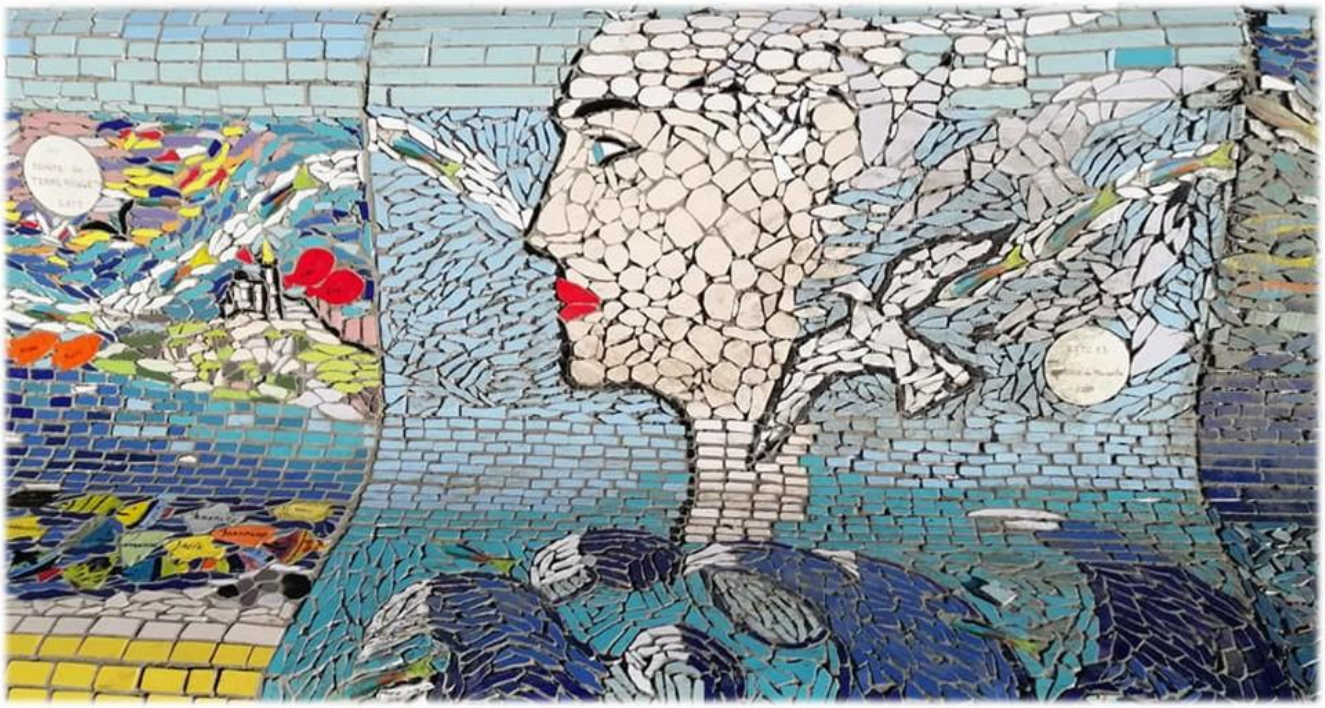
PROJET DE SERVICE SAMSAH TC-CL 13

Dispositif d'inclusion pour personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise

2024-2028

VERS UN PARCOURS DE VIE CHOISI



Immeuble le Pilon du Roy - Bâtiment C - 1er étage – 85 rue Pierre Berthier - 13290 Aix-en-Provence
Tél : 04 86 68 86 45 - Fax : 04 42 27 89 95 - E-Mail : aftc13@traumacranien.org - www.aftc13.com

Association autorisée à recevoir des dons et des legs (J.O. n°: 47 du 27 octobre 2000 - n°128)
N° SIRET : 433 834 512 00025 - Organisme de Formation déclaré sous le n° 93131283713

Table des matières

INTRODUCTION 4

PARTIE 1 : LES FONDEMENTS DU « DISPOSITIF » 9

Chapitre 1 : Lésion cérébrale acquise : contexte et enjeux 10

1. Qu'est-ce que la lésion cérébrale acquise, ou cérébro-lésion ? 10
2. Parcours des personnes, difficultés et besoins repérés. 13

Chapitre 2 : L'AFTC 13 17

1. Le vécu des familles et des personnes comme point de départ … 17
2. Le développement du dispositif d'inclusion en milieu ordinaire 19

PARTIE 2 : LE DISPOSITIF D'INCLUSION 23

Chapitre 1 - Identité 24

1. Finalité 24
2. Objectifs généraux 24
3. Les caractéristiques des publics 25
4. Les zones d'intervention 26

Chapitre 2 - Les acteurs principaux du dispositif 27

1. Le SAMSAH 27
2. L'Habitat Inclusif 28
3. L'aide Humaine spécialisée – Partenariat avec TCA 13 30
4. Les Groupes d'Entraide Mutuelle 30

Chapitre 3 : Les principes d'intervention partagés 32

1. Approches et cadres de référence 32
2. Les principes relatifs aux pratiques et postures des professionnels 33
3. Les principes relatifs au fonctionnement "en mode dispositif" 36

PARTIE 3 : LE SAMSAH DANS LE DISPOSITIF 39

Chapitre 1 - Caractéristiques générales 40

1. Les missions du SAMSAH 40
2. Les principes directeurs et activités principales 41

Chapitre 2- l'offre du SAMSAH et son organisation 59

1. L'accompagnement au projet de vie 59
2. L'appui et la coopération en soutien du parcours de vie. 69

PARTIE 4 : LES MOYENS 78
Chapitre 1 - Organisation et modalités de pilotage du dispositif 79
1. L'équipe de pilotage 79
2. Les processus de pilotage et les activités 81
Chapitre 2 - Les Ressources Humaines 83
1. Les professionnels et acteurs du dispositif 83
2. La Gestion des Emplois et Parcours Professionnels (GEPP)1 84
Chapitre 3 - Information et communication 88
1. Les outils de gestion et de suivi des parcours (SAMSAH) 88
2. Les outils de collaboration et de communication 89
3. Système d'information et protection des données (Démarche RGPD) 90
Chapitre 4 : Qualité, Sécurité, Environnement 91
1. La sécurité des personnes et des biens 91
2. Les mesures de prévention des risques professionnels 91
3. Les mesures en faveur du développement durable 92
4. Politique de qualité de vie au travail 92
5. La démarche d'amélioration continue 94
6. Le plan de gestion de crise et de continuité de l'activité 96
Chapitre 5 - Gestion financière 97
1. Le CPOM 97
2. Une gestion différenciée par élément du dispositif 97
3. Une gestion externalisée de la comptabilité et des paies 98
Chapitre 6 - Les moyens logistiques et matériels 98
1. Les véhicules 98
2. Les locaux 99
3. Les outils de télécommunication 99
PARTIE 5 : PERSPECTIVES D'EVOLUTION 100
ANNEXE 1 - ORGANIGRAMME 101
ANNEXE 2 - CARTOGRAPHIE DES PROCESSUS 103
ANNEXE 3 - FICHE ACTION 104
GLOSSAIRE 105

INTRODUCTION

Le premier projet de service du SAMSAH a été élaboré en décembre 2004. Malgré les actualisations successives, celui-ci n'intégrait qu'imparfaitement les pratiques de coopération associant les professionnels du SAMSAH avec de nouvelles "ressources inclusives" développées au fil des ans par l'AFTC 13 (GEM, Habitat inclusif, SAD, ...). Pourtant, et bien que n'ayant aucune existence juridique propre à ce jour, ce fonctionnement "en dispositif" permet d'ajuster les réponses aux attentes et besoins des personnes et de leurs aidants. Ceci, dans une logique d'intervention résolument dirigée vers la facilitation du parcours de vie.

C'est à partir de ces constats que les représentants de l'AFTC 13 et la direction du SAMSAH ont décidé début 2024 de mobiliser l'ensemble des parties prenantes de ce "dispositif" autour d'une dynamique visant l'élaboration d'un nouveau projet, objet du présent document.

Enjeux de la démarche

Un contexte légal

La démarche intègre l'obligation pour les ESSMS (et donc pour le SAMSAH) d'actualiser leurs projets de service. L'article L311-8 du Code de l'action sociale et des familles dispose en effet que : « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le travail tient compte des nouveaux textes législatifs et réglementaires et des nouvelles dispositions prévues par le Décret du 29 Février 2024 relatif au projet d'établissement et services médico-sociaux.[1]

Le point sur les attentes et besoins des personnes et de leurs proches

A partir d'une actualisation des attentes et besoins exprimés par les personnes et leurs aidants, il s'est agi de répondre à plusieurs autres enjeux repérés dès le départ.

