des personnes concernées.

Trois phases sont prévues

- répertorier les outils de mesures qui évaluent les déficiences, l'activité et la participation pour les personnes cérébrolésées et proposer un outil GEVA-compatible.
- réaliser un guide de bonnes pratiques pour l'évaluation et l'accompagnement des patients cérébrolésés dans leur projet de vie
- former les équipes issues des différents milieux à une démarche commune d'évaluation et à la compréhension et l'utilisation efficiente du GEVA.

5 MDPH, 20 centres SSR spécialisés et 5 centres polyvalents participent à l'étude. Le rapport final sera remis le 30 mars 2013.

La CNSA finance 83,46% du budget de cette étude, soit 85 791€.

Axe C- Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire
--

Mesure V : diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien et coordonner les différentes interventions médico-sociales

L'isolement des traumatisés crâniens et de leur famille constitue un problème. Considérés isolément, les professionnels qui interviennent auprès d'eux le font avec leur compétence et leur dévouement dans les limites des actes de leur ressort. L'efficacité de leurs interventions respectives est contrainte par les lacunes dans l'offre de service. L'amélioration de la coordination dans la prise en charge des personnes constitue un enjeu essentiel de ce programme.

Les UEROS et les SAMSAH peuvent jouer un rôle pivot de coordination dans cet ensemble. Pour que ces structures puissent assurer cette mission, il convient toutefois garantir un maillage adéquat du territoire.

Conformément à la logique qui a présidé à leur création, les ARS ont un rôle primordial à jouer dans la mise en place de ce système collectif de coordination. Elles ont besoin d'outils pour construire des parcours de vie et de santé intégrés en prenant en compte l'offre territoriale.

Un travail d'outillage des ARS est nécessaire.

- **Action : fixer aux Agences Régionales de Santé comme objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et des UEROS** afin d'améliorer la coordination des projets individuels de prise en charge, dans le cadre des enveloppes de crédits qui leurs ont déléguées
- **Action : doter les ARS des outils méthodologiques pour organiser l'offre sur ce secteur**, notamment pour les aider à déterminer le bon équilibre entre places dédiées et places généralistes appuyées par les ressources d'autres établissements et services médico-sociaux ou sanitaires.

Mesure VI : favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes traumatisées crâniennes

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société qui ont pour mission de permettre aux personnes qui les fréquentent, avec l'aide d'animateurs, de s'entraider entre pairs par des activités diverses et de rompre leur isolement

Se définissant comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, les GEM s'efforcent d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et un accompagnement adapté.

A l'origine, les GEM étaient exclusivement dédiés aux personnes souffrant de troubles psychiques. Depuis 2008, à titre expérimental 8 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ont été financées. Cette expérimentation a révélé que cette démarche est particulièrement adaptée à la situation et aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Renforcer les groupes d'entraide mutuelle est une nécessité pour favoriser le maintien à domicile en milieu ordinaire des personnes traumatisées crâniennes.

- **Action : création en 2012 de 40 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées répartis sur l'ensemble du territoire**

financement : 3 millions €

Un comité de suivi interministériel sera mis en place pour garantir, avec les acteurs concernés et des personnes qualifiées, la mise en œuvre de ce programme d'actions.



Ministère de la Santé et de la Protection Sociale
Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Le ministre de la santé et de la protection sociale
La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs
d'agence régionale de l'hospitalisation
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Directions régionales des affaires sanitaires
et sociales
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et
sociales
(pour mise en œuvre)

CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 2004/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires

Date d'application : immédiate

NOR : SANH0430304C (texte non paru au journal officiel)

Grille de classement : SP 3 31

Résumé :

La présente circulaire établit les principes organisationnels de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, dès l'accident et tout au long de leur vie. Elle met l'accent sur les caractéristiques de ces blessés et sur la nécessité d'apporter rapidité, fluidité, pertinence et durabilité à leur prise en charge, sur les plans physique, psychique et social. Elle préconise une organisation en réseau d'acteurs expérimentés et identifiés. Elle insiste également sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensables aux proches des personnes traumatisées.

Mots-clés : Prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, prise en charge des enfants traumatisés crânio-cérébraux, prise en charge des traumatisés médullaires, réanimation, unités d'éveil, médecine physique et de réadaptation, accompagnement psychologique et psychiatrique, suivi au long cours, retour à domicile, réseaux.

Textes de référence :

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et des usagers du système de santé.

Code de la santé publique : articles R. 712-90 à R. 712-95 et D.712-104 à D.712-126 relatifs à la réanimation, aux soins intensifs et à la surveillance continue

Code de la santé publique : articles D. 766-1-1 à D. 766-1-7 relatifs aux réseaux de santé

Décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion comptable et financière pris en application de la loi du 2 janvier 2002.

Circulaire DH/EO4/97 n°841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et de réadaptation

Circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS/N°288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel

Circulaire DHOS/SDO n°2003-413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue

Circulaire DHOS/DSS/CNAMTS/ N°610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.

Circulaire DHOS/SDO/n°238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences

Circulaire DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien

Circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522 du 11 octobre 2002 relatif à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.

Circulaire DGAS/PHAN/3A/2003/156 du 31 mars 2003 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaire de vie.

Circulaire DHOS/O/ n°44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile

Circulaire n°101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexes :

- [Recommandations pour la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves](#) (annexe I)
- [Recommandations pour la prise en charge des enfants traumatisés crânio-cérébraux](#) (annexe II)
- [Recommandations pour la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux légers](#) (annexe III)
- [Recommandations pour la prise en charge des traumatisés médullaires](#) (annexe IV)
- [Les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux des réseaux de prise en charge des traumatisés crâniens et médullaires](#) (annexe V)

Bibliographie

INTRODUCTION :

Chaque année, en France, environ 155 000 personnes⁽¹⁾ sont hospitalisées pour un traumatisme crânio-cérébral, (dont environ 8 500 pour un traumatisme crânio-cérébral grave) et 1 200 personnes sont victimes d'un traumatisme médullaire, essentiellement du fait des accidents de la route.

Alors que la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, de ces personnes et de leur famille est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie, l'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas suffisamment adaptée aux spécificités des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée.

La qualité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit à la phase aiguë ou en rééducation. Elle dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social. Elle requiert également de prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral et du traumatisme médullaire et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours.

La présente circulaire a donc pour objet de donner aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), aux directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et aux acteurs de terrain les principes d'organisation de la filière de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires qui doivent servir de base à l'élaboration des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, en lien étroit avec les acteurs médico-sociaux. Elle précise dans ses annexes les prises en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves, des enfants traumatisés crânio-cérébraux, des traumatisés crânio-cérébraux légers et des traumatisés médullaires.

I – Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) structure l'organisation de la prise en charge

sanitaire des traumatisés crânio-cérébraux graves et des traumatisés médullaires à la phase aiguë

1 - La prise en charge en urgence doit être rapide et adaptée

L'alerte doit être donnée par l'appel au numéro 15. En cas d'appel aux 18, 17 ou 112, celui-ci doit être retransmis au SAMU – Centre 15 grâce à l'interconnexion qui permet l'intervention dans les meilleurs délais. Plus le SAMU est prévenu tôt, meilleures sont les chances de survie et de qualité de vie des personnes accidentées. Le SAMU déclenche la réponse la plus adaptée, s'assure des disponibilités d'hospitalisation, organise les transports, terrestres ou hélicoptés, et veille à l'admission du blessé dans un établissement adapté.

Il est essentiel que les équipes de SMUR mobilisées par le SAMU soient formées à la spécificité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires (score de coma de Glasgow, recherche des lésions associées, échelle ASIA ⁽²⁾) et respectent les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES) en ce domaine.

Le transport des blessés doit être fait en unités mobiles hospitalières (UMH). Ce véhicule doit être vaste et disposer du matériel adéquat, (matelas-coquille, minerve, saturomètre, monitoring de la pression artérielle). D'autres vecteurs sont possibles, comme le transport hélicopté, plus adapté aux zones blanches ou aux zones d'accès difficile. Le transport doit être organisé dans le souci de la très grande réactivité que demande une éventuelle intervention chirurgicale, (cf. paragraphe 2.2. page 4).