- → Mobiliser et réunir l'ensemble des parties prenantes (professionnels, bénévoles, personnes en situation de handicap et partenaires) autour d'une finalité commune et d'une vision partagée de l'intervention à destination des personnes et de leurs aidants.
- → Tirer "les leçons de l'expérience" du fonctionnement « en dispositif » du SAMSAH avec d'autres acteurs ressources pour le parcours des personnes : GEM, Habitat inclusif, SAD TCA 13. Ceci, afin d'en préciser l'organisation et le fonctionnement.
- → Positionner notre organisation vis-à-vis des partenaires et des politiques publiques en lien notamment avec la transformation de l'offre médico-sociale.
- → Dégager des perspectives orientant le fonctionnement, les pratiques et l'organisation pour les 5 années à venir.
- → Inscrire l'ensemble des acteurs dans une démarche d'amélioration continue de la Qualité.

[1] Décret N° 2024-166 du 29 Février 2024 relatif au projet d'établissement et services médico-sociaux.

Une vision partagée des représentants de l'association, des professionnels et des personnes

Cette vision a pu être précisée à partir d'une série de questionnements très concrets : quelles évolutions ont été observées ces dernières années dans les caractéristiques et attentes des personnes accompagnées par l'AFTC 13, et quel est le point de vue de celles-ci ? Quel regard peut-on porter sur les évolutions du contexte externe ? Quel est notre point de vue sur les constats issus du diagnostic interne réalisée au printemps 2024 (auto-évaluation) ? Faut-il aller selon nous vers un scénario de consolidation, de pérennisation ou de développement à moyen terme ? Quelles trajectoires possibles et quelles envies animent le collectif ?

Un support de management, d'engagement et d'unité

Le projet décrit, positionne, projette les pratiques et l'organisation sur les années à venir. La direction s'appuiera par conséquent sur celui-ci pour animer et manager l'ensemble des professionnels à partir des axes clés de l'organisation et de l'évolution attendue.
Une lecture du projet par les équipes et son appropriation par chacun donnera sens à son existence, favorisera la mise en œuvre des missions, des moyens, et des actions nécessaires à l'atteinte des objectifs. Ce projet se veut donc être un outil fédérateur, contribuant à entretenir et développer un sentiment d'appartenance, un véritable référentiel interne et outil de travail pour tous.

Un objectif d'amélioration continue

Enfin, l'articulation entre ce projet et la qualité attendue est essentielle. Le projet servira de cadre de référence pour la démarche d'évaluation du SAMSAH, unique ESSMS du dispositif et pour lequel l'article L 312-8 du CASF précise : « Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées…. Les résultats des évaluations sont communiqués à l'autorité ayant délivré l'autorisation. »

Organisation de la démarche

L'organisation du travail a eu pour objet de structurer la participation de tous les acteurs en garantissant une libre « circulation de la parole » et en favorisant la transparence.

Le comité de pilotage

Le Comité de pilotage a eu pour objectif de garantir la cohérence et la validation du processus d'élaboration du projet. Il a supervisé la méthode de travail, le calendrier, la priorisation des thématiques et la pré-validation des écrits avant leur validation finale. Celui-ci fut composé de membres du Conseil d'administration de l'AFTC 13, de personnes accompagnées, de représentants de la direction, de membres du CSE et de chacun des acteurs du dispositif.

Le groupe projet et l'animation externe

Sur le plan opérationnel, le travail a été piloté par un groupe projet composé de la direction, d'un chargé de mission et d'un intervenant extérieur. Les objectifs de ce groupe furent de proposer les orientations stratégiques en analysant les besoins, les données, les enjeux et les trajectoires possibles. Les membres ont défini l'architecture du projet, en tenant compte des évolutions nécessaires, des nouvelles thématiques à développer, ainsi que des prestations et activités à repérer. Enfin, le groupe a "cadré" les ateliers thématiques réunissant un maximum d'intervenants, en déterminant les axes de réflexion, l'organisation des ateliers et les résultats attendus.

Les groupes de travail et le processus participatif autour de thématiques

La démarche a donné lieu à un processus participatif, organisé et structuré car « il est recommandé que ce projet collectif soit construit avec le concours de tous les professionnels de l'établissement ou du service, pour qu'il soit fédérateur et mobilisateur et qu'ils puissent s'y reconnaître »[2].
Les professionnels ont participé à 6 groupes de travail répartis sur deux journées, permettant à chacun d'exprimer son point de vue et de contribuer à l'élaboration du projet. Trois thématiques ont été identifiées comme prioritaires (auto-évaluation) et retenues par le COPIL pour un traitement spécifique : la Coopération, le Pouvoir d'Agir et la Prévention des Risques. Les ateliers avaient pour objectif de partager et parvenir à un langage commun autour de ces thématiques. Chaque matinée a été dédiée à la réflexion et à l'expression au sein des groupes, suivie d'une consolidation et d'une synthèse en grand groupe l'après-midi.

Atelier 1 La Coopération au service du parcours des personnes	· Comment la rendre efficace et effective sur le terrain ?
Atelier 2 Expression et participation des personnes	· Comment renforcer le pouvoir d'agir des personnes soutenues dans le cadre du fonctionnement en dispositif ?
Atelier 3 Identification et prévention des risques pour les personnes	· Comment intégrer la question des risques dans la démarche de soutien au parcours des personnes ?

[2] « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », ANESM, juillet 2008, p. 36.

Comité d'écriture et "Trame" du projet

Les compte-rendu de réunions ont été produits et diffusés rapidement. Un Comité d'écriture a été composé d'un représentant de chaque groupe de travail, de l'intervenant extérieur et de la direction. Le processus visait ici à garantir une communication transparente et une circulation fluide de l'information entre les participants.

L'organisation du projet qui suit s'articule autour de cinq grandes parties :

Partie 1 : Les fondements

Quels sont les éléments de contexte, les principaux enjeux repérés autour de la lésion cérébrale acquise et du public soutenu dans le cadre de notre fonctionnement en dispositif ? Comment ces différentes « réponses » ont-elles été conçues et développées par l'AFTC 13 ?

Partie 2 : La présentation du dispositif d'inclusion

Comment définir l'identité, les valeurs et la finalité commune poursuivie par le SAMSAH et les différents acteurs intervenants dans le dispositif ? Cette partie vise à définir la raison d'être, les objectifs et le positionnement de celui-ci dans l'environnement médico-social.

Partie 3 : l'offre du SAMSAH

Cette partie détaille plus précisément les principes directeurs, les activités principales et les prestations offertes par le SAMSAH, seul ESSMS du dispositif.

Partie 4 : Les moyens

Cette partie précise les modalités de pilotage, les mutualisations et les synergies organisées en matière notamment d'information, de communication, des moyens logistiques et matériels.

Partie 5 : Perspectives d'évolution

Cette partie s'intéresse aux perspectives d'évolution du dispositif, aux axes d'amélioration identifiés et à la mise en place d'une démarche d'évaluation continue. Un plan d'action y est annexé.

PARTIE 1 : LES FONDEMENTS DU « DISPOSITIF »

Chapitre 1 : Lésion cérébrale acquise : contexte et enjeux

1. Qu'est-ce que la lésion cérébrale acquise, ou cérébro-lésion ?

La lésion cérébrale acquise (non évolutive) est une blessure au cerveau ou au système nerveux central, provoquée par un événement le plus souvent instantané et donnant lieu à des séquelles de gravité variable.

La lésion cérébrale correspond à une atteinte plus ou moins diffuse des tissus du cerveau. Elle est dite « acquise » si elle survient au cours de la vie. Elle peut avoir plusieurs origines : traumatisme crânien (TC), accident vasculaire cérébral (AVC), tumeur, infection, anoxie. La lésion cérébrale acquise représente la première cause de handicap chez l'adulte (DGOS, 2021). FRANCE CEREBROLESION avance le chiffre de 250 000 cérébro-lésées en France par an (UNAFTC, 2021).

Tous les travaux s'accordent sur le fait que le risque de TC est plus élevé chez les hommes quelle que soit la tranche d'âge. Il en existe trois particulièrement à risque : les jeunes enfants (0-4 ans), les adolescents les plus âgés et les jeunes adultes (15-19 ans ou 15-24 ans) et les personnes âgées (65 ans et plus)[3]. L'AVC lui peut survenir à tout âge, même si l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans, 25% des patients ont moins de 65 ans et 10% moins de 45 ans. Ces dernières années le nombre d'AVC affectant des personnes jeunes a augmenté de manière significative (INSERM, 2021).

1.1. Origine des cérébro-lésions acquises

Le traumatisme crânien

Le traumatisme crânien résulte le plus souvent d'un choc à la tête d'origine accidentelle. Ce terme recouvre des évènements des plus bénins, qui ne provoquent qu'une bosse, jusqu'à ceux ayant des conséquences graves. « Parmi les traumatismes crâniens, nous distinguons les traumatismes crânio-cérébraux qui génèrent une souffrance cérébrale », précise Philippe Azouvi, professeur et chef de service de médecine physique et de réadaptation à l'AP-HP et l'Université Paris-Saclay.

Les spécialistes classent les traumatismes crâniens selon trois niveaux de gravité :

- Léger : les personnes subissent une perte de connaissance de moins d'une heure accompagnée d'une amnésie du traumatisme et des instants qui suivent ; 20% des TC légers constituent ce que certains spécialistes nomment la « malheureuse minorité » aux séquelles parfois sévères.
- Modéré : la perte de connaissance peut aller jusqu'à quelques heures ;
- Sévère : la personne est dans un coma de plusieurs heures à plusieurs jours.

Ces degrés de sévérité sont évalués notamment grâce à l'échelle dite de Glasgow (Cf. infra).

Un accident vasculaire cérébral (embolie cérébrale ou rupture d'un vaisseau sanguin) ;

Parfois nommé « attaque cérébrale », l'accident vasculaire cérébral (AVC) correspond soit à l'obstruction, soit à la rupture d'un vaisseau sanguin qui provoque un arrêt de la vascularisation de certaines zones du cerveau.

[3] Saint-Maurice : Santé publique France, 2019

On distingue l'AVC hémorragique provoqué par la survenue d'une hémorragie intracérébrale de l'AVC ischémique qui se manifeste par un arrêt de la circulation du sang dans une artère et ne permet plus un apport suffisant en oxygène et en éléments nutritifs entraînant la mort des cellules cérébrales, au niveau de la zone du cerveau touchée : c'est l'infarctus cérébral.
Les séquelles de l'accident vasculaire cérébral dépendent de la localisation et de l'étendue des zones cérébrales touchées.

Une anoxie

L'anoxie cérébrale est la troisième cause de LCA, mais loin derrière les deux précédentes ; elle est souvent secondaire à un arrêt cardiaque que celui-ci soit d'origine cardiaque pure (infarctus du myocarde) ou lié à un évènement extérieur (ex : noyade, inhalation d'un corps étranger, etc…) ou à une intoxication privant le cerveau d'oxygène (intoxication au monoxyde de carbone).

Une tumeur cérébrale et/ou son exérèse (intervention chirurgicale)

Les tumeurs cérébrales ne sont classées dans les LCA que lorsqu'elles ont été traitées et que le traitement a mis un terme à leur évolution ; les séquelles peuvent associer celles de la cicatrice lésionnelle à celles des traitements plus ou moins agressifs mis en œuvre.

Un agent infectieux ou toxique

Les infections méningées et cérébrales (méningites bactériennes, abcès du cerveau, encéphalites virales, parasitoses diverses, etc…) peuvent après guérison laisser subsister des séquelles fixées. Les lésions cérébrales sont qualifiées d'« acquises lorsqu'elles ne sont pas d'origine congénitale (en raison d'une maladie génétique, par exemple), fœtale ou survenues au moment de l'accouchement.

La professeure Pascale Pradat-Diehl, cheffe de service de médecine physique et de réadaptation à l'Hôpital de la Salpêtrière, précise : « Historiquement, les patients atteints de lésions cérébrales acquises sont celles victimes d'un traumatisme crânien. Le groupe a désormais été ouvert aux victimes d'accident vasculaire cérébral, d'anoxie cérébrale, de certaines encéphalites, certaines méningites, des tumeurs cérébrales bénignes… Tout ce qui a pu générer une lésion cérébrale non évolutive, non dégénérative ».

I.2. La sévérité des lésions

Afin d'évaluer la sévérité des lésions cérébrales, il existe différents outils selon leur origine. L'échelle de GLASGOW permet l'évaluation et la classification des traumatismes crâniens. Dans le cas d'un accident vasculaire cérébral, les professionnels de santé se réfèrent à l'échelle NIHSS (National institutes of health stroke scale) afin d'évaluer le déficit neurologique et sa gravité, ou à l'échelle de Rankin. La sévérité d'un AVC est variable, allant de l'Accident Ischémique Transitoire (AIT) qui régresse en quelques minutes sans laisser de séquelle, à l'AVC gravissime conduisant au décès en quelques heures ou quelques jours, en passant par l'AVC qui laissera des séquelles définitives plus ou moins lourdes.

La prise en charge médicale : une étape déterminante

Il n'existe pas de prise en charge unique des patients. On peut constater des parcours différents selon l'âge, l'origine des lésions, de la pathologie et de la sévérité initiale. Ainsi, un traumatisme crânien léger pourra être traité aux urgences sans nécessité d'hospitalisation par la suite. Des situations plus sévères pourront conduire le patient en réanimation et souvent en neurochirurgie. Un accident vasculaire cérébral nécessitera l'intervention d'un service de neurologie vasculaire et les lésions dues à une tumeur cérébrale à d'autres prises en charge spécifiques.

Un accident neurologique peut entraîner des problèmes de motricité, des problèmes respiratoires, comportementaux, … Pour une prise en charge optimale, il est nécessaire d'évaluer le plus précisément possible les séquelles et pour cela, de savoir quelles étaient les capacités du patient avant que survienne le traumatisme crânien ou la pathologie

Dans le cas d'une lésion cérébrale légère ou d'un traumatisme crânien léger, les conséquences peuvent se révéler tardivement après l'accident. Un suivi à domicile avec l'appui du médecin traitant et un contrôle à distance (consultations de suivi) peuvent être nécessaires, recommandées et recommandables.

Les conséquences d'une lésion cérébrale acquise dépendent de leur gravité et peuvent provoquer un ensemble de troubles. Les conséquences peuvent être variables dans leur nature ou leur intensité, tant visibles que dites invisibles. On peut noter des séquelles fonctionnelles avec des atteintes motrices comme des séquelles cognitivo-comportementales et des troubles associés de nature psychologique, esthétique, émotionnelle...

Dans tous les cas, en plus des informations sur la sévérité initiale des lésions, d'éventuelles autres lésions qui peuvent restreindre l'activité et d'éventuelles autres pathologies, il faut rassembler celles sur le mode de vie, l'environnement, les centres d'intérêt de la personne dans sa globalité.