Le SAMU doit disposer de la liste, régulièrement actualisée, des sites identifiés dans le SROS pour la prise en charge en aigu 24 heures sur 24 des blessés crânio-cérébraux ou des blessés médullaires.

2. Le SROS identifie les établissements qui assurent la prise en charge à la phase aiguë de ces blessés, en fonction d'un certain nombre de caractéristiques.

2.1. Les caractéristiques de la prise en charge clinique

Les équipes respectent les recommandations de prise en charge de l'ANAES. (cf. bibliographie en annexe et site Internet de l'ANAES : <http://www.anaes.fr>)

2.2. Les caractéristiques structurelles

Les traumatisés sont orientés vers un établissement disposant d'une réanimation chirurgicale ou polyvalente conformément aux dispositions de la circulaire « DHOS/SDO n°2003/413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue » et **ayant l'expertise de la réanimation des traumatisés crânio-cérébraux ou des traumatisés médullaires**. Celle-ci s'appuie notamment sur le respect des recommandations de bonnes pratiques de l'ANAES⁽³⁾ ainsi que sur la prise en charge, à titre indicatif, d'environ 40 nouveaux traumatisés crânio-cérébraux sévères ou 20 nouveaux traumatisés médullaires chaque année. Pour les traumatisés crânio-cérébraux, ceux-ci sont orientés de façon préférentielle vers une réanimation neurochirurgicale.

L'avis d'un chirurgien senior est indispensable en cas de traumatisme crânio-cérébral grave (neurochirurgien) ou de traumatisme médullaire (neurochirurgien ou orthopédiste). La concertation entre le réanimateur et ce chirurgien doit donc être immédiate. Elle permet en effet dans l'urgence de poser l'indication d'une éventuelle intervention chirurgicale (évacuation d'un hématome intra-crânien, délai inférieur à 3 heures, décompression médullaire et stabilisation du rachis, délai inférieur à 6 heures).

Si le neurochirurgien ou l'orthopédiste n'est pas sur place, l'appel au chirurgien de référence doit être organisé. Ce chirurgien de garde doit être à même de donner un avis 24 heures sur 24 sur l'état du blessé à partir d'un transfert d'images par télé-médecine. Cette concertation permet de définir les conditions d'un transfert éventuel vers l'établissement de référence.

L'accès, éventuellement répété, 24 heures sur 24 à un scanner, qui reste l'examen de première intention lors des 3 premières heures, est impératif. Le scanner multi-barrettes est adapté, car il prend en charge le patient globalement et en imagerie par coupes. L'IRM constitue la méthode la plus efficace et la plus sûre pour le suivi. Le recours à des radiologues formés en neurotraumatologie est essentiel dans la qualité de la prise en charge.

2.3. Les conditions d'accueil hospitalier des blessés

ANNEXE X SUITE

L'admission du blessé à l'hôpital est préparée dès l'appel du SAMU. L'accueil des blessés est assuré par une équipe médico-chirurgicale, en salle d'accueil spécialisée pour la prise en charge des urgences vitales. Celle-ci est située de préférence à proximité de l'imagerie, du bloc opératoire et de la réanimation.

Dès l'admission du blessé, la famille est accompagnée dans le respect de la « Charte d'accueil des familles de victimes de la violence routière ». L'établissement doit s'organiser de façon à prévoir un lieu spécialement dédié à l'accueil et l'information de l'entourage du blessé. Au premier chef, l'équipe médicale tient la famille informée de la situation du blessé. Le psychologue de l'équipe pluridisciplinaire peut apporter un soutien et travailler à contenir l'anxiété et la douleur inhérentes à la violence de l'événement.

Un médecin référent du patient est désigné au sein de l'équipe médicale, dans les meilleurs délais, et ce jusqu'au départ en structure de médecine physique et de réadaptation.(MPR). La famille en est informée.

2.4. L'intégration du projet de rééducation et de réadaptation du blessé dès la phase aiguë

Dès la réanimation l'intervention d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est nécessaire. Elle a deux objectifs essentiels : prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles, permettre également l'articulation étroite entre réanimation et structure de MPR. La prise en charge en MPR doit s'inscrire en effet dans la continuité du court séjour, de façon à éviter des ruptures préjudiciables au patient et à sa famille.

Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité de MPR, éventuellement en unité d'éveil. Il a également pour mission de préparer l'accueil du patient en MPR, de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes.

Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue.

II - Le Schéma régional d'organisation sanitaire identifie les structures de référence dans la prise en charge en MPR des traumatisés crânio-cérébraux graves ou médullaires

Tout traumatisé crânio-cérébral grave, tout traumatisé médullaire doit bénéficier d'une prise en charge en structure de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales et /ou médullaires. En fonction de l'état du patient, de son évolution, de la nature du traumatisme, l'orientation peut se faire vers une unité d'hospitalisation complète, de semaine ou de jour, elle peut également se faire vers une unité d'éveil(4) (cf. annexe I relative à la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves).

1. Les missions des structures de MPR

Les unités de MPR ont une mission de rééducation, réadaptation et réinsertion. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps d'origine physique, neuro-psychologique et comportementale, ainsi qu'environnemental, l'éducation thérapeutique du patient et éventuellement de son entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion familiale et sociale.

Le travail de réadaptation et de réinsertion débute en effet dès la prise en charge en MPR et s'articule avec le dispositif de suivi médical, médico-social et social élaboré dans le cadre du ou des réseaux de prise en charge. Il comporte également l'accompagnement au long cours du patient et de son entourage (cf. circulaireDH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997). Il s'appuie sur le milieu associatif qui développe une offre spécifique d'accueil et d'accompagnement médico-social, social et d'insertion professionnelle.

La prise en charge en MPR favorise le développement d'un nouveau projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail, les loisirs, elle prend en compte les possibilités juridiques de réparation(5)

Dans un premier temps, l'équipe de MPR élabore un projet thérapeutique de rééducation personnalisé et pluridisciplinaire. Ce programme de soins est à la fois neuromoteur, cognitif (traumatisme crânio-cérébral) et psycho-comportemental. Puis le blessé entre dans la phase de réadaptation et de réinsertion.

Le séjour en MPR est jalonné de synthèses régulières réunissant l'ensemble de l'équipe. Ces synthèses sont l'occasion de mettre en commun les évaluations du patient par les différents professionnels et de réajuster les objectifs et les modalités des soins en fonction de l'évolution.

Il est important que la famille et l'entourage soient régulièrement informés de la progression du blessé, de façon à préparer la vie post-hospitalière et à éviter les décalages délétères. La famille doit être considérée à la fois comme acteur mais souvent aussi comme sujet de soins, du fait de la souffrance qui découle pour chacun d'entre eux du drame qu'ils traversent. Avec l'accord du patient, la famille peut être soit associée aux synthèses, soit bénéficier d'une restitution régulière. Une offre préventive d'écoute, d'accompagnement, voire de soins dédiée à la famille est importante aussi dans cette phase.

L'équipe pluridisciplinaire de MPR s'organise spécifiquement pour préparer la sortie du patient en liaison étroite avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie doit être formalisée, personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent le patient. Des modalités transitionnelles de prise en charge doivent être prévues comme, par exemple, hôpital de jour, hospitalisation à domicile et consultation de suivi.