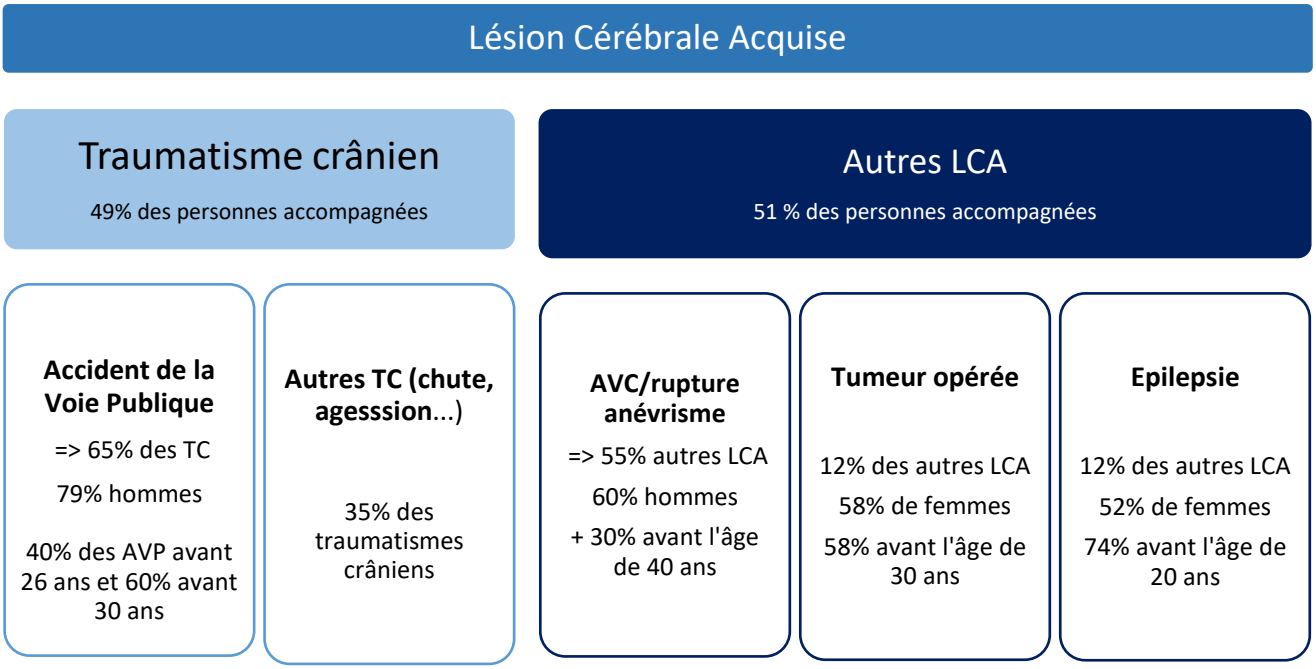
1.3. La LCA dans les Bouches du Rhône

La MDPH ne dispose pas de données spécifiques à cette population. Cependant, les données disponibles, quelle que soit leur source, sont conformes en tout point aux données nationales et peuvent donc être considérées comme valides.

S'agissant des personnes traumatisées crâniennes hospitalisées, l'incidence annuelle avait été évaluée au niveau national, en 1986, à 280 pour 100 000 habitants.

Appliquée au département des Bouches du Rhône, l'évaluation nationale se traduit par un nombre de bucco-rhodaniens traumatisés crâniens hospitalisés d'environ 5 000 par an dont 300 gardent des séquelles physiques ou neuropsychologiques limitant leur réinsertion et 70 restent sévèrement handicapés.

Statistiques départementales provenant du SAMSAH



2. Parcours des personnes, difficultés et besoins repérés.

Une enquête menée en 2007 par l'AFTC 13 a recueilli les témoignages des familles. Les retours exprimés depuis par les personnes et leurs familles dans le cadre de groupes de parole et des enquêtes de satisfaction successives confirment la persistance d'importants besoins dans plusieurs domaines.

2.1. « L'accident » : le choc et l'onde de choc

La rupture occasionnée par la lésion cérébrale dans le parcours de vie est brutale. Elle recouvre une onde de choc pour la personne et ses proches qui se retrouvent alors très isolés. Alors que l'immense majorité des personnes rentrent à domicile, la solitude des familles, la méconnaissance encore importante des séquelles et du handicap consécutif caractérisent la situation des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

2.2. Le parcours de soins : l'hospitalisation/ la galère des familles

L'hospitalisation dure souvent plusieurs semaines, mois et parfois années en fonction des séjours nécessaires. Suite à la prise en charge initiale, les patients entrent en phase de rééducation fonctionnelle dans des centres spécialisés comme la *Clinique Saint Martin* et *l'UGECAM Valmante Sud* (Marseille) pour les adultes et l'établissement *Pomponiana* pour les enfants (Marseille et Hyères). C'est le temps de l'espoir : réveil de coma, rééducation des séquelles motrices, de la communication, des séquelles cognitives ...

La période de rééducation peut durer de long mois et engendre souvent une série de difficultés pour les proches du fait de déplacements parfois quotidiens pour aller voir le blessé : éloignement « au fin fond de Marseille », réorganisation des activités (arrêt de travail, modification d'horaires, garde des autres enfants, ...), problèmes matériels, conséquences financières, ... C'est le début de « la galère » ...

Mais c'est aussi à ce moment-là que les familles sentent la nécessité d'être présentes pour stimuler leur proche accidenté. Elles y sont généralement encouragées par les équipes médicales. Elles ne sont déjà plus seulement en visite mais commencent à être actives dans l'accompagnement du blessé.
Les premiers temps, la personne cérébrolésée peut être confuse, agitée, désorientée et présenter des troubles de mémoire. Pour les personnes ou pour leurs proches, cette phase est compliquée. Les premiers se trouvent confrontés à des incapacités qu'il faut appréhender avec l'espoir d'une récupération qui ne vient pas toujours. Les seconds voient leur quotidien impacté par l'absence et la nécessité d'apporter du soutien alors même que les centres hospitaliers sont parfois éloignés.
Suite à la phase intensive d'hospitalisation, des possibilités d'hospitalisation[4] de jour visent parfois à favoriser le retour de la personne dans son environnement tout en maintenant une continuité des soins. Une équipe pluridisciplinaire dispense des activités de soins de suite et de réadaptation et accompagne également à la réinsertion familiale et sociale. Cependant, l'hospitalisation initiale peut parfois être de courte durée et la personne rentre encore souvent chez elle sans recommandation particulière. Les difficultés liées à des séquelles d'abord non diagnostiquées se révèlent par la suite.

2.3. Le retour à domicile : un sentiment d'abandon

Lors du retour à domicile, la personne peut ne plus être "ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre[5]". Certaines incapacités, masquées dans l'environnement hospitalier, se révèlent. Son comportement, ses actions et sa vie sociale peuvent être impactés et les relations interpersonnelles bouleversées. Les proches se retrouvent en première ligne dans l'aide à apporter. C'est toute la vie relationnelle qui se voit impactée. Chaque famille est unique et les réactions varient de l'abandon et l'absence à la surprotection et la présence (François et Landeghem, 2002). La personne et son entourage doivent apprendre à composer avec ce nouveau soi et reconstruire un équilibre.

Le retour à domicile tant attendu et espéré est encore trop souvent insuffisamment préparé du point de vue des proches. Il peut être ressenti par les familles comme un abandon par le système de soins. L'entourage est alors sollicité en tant que parents, proches et soignants... L'absence d'aide humaine professionnelle peut donc être vécue comme traumatisante par les familles et leurs proches blessés. Cette situation fragilise la personne et ses proches par les innombrables problèmes qui surviennent et qui sont supportés d'autant plus difficilement qu'ils n'ont pas été anticipés. *« Le quotidien est difficile ...il n'a plus de notion d'espace ou de temps ...nous essayons de lui donner la motivation pour continuer à se battre... mais seuls ce n'est pas évident. »*
C'est dans l'environnement quotidien que vont se révéler peu à peu les séquelles et leurs conséquences dont la liste est longue : problèmes de mémoire, attention, capacité à exécuter, maîtrise du comportement, communication, apprentissage, conceptualisation, organisation, prise de décision, orientation spatio-temporelle, lenteur, fatigabilité, mais aussi épilepsie, héminégligence, ou encore indifférence affective, émotionnelle, apragmatisme, désinhibition, ...

[4] CRF le Grand Large à Marseille, le CSMR Valmante-hôpital Européen à Marseille ; la clinique Bonneveine à Marseille ; La clinique de Provence la Bourbonne à Aubagne ; Hôpital d'Aix en Provence service de Médecine Physique Réadaptation avec son unité en rééducation en hôpital de jour ; les Feuillades à Aix en Provence ; Les centre de rééducation Paul Cézanne à Mimet.
[5] En référence à AFTC 13 -VIDÉO, 2004

2.4. Une série d'impacts et des besoins repérés

Lieu de vie : des problèmes « logistiques » aux questions relationnelles, systémiques et psychiques.

Le retour à domicile, particulièrement en cas de séquelles motrices, est souvent une épreuve en soi. Bien que les services hospitaliers puissent préparer cette étape, les délais de réalisation des aménagements nécessaires, comme l'installation de rampes ou l'adaptation de la salle de bain, sont souvent plus longs que prévu. Ce retard peut rendre le retour à domicile encore plus difficile car les personnes doivent faire face à de nouveaux besoins quotidiens, comme se déplacer, s'habiller, se laver, ou manger dans un environnement non adapté à leur situation.

Le lieu de vie doit donc être aménagé pour répondre à ces besoins. Néanmoins, certains freins comme l'absence d'ascenseur ou la taille réduite du logement compliquent encore les adaptations nécessaires. *« On ne peut rien envisager, notre vie est figée, son fauteuil est lourd et nous habitons au quatrième étage sans ascenseur !! »*. Ces aménagements, coûteux, nécessitent des démarches administratives toujours complexes pour les proches afin d'obtenir des aides financières.
Des aspects moins visibles, comme les transformations psychiques, cognitives et relationnelles, sont souvent négligés. Ceci entraîne une prise en charge tardive de difficultés pourtant à l'origine d'une véritable situation de handicap. Les relations familiales sont profondément modifiées et la personne devient dépendante de proches sollicités en permanence.

Une vie économique et sociale bouleversée

L'ACCES A L'INFORMATION ET LE SUIVI DES DROITS

À leur sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation, de nombreuses personnes ignorent leurs droits et les démarches souvent complexes à réaliser. L'accès à l'information demeure une difficulté importante, même lorsqu'un travailleur social a soutenu la demande auprès d'acteurs institutionnels (comme la MDPH ou la CPAM). Enfin, l'absence de continuité dans les échanges avec les interlocuteurs de départ freine le suivi et l'appropriation de ce qu'il convient de faire par les patients et leurs proches.

Les familles soulignent donc le manque d'information, affirmant qu'elles ont dû se débrouiller seules. Cette situation est d'autant plus difficile que l'accident de santé entraîne des changements radicaux dans les vies professionnelles, administratives et financières des personnes, comme l'arrêt de travail, les projets professionnels modifiés, le statut matrimonial ou parental, et le lieu de vie. La continuité des ressources et de l'équilibre financier dépend de la maîtrise des démarches administratives, des droits et des dispositifs, mais la dématérialisation des services de droit commun rend cette tâche parfois encore plus complexe. Les proches, souvent sans préparation, se retrouvent à gérer des démarches administratives, l'"univers" de la reconnaissance des droits pour les personnes en situation de handicap s'ouvre à eux, avec une logique complexe qu'il faut pouvoir s'approprier rapidement. Sans aide et soutien de la part de professionnels, la situation peut rapidement se dégrader.

« Pour S. la famille tient une place centrale, nous nous occupons de lui bien plus que de son frère ; compte tenu de son âge, nous prenons seuls toutes les décisions le concernant sans aide. »

LA MOBILITE ET LES DEPLACEMENTS

Les questions de mobilité représentent une difficulté majeure pour de nombreuses personnes après l'accident de santé. Bien que les transports vers les structures sanitaires ou les professionnels de santé soient généralement bien pris en charge (ambulanciers, véhicules adaptés, prise en charge financière), les autres déplacements restent sources de difficultés. Parmi les freins principaux rencontrés : l'accessibilité insuffisante des transports en commun, le coût et le surcoût des transports adaptés, ou la nécessité de la présence d'une tierce personne pour gérer les conséquences du handicap invisible, comme les troubles de la mémoire, de l'attention, de l'orientation, la fatigue, ou la distractibilité.
L'incompréhension des autres usagers peut parfois aggraver la situation. Les personnes qui ne présentent pas de séquelles visibles sont parfois jugées négativement, ce qui peut nuire à leur bien-être. En conséquence, les difficultés de mobilité deviennent un obstacle important à la socialisation et à la réadaptation des personnes, limitant leur intégration et leur autonomie.

UNE VIE RELATIONNELLE ET FAMILIALE QUI S'APPAUVRIT

C'est probablement dans ce domaine que se manifestent le plus durement les conséquences de l'accident. Le « handicap invisible » (séquelles cognitivo-comportementales) constitue en effet la principale cause des difficultés de communication et de réinsertion sociale et professionnelle. Un comportement parfois inadapté au contexte, la fatigue, les oublis, etc… vont peu à peu mettre la personne dans des situations d'incompréhension vis-à-vis d'un environnement humain lui-même déstabilisé… un processus d'isolement se met en place accompagné d'un sentiment d'ennui, de « disqualification » et d'inutilité sociale, produisant souvent un sentiment de rejet.

Dans ce contexte, le seul soutien mais aussi l'unique lien affectif et social est celui apporté par l'entourage familial (parents, conjoint, fratrie…) qui endosse progressivement le rôle de médiateur, interprète, transporteur, soignant, etc… la famille « reçoit » toutes les émotions de son proche, émotions qui s'expriment parfois sans filtres et au quotidien. La charge mentale et affective représente une doléance très forte exprimée par les familles d'autant qu'avec le temps, cette situation « d'indispensabilité » devient source d'une grande fatigue, voire d'usure. *« Ma vie est vide, je travaille, je m'occupe de tout, j'ai besoin d'aide... »* ; *« Quant à ma vie, elle fait partie d'un autre monde car je dois vivre au jour le jour pour ma femme... »*

Un processus d'isolement insidieux et progressif s'opère pour la personne et sa famille. Il peut aboutir à une « invisibilisation » de certaines situations qui va rendre par la suite difficile le repérage précoce de ces situations qui peuvent encore se dégrader (rupture de tous les liens familiaux, errance, conduites à risques exacerbées...).

Chapitre 2 : L'AFTC 13

L'AFTC 13 a été créée en 2000 et rassemble des familles et des sympathisants confrontés aux conséquences d'une lésion cérébrale. A partir de leur vécu et de leur expérience, elle contribue à faire connaître les attentes et les besoins spécifiques des personnes cérébro-lésées et de leurs familles auprès des services médicaux, sociaux, et à informer le grand public et l'administration. L'AFTC 13 encourage, développe et porte de nouvelles solutions facilitatrices pour le parcours de vie des personnes et de leurs proches.
L'action de l'association concerne l'ensemble du département grâce à un maillage territorial de ses interventions. Elle s'adresse ainsi à tous les habitants des Bouches du Rhône confrontés aux conséquences de la lésion cérébrale acquise.

L'AFTC 13 est membre de France CERBROLESION. Cette union nationale des associations de familles intervient dans les instances nationales et internationales pour représenter les personnes cérébro-lésées et leurs familles. Elle œuvre à la définition d'une politique spécifique d'accompagnement de ces personnes, impulse et coordonne des actions au niveau national et européen. Localement, l'AFTC est membre fondateur du mouvement Parcours Handicap 13 au sein duquel elle poursuit son implication ainsi que dans diverses instances de représentations des personnes et de leurs proches (ex. Commission Des Usagers dans les établissements sanitaires, Centre Communal d'Action Sociale, ...).

1. Le vécu des familles et des personnes comme point de départ …

A partir de la réalité vécue par de nombreux blessés et par leur entourage (soulignant l'absence de réponses à l'issue de la phase sanitaire), les familles de personnes traumatisées crâniennes forment un groupe organisé et actif dès 1995 au sein de l'AFTC Vaucluse - Bouches du Rhône. Ces familles ont souhaité l'émergence de solutions qui prennent en compte toutes les personnes concernées quels que soient leur lieu d'habitation, leur âge, l'importance et la nature des séquelles de l'accident. Ainsi et bien que les familles fondatrices de l'AFTC 13 aient participé au projet de création d'un établissement de type FAM dans le Vaucluse, elles font un autre choix dans les Bouches du Rhône : celui du domicile.

1.1. Oser inventer des premières réponses …

En janvier 2000, un atelier « Mémo » voit le jour à Aix-en-Provence et vise à produire un journal réalisé par les personnes traumatisées crâniennes qui aspirent à retrouver une vie et une utilité sociale. Il s'agit de temps de rencontre, de convivialité et de partage. Parallèlement, l'AFTC 13 poursuit sa participation à différentes instances, rencontre des élus, des institutions, des professionnels et milite dans le mouvement Parcours Handicap 13 alors naissant. C'est dans ce contexte que **le projet INTERACTION 13** (Initiative Nouvelle Témoignage Ecoute Rencontre Accueil Création Tremplin Information Objectivation Nécessité) se met en place en 2002. Conçu à titre expérimental avec le soutien du Conseil Général, l'ambition et les contenus du projet se précisent. Il s'agit de :

→ promouvoir des réponses qui concernent le plus grand nombre (quelque soient l'ancienneté de l'accident, la nature et l'importance des séquelles et sans numerus clausus) ;
→ mettre en œuvre un service qui prenne en compte les personnes à domicile avec pour finalité de favoriser leur insertion en milieu ordinaire et de leur permettre de définir et mettre en œuvre un projet de vie correspondant à leurs choix ;

→ offrir une approche spécialisée permettant de prendre en compte les aspects singuliers et méconnus du traumatisme crânien et plus généralement de la lésion cérébrale acquise ;
→ favoriser une diffusion large de la spécificité des séquelles liées au traumatisme crânien auprès de l'ensemble des acteurs travaillant dans le champ du handicap.