Cette préparation doit s'appuyer sur :

- une information visant à permettre aux proches de soutenir et accompagner le blessé. Cette information est délivrée dans le respect des droits du patient.
- des permissions thérapeutiques, permettant au blessé et à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie,
- une ou plusieurs visites à domicile de l'ergothérapeute et de l'assistant(e) social(e) afin d'adapter au mieux toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales etc...),
- l'information, l'aide et l'accompagnement des personnes et de leurs familles pour engager, au moment opportun, les démarches auprès des différentes instances que sont les CDES, COTOREP, SVA (6) : ces instances sont parties prenantes dans la définition des réponses à apporter aux besoins des personnes handicapées et leurs décisions sont nécessaires pour permettre la mise en œuvre des diverses mesures sociales, médico-sociales, scolaires ou professionnelles (allocations, financement des aides techniques et des aménagements du logement, orientation scolaire, professionnelle en milieu ordinaire ou en travail protégé ou vers un établissement ou service médico-social).
- une liaison précise avec les acteurs du secteur ambulatoire.
- La mise en œuvre autant que nécessaire de la démarche précoce d'insertion (DPI), mise en œuvre par l'AFNOR « département santé, Agroalimentaire et Action sociale)

Les centres de MPR doivent prêter une attention particulière aux personnes isolées, démunies d'entourage, en concertation étroite avec les associations de patients ou de familles de patients et les structures médico-sociales.

2. Les compétences

L'unité de MPR neurologique doit rassembler une équipe pluridisciplinaire expérimentée et formée. Elle comprend notamment les compétences suivantes : médecin de MPR, équipe soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste (traumatisme crânio-cérébral), neuropsychologue (traumatisme crânio-cérébral), psychologue, éducateur, assistant(e) social(e). Les équipes peuvent faire appel, par convention, à des conseillers en bilan et orientation professionnelle (pouvant être financés par l'AGEFIPH et ou les Conseillers régionaux).

L'évaluation et le soutien psychologique du patient et de son entourage et sa prise en charge psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, reposent sur des compétences spécifiques (psychiatres mais également psychologues et infirmiers de secteur psychiatrique). Celles-ci sont disponibles soit au sein de l'équipe de MPR, soit dans le cadre d'une collaboration étroite et continue avec les équipes de secteur psychiatrique (activités de réseau et de liaison). Cette collaboration est formalisée, sous forme de convention par exemple. Les équipes de secteur peuvent alors constituer une équipe ressource et contribuer à la formation des équipes de MPR et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

3. Les modalités de prise en charge, l'hébergement et le plateau technique

Les modalités de prise en charge évoluent avec l'état du blessé, celui de son entourage familial, social et doivent tenir compte de son environnement. La prise en charge se déroule généralement d'abord en hospitalisation complète, parfois pour plusieurs mois, puis éventuellement en hospitalisation de semaine, en hospitalisation de jour

ANNEXE X SUITE

ou en consultation de suivi lorsque le blessé est sorti de la structure de MPR.

Le plateau technique doit offrir des possibilités de travail individuel ou collectif dans les différentes disciplines. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, compte tenu de leurs difficultés de repérage, la signalisation des locaux doit faire l'objet d'attention particulière.

La chambre est un des lieux des soins (toilette, habillage, maîtrise sphinctérienne, ré-autonomisation dans les actes de la vie quotidienne, régularisation comportementale et éventuellement kinésithérapie respiratoire, ergothérapie). La personne doit être accueillie, de préférence, en chambre individuelle. L'équipe soignante, infirmière, aide-soignante, a un rôle important à jouer dans le processus de ré-autonomisation.

III – Le suivi à long terme des patients et de leur famille est assuré dans le cadre d'un réseau sanitaire et médico-social

1. Enjeux et éléments constitutifs de l'organisation en réseau

Le suivi est un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânio-cérébral ou vertébro-médullaire. L'objectif est de soutenir et accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et accompagner 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.

Les acteurs(7) de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. La phase de sortie de médecine physique et de réadaptation, après des mois de séjour hospitalier, apparaît en effet comme une période de fragilité toute particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un soutien suffisamment structuré. Ils doivent être accompagnés et guidés vers les aides qui leur sont devenues nécessaires.

La structure de MPR peut être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle veille notamment à l'organisation du suivi médical et à l'effectivité du relais médico-social.

C'est pourquoi le réseau est constitué par les structures de MPR existantes, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), et les dispositifs d'aide à la vie autonome.

Il doit également comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les unités d'évaluation de ré-entraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour les patients crânio-cérébraux (UEROS), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif. Ces dispositifs sont décrits en annexe V à la présente circulaire.

1.2. Les missions du réseau

Le réseau a pour objet de favoriser l'accès aux soins adéquats, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social et social, établissement ou ville. A cet effet, l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge globale et continue de ces personnes, sont nécessaires.

Le réseau définit les principes organisationnels et porte une attention particulière aux protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement le suivi régulier des blessés depuis leur prise en charge en court séjour et tout au long de leur vie si nécessaire, l'évaluation(8) ainsi que le réajustement éventuel de leur prise en charge. Il a aussi une mission d'accompagnement, de conseil, de veille, de formation et d'information tant des patients, que de leurs familles et des professionnels.

Les membres du réseau s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique, clinique et sociale indispensables à une meilleure connaissance de ces populations et de leurs familles et à l'amélioration du service rendu. Ils s'engagent à suivre les formations pluridisciplinaires proposées au sein du réseau et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données sanitaires et sociales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

2. Les modalités de suivi à long terme du patient et de son entourage

L'objectif est de prévenir les complications et de suivre les blessés aussi longtemps que nécessaire, éventuellement tout au long de leur vie, à la fois sur le plan médical, médico-social et social en prenant en compte les possibilités juridiques de réparations. Il est donc indispensable de mettre en place les acteurs, outils, modalités de prise en charge qui jalonnent le parcours du patient et seront pour lui-même, pour sa famille et pour les professionnels de santé, autant de points de repère.

L'organisation de la prise en charge prévoit de proposer au patient **un référent**, dès sa sortie de MPR. Il permet d'organiser un accompagnement personnalisé du patient, de sa famille et de son entourage. Le référent est à même, par l'intermédiaire du réseau, de les adresser au bon interlocuteur, au moment opportun.

Le référent peut être, selon les organisations locales, le médecin de MPR, un neuro-psychologue, un psychologue, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste, ou un travailleur social, ayant une compétence dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Les services d'accompagnement existants (SAVS, équipes mobiles) et à terme (SAMSAH) sont membres du réseau, ils sont les acteurs les plus proches et les plus quotidiens du patient et de sa famille ou de son entourage. A ce titre, ils sont particulièrement à même d'assurer à leur tour cette fonction dans le long terme.

- **Sur le plan médical, les consultations de suivi à moyen-long terme**, à orientation MPR, doivent se développer au sein de structures référentes dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. En liaison avec le médecin traitant, elles assurent la cohérence médicale du parcours du patient.

- **Sur le plan psychique, des consultations de suivi à court, moyen et long termes**, peuvent être proposées au patient et à son entourage pour prendre en compte leur souffrance de famille et éventuellement le traitement de cette dernière. Ces consultations peuvent par exemple s'inscrire dans une approche systémique.

- **Un carnet de suivi** tel qu'il a été conçu par le groupe « Traumatisés crâniens Ile de France » apparaît comme un outil efficace de recueil des informations concernant l'histoire médicale du patient. Il constitue un outil de communication entre le blessé, sa famille et les professionnels.

Les modalités spécifiques du suivi sanitaire, médico-social et social des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires sont détaillées dans l'annexe 5.

IV – Mise en œuvre des SROS et évaluation

L'élaboration de ce volet du SROS s'inscrit dans les territoires de santé, en cohérence avec la circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

L'organisation de la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux et traumatisés médullaires doit s'inscrire dans les réflexions plus globales menées sur la prise en charge des patients neurologiques centraux en structures de soins de suite et de réadaptation

Cette organisation s'appuie sur deux dispositifs fondamentaux :

L'état des lieux de l'offre de soins doit faire l'objet d'une cartographie précise et partagée, qui permet d'identifier les établissements de référence, les différentes activités de soins, les compétences existantes et potentielles, le plateau technique déjà mobilisé, qu'il soit adulte ou pédiatrique, les coordinations et les projets des différents acteurs.

Le besoin de santé doit également être évalué, au regard des données existantes au niveau de la région.

L'élaboration du SROS doit également associer étroitement les acteurs du champ médico-social, de façon à inscrire l'organisation de la prise en charge des patients dans la continuité. L'articulation du SROS avec les schémas médico-sociaux départementaux et régionaux concernant les personnes handicapées est d'une grande importance. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, la mise en place, dans certaines régions, de comité régionaux pour ces patients pilotés par les DRASS pourrait contribuer à cette articulation.

Depuis plusieurs années, des programmes médico-sociaux prévoyant des moyens nouveaux ont été mis en œuvre

ANNEXE X SUITE

pour améliorer la palette des réponses apportées aux personnes handicapées (pour les enfants et adolescents, création de places en établissements et en SESSAD ; pour les adultes, création de places médicalisées en MAS et en FAM, de places de SSIAD, de places externalisées aux établissements pour les personnes les plus lourdement handicapées et de places de CAT). Parallèlement, sont dégagées, depuis 1996, des enveloppes de crédits spécifiquement destinées au développement de structures et services pour traumatisés crânio-cérébraux (JEROS, places médicalisées en MAS et en FAM, services d'accompagnement, équipes mobiles...).

Cette offre est encore insuffisante, et de nouveaux crédits sont prévus en 2004 pour en poursuivre le développement ; il y aura tout avantage, pour les futurs programmes que les besoins des personnes traumatisées crânio-cérébrale et traumatisées médullaires soient mis en évidence de façon concertée, en s'appuyant sur les réseaux associant les secteurs sanitaire et médico-social.

Le schéma régional d'organisation sanitaire doit également **prévoir les modalités de son évaluation** sur la base d'indicateurs synthétiques et précis.

Il vous est demandé de mettre en œuvre ces recommandations et d'adresser à la DHOS – bureau O1 un état annuel de mise place de la filière de soins des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Je vous saurais gré de bien vouloir me tenir informé de toute difficulté rencontrée dans l'application des recommandations de la présente circulaire, en prenant contact le cas échéant avec Madame Laurence NIVET ou Madame Marie-José SIDERATOS, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Sous-Direction de l'organisation du système de soins, bureau de l'organisation générale de l'offre régionale des soins, par e-mail (laurence.nivet@sante.gouv.fr ou mariejose.sideratos@sante.gouv.fr) par téléphone (01 40 56 47 45 – Mme Laurence Nivet ou 01 40 56 45 28 Mme Marie-José Sidératos).

La présente circulaire sera publiée au Bulletin Officiel et mise sur le site Internet du ministère de la Santé et de la Protection sociale

Philippe Douste-Blazy

Marie-Anne Montchamp

(1) Enquête de l'observatoire régional de la santé d'Aquitaine, 1986

(2) Echelle ASIA : outil d'évaluation clinique des déficiences, élaboré par l'Association américaine de traumatologie médullaire.

(3) ANAES : Recommandations pour la pratique clinique « prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce » Janvier 1998

(4) voir conférence de consensus de l'ANAES, « les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation du coma à l'éveil

(5) rapport à Madame le Garde des Sceaux (avril 2002)

(6) cf. annexe V : les partenaires sanitaires, médico-sociaux, sociaux et de l'insertion professionnelle aux seins des réseaux de santé

(7) Annexe à la présente circulaire : les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux du réseau

(8) l'évaluation aux différents stades de l'évolution, concerne à la fois le traumatisés crânio-cérébral et les programmes thérapeutiques qui lui sont proposés. Elle repose sur des outils spécifiques au traumatisé crânio-cérébral, validés et suffisamment simple pour faire l'objet d'un consensus et permettre des comparaisons, d'un blessé à l'autre, d'un programme à l'autre. Il s'agit de la GCS, de la Glasgow Outcome Scale ou encore de la Glasgow Scale Extended (GOSE), de la Neurobehavioural Rating Scale (NRS), pour l'évaluation des troubles intellectuels, affectifs et du comportement. Le document EBIS d'évaluation des traumatisés crânio-cérébraux, pour une évaluation globale du blessé en deux parties lors de l'hospitalisation initiale et lors du suivi ultérieur.



Paru dans Actualités Sociales Hebdomadaires: N° 2905 du 10/04/2015

Actualités Sociales Hebdomadaires - 2015

Rubrique : Décryptage

Auteur(s) : Caroline Sédrati-Dinet

Personnes handicapées

Des formes alternatives d'habitat pour plus d'autonomie

Entre le logement privé et l'établissement, les formules d'habitat intermédiaire à destination des personnes handicapées se multiplient en réponse à leur aspiration à vivre au cœur de la cité. Particularité ? La présence d'une aide humaine financée par la mise en commun de la prestation de compensation du handicap. Toutefois, en l'absence de statut juridique clair, ces dispositifs restent fragiles.

Quand elles le peuvent, nombreuses sont les personnes handicapées qui souhaitent vivre de la façon la plus ordinaire possible à proximité de leur environnement social et familial et rejettent la solution de l'établissement médico-social – modèle historique en France. Dans la continuité de la loi « handicap » du 11 février 2005, « *la perception que les personnes handicapées ont d'elles-mêmes a peu à peu évolué dans le sens d'une forte volonté d'inclusion sociale*, observe le sociologue Jean-Luc Charlot. Il dirige Alter Domus à Caen, qui met en œuvre des solutions d'habitat privatif adaptées au manque d'autonomie dans le cadre de la démarche Ti'Hameau. *Pour des jeunes handicapés moteurs très dépendants qui ont été au lycée par exemple, c'est une évidence de bénéficier d'un habitat dans la ville. De même pour certains adultes handicapés qui ont toujours vécu chez leurs parents et qui ne souhaitent pas rentrer en institution lorsque ces derniers vieillissent et ne peuvent plus les prendre en charge.* » Les revendications sont identiques pour les personnes qui souffrent de maladies évolutives et veulent continuer à vivre le plus normalement possible malgré l'aggravation de leur état. Ou pour les grands blessés qui, en nombre plus important du fait des progrès de la médecine d'urgence, ne souhaitent pas vivre en établissement.

Ces aspirations, même pour des personnes à l'autonomie très réduite, font émerger des besoins nouveaux, souvent difficilement programmables : « *Prenons le cas d'une personne tétraplégique qui a fait le choix de vivre seule*, explique Malika Boubekour, conseillère nationale « compensation et autonomie » à l'Association des paralysés de France (APF). *Elle n'a certes pas besoin d'une aide humaine disponible à chaque instant mais, en même temps, elle ne peut pas prévoir d'avoir besoin d'aller aux toilettes seulement pendant les six heures de présence de son aide à domicile individuelle. Elle doit pouvoir compter sur une aide de proximité qui puisse être sollicitée à n'importe quel moment.* »

SOLUTIONS INNOVANTES

C'est pour répondre à ces préoccupations nouvelles visant à concilier vie autonome, d'une part, et sécurité et bien-être, d'autre part, qu'associations, familles et personnes handicapées (mais aussi quelques bailleurs sociaux) ont commencé à réfléchir à des solutions innovantes, à mi-chemin entre le logement privé ordinaire et l'établissement médico-social, associant habitat indépendant et service d'accompagnement. Toute une palette d'initiatives d'habitats regroupés (studios individuels en location dans un même ensemble résidentiel) ou d'habitats partagés (appartements en colocation), garantissant l'autonomie des personnes grâce à un soutien adapté, émerge ainsi depuis quelques années en dehors de tout cadre juridique.

Leur singularité ? Le financement du service d'aide à domicile repose sur la mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) des bénéficiaires. Ce qui permet d'assurer, si nécessaire, une présence 24 heures sur 24 alors que l'aide humaine individuelle financée par la PCH ne dépasse généralement pas de 6 à 8 heures par jour.

Au-delà de ce modèle économique particulier, chaque initiative, expérimentale, s'agence selon une configuration originale en fonction des porteurs du projet, des besoins et des partenariats. « *C'est passionnant mais très long à mettre en place, car il faut à chaque fois convaincre et mettre en synergie les acteurs d'un territoire tout en tenant*

ANNEXE XI SUITE

compte du peu de considération qu'ont les pouvoirs publics et les grands réseaux du secteur médico-social vis-à-vis des petites associations qui souhaitent monter un projet. Autrement dit, ce type d'expérience relève encore du "bricolage social local" », souligne Jean-Luc Charlot.