La circulaire du 18 Juin 2004[6] relative à la filière de prise en charge de personnes traumatisées crâniennes vient conforter l'expérience *Interaction 13* et en valider les principes et orientations. La circulaire insiste sur trois principes essentiels : rapidité, fluidité et durabilité de la prise en charge.

Suite à l'avis favorable reçu en CROSMS[7] le 4 septembre 2004 pour 90 places réparties sur six Relais, le SAMSAH recevait une **autorisation conjointe du préfet et du Président du Conseil Général le 28 décembre 2004** soit quelques mois avant la loi du 11 février 2005[8] pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il s'agit de déployer un « dispositif » prévoyant six « Relais de proximité » auxquels sont rattachés des professionnels spécialisés et d'animer un réseau départemental pour l'accompagnement et la participation des personnes en milieu de « vie ordinaire ».

I.2. Des valeurs fortes et des principes pour une véritable inclusion

Depuis sa création, l'association a orienté ses actions autour de valeurs et de principes aujourd'hui inscrits dans son projet associatif.

- Solidarité entre familles. L'objectif est de sortir de l'isolement en permettant à celles-ci de se soutenir mutuellement.
- Respect de la personne. Chaque individu est considéré comme un citoyen à part entière, avec son droit à l'expression et à la liberté de choix de vie.
- Utilité sociale. L'association s'efforce de bien connaître les attentes et les besoins des personnes, de rechercher des solutions nouvelles et de proposer des actions aux pouvoirs publics pour améliorer la situation des personnes concernées.

Les principes qui guident les interventions de l'ensemble des parties prenantes au projet sont :

- Agir dans la proximité en tenant compte de l'environnement de chaque personne
- Apporter des réponses souples et évolutives aux attentes et aux besoins
- Être précurseur et expérimentateur pour des solutions nouvelles
- Mobiliser, coopérer, mutualiser : travailler avec tous les acteurs pour promouvoir l'inclusion.
- Favoriser l'information et la formation : sensibiliser et former sur la lésion cérébrale acquise.
- Reconnaître l'expertise d'usage des proches et des personnes avec LCA : valoriser les connaissances et l'expérience des proches et des personnes elles-mêmes.

[6] Circulaire du 18 juin 2004 (DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280)
[7] Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
[8] Loi du 11 février 2005 (2005-102) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

2. Le développement du dispositif d'inclusion en milieu ordinaire

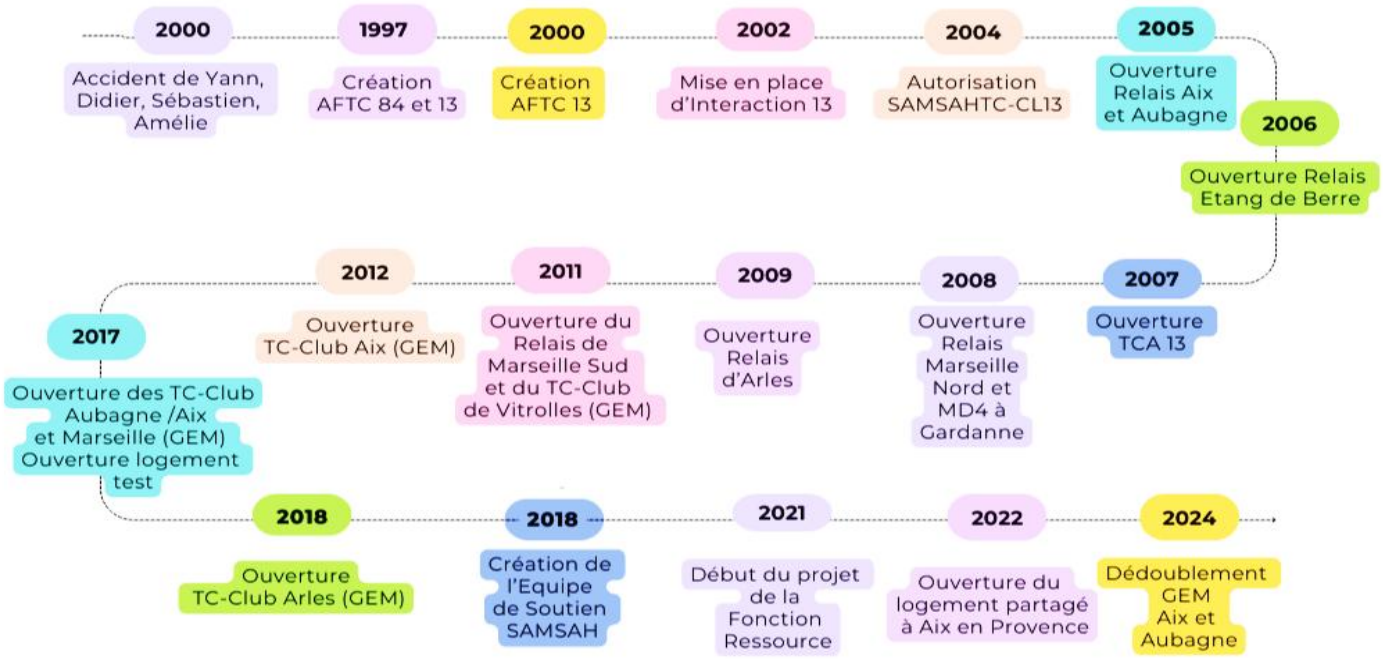
2.1. L'expérimentation de solutions originales, souples et évolutives

L'histoire de l'AFTC 13 permet de bien comprendre les choix structurants et les principes retenus tout au long de son développement. L'expérience du SAMSAH et l'objectif de favoriser par tous moyens le parcours de vie des personnes ont permis de développer progressivement un ensemble de réponses en soutien aux parcours. A partir de premières expérimentations et d'une coopération associant familles, personnes et professionnels, l'AFTC 13 a créé des possibilités d'être accueilli, informé, conseillé, aidé, accompagné, suivi, soutenu, appuyé dans toutes les dimensions de vie.

La diversité des "réponses" crées permet aujourd'hui de proposer des « solutions » souples et adaptables en fonction des projets des personnes et de leur évolution.

Ce "dispositif" est composé aujourd'hui d'offres très concrètes en matière d'accompagnement médico-social (SAMSAH), d'aide humaine (SAD spécialisé, TCA 13), de logement alternatif (MD4, Val Saint André, logement test) et d'activités (GEM).

Historique du développement



2.2. Les politiques publiques

Les objectifs poursuivis par l'AFTC 13 et les choix structurants effectués tout au long de son développement font aujourd'hui largement « écho » aux politiques publiques nationales et locales dirigées vers l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Les politiques en faveur de la transformation de l'offre médico-sociale

Plusieurs orientations nationales concernent les actions initiées par l'AFTC 13. C'est notamment le cas de celles qui valorisent la continuité des parcours de la personne en situation de handicap, la construction des dispositifs ressources et la coordination du parcours.

→ *Le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution*[9] souligne le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » ;

→ *La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé,* qui précise donc les modalités de partage d'informations et la notion d'équipe de soins (permettant ainsi un partage entre professionnels de santé et non professionnels de santé) ;

→ *La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021)*[10] *et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016*. Celle-ci vise notamment la priorité de « promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs (notamment des secteurs sanitaire, social et médico-social) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes » ; la réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap complexe.

→ *La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*

→ *Rapport sur la transformation de l'offre sociale et médico-sociale*, l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), janvier 2025.

Le schéma départemental 2024-2028

Le schéma départemental des Bouches du Rhône définit les orientations afin de répondre de la façon la plus adaptée et pertinente aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap. Il s'agit de leur offrir un réel choix de vie par le biais du déploiement de nouvelles modalités d'accompagnement et de prise en charge visant à l'inclusion des personnes.

L'intervention de l'AFTC 13 cible plusieurs actions prévues dans chacun des 3 axes retenus par ce Schéma. Ces axes se déclinent en 9 orientations et 19 actions.

[9] Piveteau, D. (2014). Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Ministère des solidarités et de la santé.

[10] Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021).