Illustration, le projet de microrésidence à destination de personnes handicapées cognitives ou avec une trisomie 21 porté par l'association Trisomie 21-Ille-et-Vilaine. En réflexion depuis 2013, le dispositif sera entièrement opérationnel d'ici à trois ans. Après l'échec des discussions avec un premier opérateur, l'association a sollicité le bailleur social Espacil. Celui-ci a proposé d'accueillir la microrésidence dans un immeuble en construction dans le nouveau quartier de la Courrouze à Rennes : composée de six studios et d'espaces communs (séjour, cuisine, buanderie), elle devrait accueillir trois bénéficiaires et trois accompagnants, 24 heures sur 24 en cas de besoin. « *C'est une des possibilités car tout reste ouvert : si les bénéficiaires ont besoin de moins d'accompagnement, on peut imaginer une formule où les accompagnants ne sont présents que la nuit ou une formule avec quatre bénéficiaires et deux accompagnants, voire cinq bénéficiaires et un accompagnant* », explique Vicente Sanchez, administrateur de Trisomie 21-Ille-et-Vilaine. Un contrat signé entre les résidents donnera une réalité juridique à la colocation, « *sans doute sous la forme associative* », et précisera la part de la PCH qui sera mutualisée pour subvenir aux besoins d'accompagnement communs. « *Trisomie 21-Ille-et-Vilaine n'aura pas vocation à décider à la place des personnes concernées, même si la plupart seront des majeurs protégés. En revanche, nous allons jouer un rôle de garant vis-à-vis du bailleur puisque c'est notre association qui louera la résidence, à charge pour elle de sous-louer aux bénéficiaires* », précise Vicente Sanchez. La mise en œuvre du projet va faire l'objet d'un travail de recherche en vue de formaliser la démarche pour faciliter sa duplication ailleurs. En gardant à l'esprit l'essentiel : rester au plus près d'une vie à domicile ordinaire.

Même volonté au sein de l'APF 22 (Côtes-d'Armor). A la suite de l'appel à projets lancé en 2008 par le conseil général en vue d'expérimenter des formes intermédiaires d'habitat, l'association accompagne depuis six ans deux jeunes adultes polyhandicapés dans un pavillon partagé *via* son service d'aide et d'accompagnement à domicile, qui assure une présence nuit et jour. « *La mutualisation porte seulement sur la présence nocturne de l'aide à domicile*, explique Mary Le Jean, directrice du service spécialisé pour une vie autonome à domicile de l'APF 22. *Durant la journée, ils ont besoin de leur aide humaine à titre individuel pour pouvoir accomplir leurs activités personnelles.* » Parallèlement, l'APF 22 assure l'organisation de l'aide humaine dans trois autres dispositifs d'habitat alternatif, dont l'un porté par Main Forte. Cette association très militante de familles d'enfants infirmes moteurs cérébraux va permettre, dès la fin de l'année, à quatre jeunes adultes de vivre chacun dans un appartement individuel au sein d'un immeuble collectif ordinaire du parc social – avec la possibilité d'utiliser un cinquième appartement (avec cuisine et salle de bains adaptées, espace pour des activités collectives...). Pour l'heure, ils vivent provisoirement dans deux appartements du parc privé en mutualisant deux heures de PCH, ce qui permet la présence nocturne d'une aide à domicile (logée dans un petit appartement contigu). « *Mutualiser la PCH apporte une valeur ajoutée en matière de sécurité, mais ne doit en aucun cas remettre en question l'accompagnement individualisé. C'est pourquoi, durant la journée, les jeunes peuvent vaquer à leur occupation individuelle en bénéficiant de leur propre aide à domicile* », insiste Mary Le Jean. « *L'articulation de l'ensemble reste toutefois très complexe, d'autant que certains jeunes bénéficient aussi d'une orientation en service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [Samsah] ou en service d'accompagnement à la vie sociale [SAVS]. Cela nous a conduits à créer une fonction "pivot" pour recueillir les multiples informations utiles à l'organisation* », complète Charlotte Evain, chargée de mission à l'APF 22.

La mutualisation de la PCH soulève toutefois plusieurs questions. Au sein de la résidence Ti'Hameau du Havre, la formule – qui s'appuie sur une convention entre chaque locataire et le service géré par l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) – est viable avec un budget de 230 000 à 240 000 € par an (ce qui permet d'assurer une qualité de service avec un nombre de professionnels suffisant, en continu, dans le respect de la convention collective de l'aide à domicile) entièrement financé par la PCH des bénéficiaires, qui mettent en commun trois heures de prestation par jour ; leur reliquat d'heures est conservé pour l'aide humaine individuelle. A raison d'environ 21 € l'heure de PCH, il faut une dizaine de participants pour que la démarche soit en équilibre économique. Or rien ne garantit la stabilité de ce nombre.

ÉQUILIBRE FRAGILE

Les bénéficiaires passent en général une sorte de contrat moral tacite avec l'opérateur les engageant à accepter le principe d'une mutualisation de leur PCH. Mais les départs restent possibles. En cas de déménagement ou de décès, il faut trouver promptement un remplaçant – ce qui n'est pas toujours évident. Plus complexe encore, que faire quand un proche occupe un des logements du dispositif alors que la personne bénéficiaire du service n'habite plus celui-ci (pour cause de séparation par exemple) ? Ou quand, à l'inverse, le bénéficiaire n'a plus besoin du service à domicile, parce qu'il vit désormais avec un compagnon qui assure son accompagnement ? De fait, le refus soudain par l'un des bénéficiaires de mutualiser sa PCH tout en restant dans son logement peut déstabiliser l'ensemble du dispositif et mettre en péril la solvabilité du service. « *Nous sommes en capacité de nous financer quelque temps avec un effectif moindre – si, toutefois, il ne baisse pas trop* », confirme Armand Bénichou, président de l'association HandiToit Provence, qui gère un dispositif d'habitats regroupés à Istres (Bouches-du-Rhône) depuis janvier 2014 (pour dix bénéficiaires) et va en ouvrir prochainement un autre, dans le même département, à Aubagne (pour quinze bénéficiaires).

« *Qui est prêt à prendre ce risque économique ?* », interroge Jean-Luc Charlot. La question se pose d'autant plus que la solution que mettent en œuvre certains opérateurs revient à assujettir strictement le bail à l'utilisation du service d'accompagnement, ce qui fait peser une menace de requalification du dispositif en établissement médico-social. Laquelle dénaturerait le projet initial d'une vie la plus ordinaire possible puisqu'elle impliquerait l'application des normes relatives aux établissements recevant du public et l'obligation d'obéir à la réglementation en vigueur dans le secteur médico-social.

Parallèlement aux aléas économiques, la mutualisation de la PCH repose sur un socle juridique fragile. « *C'est légal mais seulement dans la mesure où rien ne l'interdit* », explique Jean-Luc Charlot⁽¹⁾. Malgré cette vulnérabilité juridique, les acteurs ne s'attendaient pas à une déclaration de François Hollande sur le sujet lors de la conférence nationale du handicap de décembre dernier. D'où leur surprise lorsqu'il a évoqué une simplification de la PCH en vue de permettre sa mutualisation dans le cadre d'un logement partagé⁽²⁾.

Côté associatif, cette prise de position inattendue n'a pas manqué de susciter des réactions, mettant au jour des avis divergents. Certains réseaux s'en félicitent, à l'instar de l'UNA : « *La PCH est un excellent outil pour mettre en place ce type d'habitat alternatif, il faut que cette annonce soit suivie d'effets* », avance Pascale Weill, directrice « handicap » à l'UNA. D'autres sont beaucoup plus circonspects. Bien que favorable à des formes innovantes d'habitat, l'APF met en garde, dans une délibération du 24 janvier dernier⁽³⁾, contre les « *dérives possibles qu'induit le terme de "PCH mutualisée" ou de "mise en commun de [cette] prestation"* ». « *Nous nous sommes battus pour que la PCH soit une prestation individuelle qui réponde précisément aux besoins de chaque bénéficiaire : c'est antinomique avec sa mutualisation. Aussi nous opposons-nous à toute évolution législative et réglementaire remettant en cause le principe de l'individualisation du droit à compensation* », défend Malika Boubekour. Le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques partage d'ailleurs cette position.