Axe 1. Prévenir la perte d'autonomie et soutenir le maintien à domicile

Le schéma fait de la lutte contre l'isolement social l'une des priorités du Département. Ceci notamment « à travers le repérage des personnes en situation de handicap et de leurs aidants en situation d'isolement ou en risque de fragilité ». Il s'agit notamment d'améliorer :

→ le repérage des besoins spécifiques des personnes isolées/fragilisées (*Axe1 - Orientation 1.1 : lutter contre l'isolement social)* ;

→ la compréhension, la mise en œuvre et l'adaptation des plans d'aide (*Orientation 1.1 : lutter contre l'isolement social*) ;

→ la lisibilité et l'accès à l'offre de prévention sur l'ensemble du territoire (*Orientation 1.3 : promouvoir une politique d'information et de communication adaptée de l'offre de prévention*) ;

→ l'accompagnement au domicile des personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap (*Orientation 1.2 : Proposer un nouveau modèle d'organisation territoriale pour l'accompagnement à domicile*).

Le schéma affirme que le « virage domiciliaire » consiste à permettre l'accompagnement au domicile des personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap en coordonnant et en apportant des réponses adaptées aux besoins de ces personnes et à leurs aidants. Il s'agit de :

→ faire connaître aux aidants leurs droits et les aider dans leurs démarches (*Orientation 1.4 : Soutenir la prise en charge des aidants*) ;

→ assurer un droit au répit pour les aidants et développer des solutions modulaires ou des logiques de plateforme afin de faciliter la mise en place de parcours pour les publics et leurs aidants.

Axe 2 : Développer et équilibrer l'offre sur le territoire pour mieux répondre aux besoins des personnes du bel âge et des personnes en situation de handicap

→ Promouvoir une politique départementale de l'habitat inclusif (*Orientation 2.2 : Renforcer les modalités d'accueil alternatives*)

→ Accompagner l'individualisation de la réponse proposée aux personnes en situation de handicap (*Orientation 2.3 : Améliorer les réponses aux situations complexes*)

Axe transversal : Garantir la qualité des accompagnements

→ Garantir la sécurité et la qualité de prise en charge au sein des ESMS (*Orientation 3.1 : Accompagner les acteurs de l'offre sociale et médicosociale pour mettre en place les transformations nécessaires*)

→ Garantir une qualité d'accueil en conformité avec les exigences réglementaires et les attentes des usagers (*Orientation 3.1 : Accompagner les acteurs de l'offre sociale et médicosociale pour mettre en place les transformations nécessaires*)

→ Mieux former et outiller les professionnels du territoire

Le Plan régional de Santé 2023-2028

Le Plan régional de Santé oriente également les actions opérationnelles à mener dans les 5 prochaines années. Il souligne l'enjeu d'une approche globale à tous les âges de la vie avec la nécessité de décloisonner les réponses apportées et de développer une palette de solutions diversifiées. Ceci afin que le choix des personnes puisse être respecté, les parcours facilités dans une logique d'autonomie et d'autodétermination.

Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

→ Améliorer le partage et la diffusion des connaissances avec l'ensemble des acteurs de la région dans le champ du handicap

→ Renforcer l'offre de santé dans une logique de proximité

Construire des parcours adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap

→ Accélérer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » (RAPT)

→ Expérimenter de nouvelles réponses « souples et modulables » aux besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap et dans une logique d' « aller-vers ». Dans cette optique, il convient notamment :

. d' « accompagner le passage des établissements et services médico-sociaux (ESMS) vers une logique de « dispositif » afin de répondre de manière souple et réactive à l'évolution des besoins de ces personnes durant tout leur parcours de vie » ;

. de développer la fonction « ressource » pour répondre aux besoins des professionnels exerçant au sein d'ESMS plus « généralistes » afin d'être appuyés et sécurisés. Ceci permettrait également de pallier le manque de ressources médico-sociales spécialisées, peu nombreuses et inégalement réparties sur le territoire

→ Investir de nouvelles modalités d'offre pour améliorer la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Accélérer la démarche inclusive tout au long du parcours de vie

Construire des réponses plus inclusives, c'est améliorer la participation et la coordination de tous les acteurs engagés dans le projet de vie d'une personne en situation de handicap pour lutter contre les ruptures de parcours. Il s'agit de :

→ Poursuivre le déploiement des dispositifs inclusifs en lien avec les partenaires de droit commun.

→ Faciliter l'expression des personnes en situation de handicap.

→ Faciliter l'ouverture de la société au handicap pour améliorer l'accès aux dispositifs de droit commun.

Soutenir les personnes aidantes

→ Prévenir l'épuisement des aidants en les accompagnant le plus tôt possible.

→ Faciliter et promouvoir l'information, développer des dispositifs de formation à destination des aidants et des actions de pair-aidance.

PARTIE 2 : LE DISPOSITIF D'INCLUSION

Chapitre 1 - Identité

1. Finalité

La finalité du dispositif AFTC 13 est ici affirmée. Il s'agit de **favoriser l'inclusion et l'autonomie des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise (LCA)**, Ainsi, l'ensemble des actions initiées, conduites et évaluées dans le cadre de ce fonctionnement "en dispositif" ont pour objet de :

→ Faciliter la réalisation d'un parcours de vie choisi, au plus près des attentes et des besoins de la personne, en lien avec l'entourage et les ressources existantes sur le territoire.

→ De proposer et développer des réponses adaptées, modulaires et évolutives en lien avec les politiques publiques et notamment la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) qui prévoit de prévenir les ruptures et faciliter la transition entre les différentes étapes du parcours de vie.

Le fonctionnement en dispositif recouvre la synergie entre des acteurs présents sur l'ensemble du département des Bouches du Rhône et intervenants dans des domaines où les attentes et les besoins sont exprimés par les personnes et leurs aidants.

De façon concrète, chacun des territoires d'intervention de l'Association (Cf. Infra) prévoit l'implantation d'une ou plusieurs solutions en matière d'accompagnement médico-social (SAMSAH), d'activités et de lutte contre l'isolement (GEM), d'habitat inclusif et d'aide humaine spécialisée (TCA 13) ainsi que des actions spécifiques conçues en direction des proches aidants.

Tous les domaines de vie de la personne mais aussi des proches sont pris en compte. Les réponses apportées fonctionnent de manière souple, modulaire et s'inscrivent en complémentarité des acteurs déjà présents sur les territoires. Certaines personnes peuvent être à la fois accompagnées par le SAMSAH, aidées par TCA 13, tout en étant locataires d'un logement inclusif et adhérentes du GEM.

2. Objectifs généraux

L'organisation et le fonctionnement des acteurs du dispositif prévoient de répondre à plusieurs objectifs.

→ Organiser **un accueil inconditionnel** aux personnes et à leurs aidants afin de « ne laisser personne au bord du chemin ».

→ Proposer un **accompagnement et un soutien « sur mesure »** qui permette à chacun de construire et mettre en œuvre un projet de vie avec la possibilité de vivre le quotidien selon ses choix et de s'inscrire comme citoyen à part entière.

→ Développer et gérer d**es solutions facilitatrices pour le parcours des personnes et leur entourage**. Ceci à partir des besoins et des attentes principales exprimés : être guidé, aidé au quotidien, habiter, se rencontrer, ...

→ **Contribuer à la réponse accompagnée pour tous** autour des situations repérées comme complexes et critiques ; répondre à des besoins non couverts en complémentarité avec d'autres acteurs par le bais de réponses modulaires.

3. Les caractéristiques des publics

Les personnes en situation de handicap présentent toutes des séquelles reconnues d'**une lésion cérébrale acquise non dégénérative**. Il s'agit d'adultes qui habitent l'ensemble du territoire du département des Bouches du Rhône. Conformément à ce que prévoit le projet associatif de l'AFTC 13, des actions spécifiques sont également proposées en direction des proches aidants et mobilisent l'ensemble des professionnels intervenant dans le cadre du SAMSAH, des GEM, de l'habitat inclusif et du partenariat avec TCA 13.

La contribution à la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT)

La démarche RAPT[11] a pour objectif de garantir l'absence totale de rupture de parcours pour toute personne en situation de handicap en passant d'une logique de « places » disponibles à une logique de « réponses » adaptées aux besoins spécifiques. Il s'agit de proposer une réponse individualisée à chaque personne dont la situation le nécessite et prioritairement à celles qui n'ont pas de solution d'accompagnement ou qui sont en risque de rupture. Cette réponse peut impliquer la coordination de plusieurs accompagnements, dans différentes structures et secteurs (éducatif, médico-social, sanitaire, aide sociale, etc.). Elle vise à proposer à la personne un accompagnement global, adapté à ses besoins et conforme à son projet de vie.
La contribution de l'AFTC 13 à la RAPT se traduit par la possibilité de prendre part à la mise en œuvre de solutions pour des enfants ou adultes en situation de handicap relevant de situations dites « critiques » et/ou « complexes ». Ceci peut être le cas également de personnes victimes d'une lésion cérébrale non acquise ou dégénérative et pour lesquelles il n'existe aucune autre solution.