« *Je considère qu'il faut se placer à un niveau supérieur, celui du projet de vie de la personne*, réagit Pascale Weill. *Si cette dernière aspire à l'autonomie et souhaite s'inscrire dans un habitat regroupé ou partagé, il faut l'informer clairement qu'une partie de sa PCH sera mise en commun – mais une partie seulement : la personne doit pouvoir continuer à bénéficier d'une aide individuelle, c'est une question d'équilibre.* » Comme d'autres acteurs du secteur, Pascale Weill prône plus largement une réforme de la PCH : « *Après dix années d'existence, elle a besoin d'être révisée. Il faudrait en particulier qu'elle puisse financer l'aide à la vie quotidienne – courses, entretien du linge et de la maison*⁽⁴⁾ –, *ce qui autoriserait l'utilisation de la PCH mutualisée pour ce type de tâches sans être, comme c'est le cas aujourd'hui, à la limite des textes qui la régissent.* »

RÉFORMER LA PCH ?

Autre crainte : que la généralisation de la démarche en vienne à « *substituer la PCH au financement médico-social* », comme le redoute l'Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs (Anpihm)⁽⁵⁾. « *Il ne faudrait pas qu'on utilise cette prestation individuelle pour couvrir un désengagement des*

ANNEXE XI SUITE

conseils généraux, de l'Etat et de la sécurité sociale qui ont en charge le financement des dispositifs collectifs », avance Vincent Assante, son président. Le tour de passe-passe permettrait notamment aux conseils généraux de réaliser de substantielles économies. « Dans la mesure où l'habitat intermédiaire répond à de véritables besoins adaptés au projet de vie des personnes, ces dispositifs auraient tout intérêt à s'inscrire en complémentarité des établissements et services dans une logique de diversification des réponses. Or, dans un contexte budgétaire tendu pour les départements, il existe un risque réel que ces formes d'habitat se développent à leurs dépens », pointe Jean-Luc Charlot.

Les conseils généraux sont toutefois loin d'être tous sur la même longueur d'onde : certains continuent de rejeter l'option de la mutualisation de la PCH, arguant – comme l'APF – qu'elle ne permet pas de garantir que la prestation sert bien à la bonne personne selon les modalités indiquées dans son plan personnalisé de compensation. D'autres n'hésitent pas, à l'inverse, à financer certains services autorisés via la mutualisation de la PCH. « On est là clairement dans une zone grise qui joue avec les limites de la loi », observe Jean-Luc Charlot. C'est pourquoi l'Association des départements de France (ADF) a proposé un amendement donnant une base légale à la mutualisation de la PCH lors de l'examen au Sénat en première lecture du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement (adopté au Sénat le 19 mars), mais le gouvernement a émis un avis défavorable au motif que la réflexion n'était pas suffisamment avancée pour légiférer.

Mais, au-delà de l'encadrement de la mutualisation de la PCH, les acteurs réclament plus largement un statut juridique pour ces nouvelles formes d'habitat. Afin de fournir aux pouvoirs publics des éléments de réflexion en ce sens, un groupe de travail informel⁽⁶⁾ a diffusé une note sur le sujet dès l'été dernier⁽⁷⁾. L'APF, dans sa délibération du 24 janvier dernier, a également avancé un certain nombre de points de vigilance qui pourront « être utiles dans l'hypothèse de la rédaction d'un cahier des charges », relève Malika Boubekeur. Pour se donner le temps de la réflexion, la direction générale de la cohésion sociale vient de lancer un groupe de travail sur la question. Il devrait s'appuyer sur les résultats d'une étude constituée d'une quarantaine de monographies dont la publication est prévue prochainement.

Armand Bénichou met toutefois en garde : « S'il est important de baliser la démarche, une sécurisation excessive risquerait de nous enfermer dans des contraintes de fonctionnement identiques à celles des établissements, ce à quoi nous voulons échapper. » « Il faut certes inventer un cadre juridique pour faciliter la généralisation de ces expériences et répondre au mieux aux attentes des personnes et des opérateurs mais il faut rester vigilant, renchérit Jean-Luc Charlot. Une solution équilibrée serait qu'on n'oublie pas que ces initiatives visent avant tout à être au plus près possible de la vie ordinaire. Retomber dans le champ médico-social, c'est devoir se conformer à la loi 2002-2 – avec un règlement intérieur, une évaluation interne et externe, un livret d'accueil... –, ce qui nous en éloigne considérablement. »

Des bailleurs parfois frileux

Les bailleurs sociaux, qui louent ou sous-louent les logements, ne facilitent pas toujours les choses. « Dans la mesure où ils se sont largement mobilisés pour adapter les logements aux situations de dépendance, on pourrait croire qu'ils sont ouverts à l'arrivée de personnes handicapées, relève le sociologue Jean-Luc Charlot. Or, si c'est le cas lorsque la démarche émane d'un individu isolé, les groupes continuent à leur faire peur. Ils craignent les difficultés, en particulier que la vacance locative soit supérieure à leurs normes habituelles. » Il n'est donc pas rare qu'ils fassent pression sur l'opérateur pour qu'il joue un rôle d'intermédiaire, par exemple en sous-louant les appartements, ou de réservataire⁽⁸⁾ – des conditions difficiles à refuser. « Ces pratiques posent la question de la place des personnes handicapées dans notre société : sont-elles des citoyens comme les autres ? », interroge Jean-Luc Charlot.

Une voie : la coopérative de consommateurs ?

Pour l'instant, cette formule d'habitat intermédiaire n'existe qu'à l'état d'ébauche. Mais elle pourrait bien se révéler une solution solide, échappant à la fois à la réglementation des services autorisés, considérée comme trop rigide, et à la fragilité des dispositifs informels. Sur le modèle des associations pour le maintien d'une agriculture paysanne

(AMAP), la coopérative de consommateurs permettrait à un groupe de personnes handicapées de contracter directement, de manière collective, avec un prestataire de services à domicile. « *On a tout à inventer de ce côté-là* », souligne le sociologue Jean-Luc Charlot. En charge de la démarche Ti'Hameau qui crée des solutions d'habitat adaptées au manque d'autonomie, il pointe le fait qu'en France, contrairement aux pays anglo-saxons notamment, les personnes handicapées sont encore considérées comme des personnes à protéger, donc peu susceptibles de s'organiser par elles-mêmes. Les promoteurs de Ti'Hameau ont pourtant décidé de relever le défi dans le cadre d'un dispositif qui devrait ouvrir à Cherbourg-Octeville (Manche) à la fin 2015 : « *Nous allons accompagner les futurs locataires pour aboutir à une coopérative de consommateurs en leur fournissant informations et ressources*, explique Jean-Luc Charlot. *Nous ne pouvons néanmoins pas préjuger du résultat et il est tout aussi possible que la démarche conduise le groupe à adopter une forme associative. En cas d'échec, l'expérience aura au moins eu le mérite de rendre le collectif de locataires plus fort, ce qui est déjà positif.* »

Notes

(1) Comme l'indique la réponse gouvernementale à la question écrite du député Dominique Potier : « Les textes ne posent aucun interdit en matière de mutualisation de la prestation. Celle-ci est donc possible en matière d'aide humaine » – Rep. min. n° 32586, J.O. A.N. (Q) du 5-11-13, p. 11659.

Retour au texte

(2) Voir ASH n° 2888 du 19-12-14, p. 7 – Promesse réitérée par Ségolène Neuville le 5 février dernier – Voir ASH n° 2897 du 13-02-15, p. 5

Retour au texte

(3) Intitulée « Habitat regroupé, habitat partagé : des formules d'habitat qui doivent respecter et garantir l'individualisation du droit à compensation ».

Retour au texte

(4) La PCH finance une aide humaine pour les actes essentiels de l'existence (manger, se laver, se vêtir), pour la surveillance de la personne et pour faciliter sa vie sociale.

Retour au texte

(5) Voir ASH n° 2888 du 19-12-14, p. 20.

Retour au texte

(6) Animé par Jean-Luc Charlot, il réunit depuis septembre 2013 une quinzaine d'acteurs associatifs et institutionnels à l'initiative de la Fédération Autonomie et habitat – Voir ASH n° 2878 du 10-10-14, p. 19.

Retour au texte

(7) Disp. sur <http://autonomie-habitat.org/groupe-national/note-du-groupe-national>.

Retour au texte

(8) Convention de réservation qui engage la personne morale à faire face au coût de la vacance locative.

Retour au texte

Dispositifs alternatifs à l'hébergement en établissements spécialisés

Comme indiqué dans l'atelier « personnes âgées », la Gironde dispose d'un parc important de logements foyers correspondant à une capacité de plus de 4 000 places. L'évolution de la réglementation concernant ces établissements médicosociaux a eu notamment comme conséquence une remise en question de la vocation de ces logements en réduisant considérablement le public éligible à l'entrée dans ces structures. Certains de ces établissements rencontrent des difficultés de remplissage par une population âgée valide et peuvent envisager l'élargissement du recrutement à un autre public qui ne rentre pas dans le cadre de l'autorisation comme des

personnes handicapées. Les places de logement foyer pourraient constituer une réponse intéressante pour les prises en charge légères de personnes handicapées.

Par ailleurs, des modes d'habitat collectif sont mis en place sous la forme d'une colocation ou d'une sous-location permettant la cohabitation de personnes handicapées au sein de « logements ordinaires ». Ces modes de vie nécessitant un accompagnement adapté (Saad, SAVS, Samsah...) constituent une alternative à un hébergement en établissement médicosocial. Leur développement est à envisager, notamment avec l'aide des bailleurs sociaux.

Propositions du schéma en lien avec ces constats :
P22, P46

Extraits choisis de la recommandation ANESM 7 qualité de vie : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement" novembre 2009

Organiser les repas comme des temps de vie partagés

Il est recommandé de mettre en œuvre différentes modalités qui permettent au repas d'être un temps commun, un temps de vie sociale, au cours duquel les valeurs socioculturelles peuvent se déployer :

- agencer la salle de restauration ou la salle à manger de telle manière qu'elle soit calme, claire, confortable au point de vue sonore, visuel et olfactif ;
- solliciter et respecter le choix de leur place par les personnes, y compris si une personne adulte souhaite manger à une table seule ;
- organiser deux services si les difficultés spécifiques de certaines personnes le nécessitent ou prévoir plusieurs salles à manger ;
- respecter les goûts et les dégoûts, les régimes particuliers en prévoyant des aliments de dépannage ;
- organiser le service au plus près des rythmes sociaux extérieurs à l'établissement ;
- impliquer les professionnels dans la dimension conviviale et sociale du temps de repas, y compris en leur demandant de prendre leur repas avec les personnes accueillies ;
- prévoir une durée du repas qui permette non seulement de prendre le temps de manger mais aussi le temps de l'échange, de la conversation ;
- prévoir la possibilité de prendre ses repas en horaires légèrement décalés lorsque les activités d'une personne la contraignent par rapport au rythme collectif ;
- respecter le choix des personnes adultes qui souhaitent prendre leur repas dans leur chambre/logement.

Le repas peut aussi être inscrit dans le projet d'établissement comme un espace/temps d'apprentissage, éducatif ou thérapeutique. Il est alors accompagné par les professionnels qui fixent le mode d'intervention et les modalités de l'accompagnement.

2.2 Proposer des temps de communication et d'échanges au sein du groupe

Il est recommandé de mettre en place des temps d'échange, de partage, de débats autour de centres d'intérêt ou de préoccupations communes afin de soutenir les liens entre les personnes accueillies et de stimuler l'expression personnelle. Ces temps de communication et d'échanges contribuent à l'équilibre interne et à la qualité de la vie collective.

Il est recommandé de porter une attention particulière aux soirées.

3. La médiation des professionnels dans la vie collective

Tous les professionnels sont les acteurs d'un travail de lien au quotidien.

3.1 Observer la vie collective au quotidien sans intrusion

La vie collective engendre une vie relationnelle.

Il est recommandé :

- d'observer les dynamiques de groupes, les mouvements relationnels, tout en respectant les espaces secrets et l'intime, afin d'ajuster les interventions individuelles et collectives ;
- de porter une attention particulière aux mouvements relationnels propres aux arrivées et aux départs, et aux éventuelles déstabilisations qui y sont liées, notamment relativement aux décès dans les établissements accueillant des personnes âgées ;
- d'observer les modes d'investissement des lieux collectifs. Cette observation permet d'apprécier l'utilisation et les modes d'appropriation des différents espaces, de repérer les évolutions dans les usages.

Les professionnels d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) sont mobilisés pour élaborer des cartes de déplacement afin de repérer les endroits privilégiés par les usagers et améliorer leur aménagement.

Par ailleurs, au sein de la vie collective, différents phénomènes de groupe peuvent se développer : emprise d'usagers sur un autre, rapports de force, notamment dans les établissements accueillant des adolescents.

Il est recommandé d'être attentif aux indices de détérioration du climat socio-émotionnel et aux éléments de perturbations de la vie collective

1.6 Mettre en place des réunions d'échanges et de réflexion pour les professionnels

La conciliation de la vie en collectivité et de la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement repose, en partie, sur l'implication des professionnels.

- Il est recommandé :

- de mettre en place des réunions d'échanges et de réflexion pour les professionnels sur les sujets énoncés ci-dessous ;

- de compléter ces réunions par des formations ciblées et des cycles d'analyse des pratiques. Ces instances permettent de réguler et fluidifier les relations entre les divers professionnels qui interviennent dans un établissement. La qualité de la vie collective est liée à l'implication de ces professionnels, à leurs attitudes et leurs modes de fonctionnement individuels et en équipe, et à la cohérence des pratiques. Ces espaces d'expression et d'analyse visent aussi à permettre aux professionnels de gérer leur distance avec la collectivité et aussi les tensions inévitables entre des aspects parfois contradictoires de leur fonction tels que l'accompagnement de chaque personne selon son projet, la gestion de la vie en groupe, l'animation de la collectivité, son utilisation pour des actions en groupe, son ouverture vers l'extérieur...

Tous les professionnels sont concernés, particulièrement ceux qui exercent leur fonction au plus près de l'intimité de la personne et contribuent au maintien et au développement de son autonomie, par exemple, les agents de service et les maîtresses de maison.

- Il est recommandé de faire porter le travail de réflexion des équipes sur :

- l'organisation collective du quotidien

Sous la responsabilité des cadres de proximité, il est recommandé de mettre en débat l'organisation commune et de s'accorder sur les pratiques, éventuellement en expérimentant des modes d'organisation.

- Les pratiques partagées et les règles de travail communes pour les tâches du quotidien sont d'autant plus nécessaires que les professionnels se succèdent, en fonction de leur propre planning de travail, auprès des personnes accueillies et que certaines d'entre elles ont un très fort besoin de rythmes et de repères stables.

- la vie collective et la mise en lien des personnes accueillies

Chaque professionnel a des missions définies, un rôle spécifique. Cependant, c'est l'ensemble du personnel qui porte au quotidien la qualité de la vie collective.

Il est recommandé :

- d'échanger sur les perceptions de la vie collective : la tonalité et l'atmosphère, le climat socio-émotionnel ;

- de prendre conscience des interventions de chacun (mise en lien, facilitation, régulation) et des repères collectifs qui sont posés par l'équipe ;

- de travailler sur les représentations des usages et des codes socioculturels, sur leur éventuel caractère normatif ;

- d'analyser les notions de *droit de regard*, de *contrôle* pour mieux s'en dégager, alors que la vie de l'autre est exposée aux yeux du professionnel ;

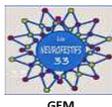
- d'examiner l'évolution de chaque personne accueillie au regard des risques de dépersonnalisation et de chronicisation.

Les multiples acteurs et les moyens financiers, institutionnels, techniques, et humains autour des colocataires demeurant en habitat partagés gérés par l'AFTC Avenir (33)

ACTIVITES EXTERIEURES



L'ADAPT ESAT



GEM



Associations socio-

**17 Habitats Partagés
61 Colocataires**

Projet d'accompagnement personnalisé

La santé globale et psychique
Le soutien psychologique
Le quotidien
Les démarches administratives et sociales en lien avec repr. légal
La relation aux autres
Les activités au regard du développement des potentialités
Les activités au regard de l'ouverture sur l'extérieur
La famille
Les perspectives (évolutions, projets...):

MEDICAL, PARAMEDICAL ET SOCIO-EDUCATIF

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

- intervention suite à demande d'orientation par la MDPH
- délégation de la MDPH pour effectuer les évaluations
- SANTE : coordination des soins médicaux et paramédicaux
- AUTONOMIE : évaluation les besoins, proposition de moyens pour faciliter l'autonomie et l'indépendance
- SITUATION SOCIALE : lien avec les familles, et les tuteurs / curateurs
orientation des équipes de tierces personnes à domicile selon le besoin des blessés
- INSERTION PROFESSIONNELLE : lien avec l'ESAT
- ACTIVITES : élaboration du projet d'accompagnement personnalisé et détermination avec le blessé des activités sociales, culturelles, et sportives,
 - Mise à jour et visite minimum des maisons 1 fois par an.
 - Suivi au cas par cas selon les besoins, et les possibilités d'évolution de la personne



GESTION LOCATIVE

AFTC : Association des familles des Traumatisés Crâniens

- locataire principal du bailleur, en lien avec lui pour tout problème immobilier
- sous-location des habitats auprès des colocataires, réalisation du contrat de bail, de l'état des lieux
- lien avec les familles et les tuteurs
- responsable de l'accompagnement social au sein de l'espace collectif
- médiation entre les sous-colocataires
- garant des éléments favorisant l'habitat,
- garant de l'équipement des espaces communs
- favorise le maintien du projet d'accompagnement personnalisé
- gestionnaire des charges locatives (edf, entretien petits travaux, eau, gaz, téléphone, internet)
- gestionnaire du budget alimentaire des blessés et l'entretien d'usage
- frais de fonctionnement pour financer les salariés
- l'ensemble des frais mentionnés ci-dessus sont à la charge du blessé colocataire, qui peut bénéficier sous conditions, de l'allocation personnalisée au logement (APL)



- Bénévole responsable des maisons
- Comptable
- Personne responsable des petits travaux

- Neurologue
- Psychiatre
- Ergothérapeute
- Neuropsychologue
- Assistante sociale
- Educateur

- AVS Référent de Maison
- AVS
- Aide Soignant AMP
- Coordinateur de

ASSISTANCE ET AIDE HUMAINE

SSAD : Service de soin et d'accompagnement à domicile

- intervention de tierces personnes en fonction des besoins des personnes et des ressources en aide humaine (toilette, habillage, déplacement, alimentation, ménage)
- le bénéficiaire ou son représentant légal signe un contrat de prestations avec le service d'aide humaine, selon le nombre d'heures accordées par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)
- équipes formées aux séquelles spécifiques des cérébro-lésés.
- l'ensemble des ressources allouées aux bénéficiaires sont mutualisées afin de garantir l'aide humaine sur une amplitude horaire plus importante, ou permettre une plus grande diversification des modes d'accompagnement, afin de mieux prendre en compte les besoins des blessés qui sont fractionnés, non régulier, réactifs, liés à un événement (ex : au lieu de 5 heures continues d'assistance humaine, compter 20 interventions d'1/4 d'heures, réparties sur 12 heures)
- prérequis : tous les bénéficiaires d'un même habitat doivent avoir le même prestataire dans les accompagnements à des activités de loisirs ou culturelles sont intégrées à part entière dans le plan individualisé d'assistance
- un référent par habitat : auxiliaire de vie sociale, qui a une mission spécifique :
- responsable du lien avec les familles,
- coordination des activités et de la vie de la maison, en lien avec les autres tierces personnes de l'équipe,
- garant de la bonne ambiance sur la maison et du climat social au sein de l'équipe,
- facilitateur d'intégration d'un nouvel arrivant dans la maison,
- procurateur du compte alimentaire, courses à sa charge, compte-rendus sur sa gestion,
- compte-rendus au coordinateur interne, des activités organisées, des actions engagées pour les blessés, et plus généralement de la vie de la maison.



RESSOURCES



MDPH :

- Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) : minimum garanti aux personnes handicapées sans ressource ou disposant de ressources modestes
- Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : aide apportée directement à la personne (participation à la vie sociale, toilette, habillage, déplacement, alimentation, ...)
- Allocation compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) : handicap d'au moins 80 % et état de santé exigeant l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence. Elle n'est pas cumulable avec la PCH



ASSURANCE MALADIE :

- Majoration pour Tierce personne (MTP) : subvention de l'assurance maladie pour l'aide d'une tierce personnes (pour la toilette, habillage, déplacement, alimentation), à déduire de la PCH (non cumulable)
- frais médicaux et para-médicaux, matériel médical et soins



Compagnie d'assurance :

- Indemnisation au titre du dommage corporel (Assurances)



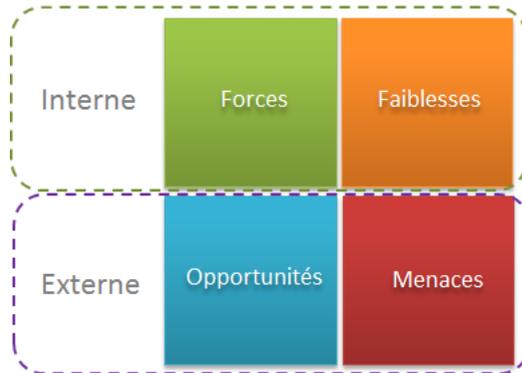
CAF :

- Aide Personnalisée au Logement (APL)



RESPONSABLES LEGAUX

ANALYSE SWOT



- Expert dans le domaine du TC – très bonne connaissance des séquelles
- Compétence en matière de gestion locative sociale
- Relationnel avec les bailleurs, intermédiaireur jouissant d'une bonne réputation et d'un réseau
- Gestionnaire financier fiable et solvable
- Confiance accordée par les familles et représentants légaux
- Légitimité incontestable en matière de développeur de lien et de coordinateur de l'action sociale

- Ouverture des maisons à la populations TC hors UEROS (ex TC vivant déjà avec les familles, non suivies par le Samsah)
- Ouverture à des personnes en situation de handicap hors TC
- Implication de l'association dans les choix des profils et dans « la mixité » des colocataires dans les maisons
- Ouverture à l'accueil temporaire des blessés en réponse au besoin de répit des aidants familiaux
- Elargissement des compétences vers la création d'une plateforme de répit pour progressivement autonomiser l'aidé dans une maison collective et prendre en charge l'aidant
- Elargissement des compétences vers la création d'un SAVS

- Pérennisation des compétences => professionnalisation
- Pas de coordination de l'aide humaine
- Pas de participation à l'accompagnement personnalisé du blessé
- Pas de coordination des acteurs
- Une diversité de fonctionnement dans les habitats : pas de standard, absence de règle de vie commune
- Pas de pilotage de projet collectif dans les maisons

- Monosourcing : une seule entrée pour « alimenter » les maisons en personnes cérébro-lésées => risque
- Turnover et la problématique de vitesse de remplacement des départs
- La concurrence des autres gestionnaires locatifs (TCA, UEROS ??)
- Absence de nouvelles ressources humaines et de bénévoles en provenance des familles
- Absence de ressources financières extérieures et de subventions