La contribution à la RAPT se manifeste par divers moyens tels que :

- La participation à des instances techniques (GOS[12]) dès lors que le SAMSAH est sollicité par la MDPH et la mise en œuvre d'un accompagnement médico-social
- La création de nouvelles prestations et de solutions d'habitat inclusif.
- La mise en place d'un "accueil inconditionnel" et d'une fonction ressource dans les conditions prévues par l'Annexe 6 de la circulaire de 2017 sur la transformation de l'offre.

Les modalités de cette intervention sont précisées dans le cadre d'un processus qui prévoit :

- Le recueil de la demande et des attentes (de la personne, des aidants ou de partenaires).
- L'évaluation et l'analyse des besoins y compris dans le cas de situations complexes.
- L'inventaire des ressources mobilisables (ou pas) avec l'appui des dispositifs d'aides à la coordination existant (DAC[13], Communauté 360, PCPE[14]).
- L'intervention des équipes pluridisciplinaires du SAMSAH
- La réorientation des personnes vers d'autres partenaires en capacité de répondre et le suivi de cette orientation.
- Les actions de soutien et d'étayage auprès des acteurs mobilisés (information, sensibilisation, conseils) et la contribution à l'élaboration des projets individuels autour de ces situations.

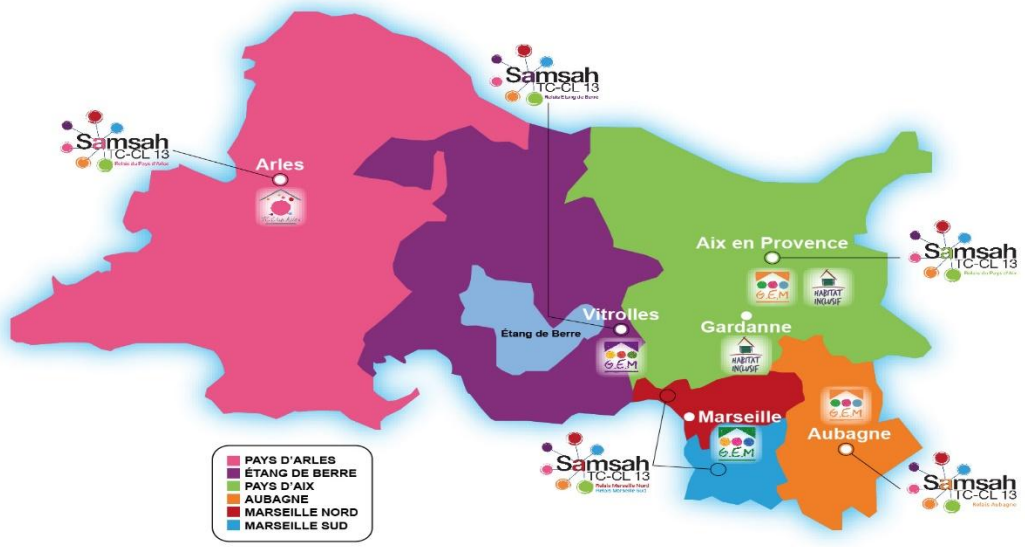
[11] Impulsée par le rapport "zéro sans solution" de Denis Piveteau
[12] Groupes Opérationnels Spécialisés
[13] Dispositifs d'Appui à la Coordination
[14] Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

Les critères pris en compte au moment de cette évaluation peuvent être approchés à partir des quelques questionnements suivants. *Les caractéristiques de la personne rentrent-elles dans le périmètre et le champ d'accompagnement prévu dans le cadre de notre dispositif ? Si non, y a-t-il une offre existante sur le territoire pouvant répondre aux attentes et besoins de la personne ? Si non, dispose-t-on de moyens et de compétences pour répondre à certains des besoins de la personne ? En fonction de la complexité de la situation, quelles sont les possibilités de coopération et de collaboration possibles pouvant être construites avec des partenaires et pouvant permettre un co-accompagnement ?*

4. Les zones d'intervention

Le dispositif intervient sur l'ensemble du territoire départemental. Dès l'origine et à chacune des phases du développement, l'AFTC 13 a conçu son intervention sous la forme de pôles territoriaux.
En effet, accompagner des personnes vivant dans leur domicile nécessite que les professionnels soient positionnés à proximité de leur lieu de vie. Cela permet aux personnes de venir plus facilement et aux professionnels d'être plus réactifs et plus mobiles. Cette territorialisation permet également de prendre en compte la réalité géographique de chaque secteur, de trouver des réponses et développer un partenariat avec les acteurs implantés à proximité du lieu de vie de chaque personne accompagnée.

Les actions développées dans le cadre du dispositif AFTC 13 se déploient donc sur 6 territoires bien identifiés. Ces territoires correspondent au découpage adopté dans le cadre du schéma départemental des personnes handicapées. Il s'agit des territoires du Pays d'Aix, d'Aubagne-La Ciotat-Roquevaire, de l'Etang de Berre, de Marseille Nord, du Pays d'Arles et de Marseille Sud. Chacun de ces territoires prévoient l'implantation du SAMSAH et d'un ou plusieurs autres éléments du dispositif (GEM, Habitat inclusif).



Chapitre 2 - Les acteurs principaux du dispositif

1. Le SAMSAH

Le SAMSAH est un service médico-social qui accompagne les personnes adultes présentant des séquelles d'une lésion cérébrale acquise.

Le Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005[15] précise la mission des SAMSAH et leur vocation qui est de « contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ».

Créé à la suite du projet expérimental nommé INTERACTION 13 (cf. Supra), le SAMSAH TC-CL 13 en conserve les principales caractéristiques : spécialisation de l'intervention, proximité et territorialisation de l'intervention, souplesse et fonctionnement en file active.

Le SAMSAH propose un accompagnement médico-social à destination des personnes orientées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sur l'ensemble des bouches du Rhône.

Les modalités de cette intervention prévoient la présence d'équipes pluridisciplinaires situées dans des Relais de proximité et d'une équipe départementale de soutien mobile.

Le SAMSAH développe également une *Fonction Ressource* prévue par la Circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre. La Fonction Ressource recouvre un ensemble d'activités très complémentaires à celles mises en œuvre par l'AFTC 13. Elle vise à « favoriser l'inclusion de tous en limitant les ruptures et les réponses inadéquates dans les parcours des personnes en situation de handicap… Elle s'adresse aussi bien aux personnes cérébro-lésées, aux aidants, qu'aux professionnels par le biais de prestations individuelles ou collectives d'appui (cf. Infra). Il s'agit également de « favoriser l'interconnaissance de différents secteurs et la complémentarité des interventions afin de favoriser une réponse de proximité en permettant la montée en compétences des acteurs médico-sociaux de proximité. ».

Le SAMSAH, seul acteur du dispositif appartenant à la catégorie des ESMS fera l'objet d'une présentation détaillée dans la cadre de la PARTIE 3 de présent projet.

[15] Décret N°2025-223 du 11 mars 2005 sur les services d'aide à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

2. L'Habitat Inclusif

Pour l'AFTC 13, l'existence de solutions alternatives à la vie en famille et en institution est susceptible de répondre à une attente forte des personnes : accéder à une vie indépendante en « milieu ordinaire » avec l'aide nécessaire et sans être seul.

A un moment de leur parcours, les personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise sont en effet nombreuses à faire le projet de vivre de façon indépendante de leur entourage, en milieu ordinaire, et ce quelles que soient les difficultés auxquelles elles sont confrontées du fait de leurs séquelles.

L'habitat inclusif [16] développé par l'AFTC 13 dès 2008 prévoit des formes diversifiées d'habitat à destination de personnes qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un « mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes ». Ce type de logement, assorti « d'un projet de vie sociale et partagée » a pour objet principal de permettre aux personnes de vivre dans un logement ordinaire, intégré dans la vie locale, tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

La loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (dite Elan) du 23 novembre 2018[17] a fixé le cadre juridique de l'habitat inclusif. Ce dernier a été précisé depuis par plusieurs autres textes dont :

> Le Décret 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées
>
> L'Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif
>
> L'instruction interministérielle du 04 juillet 2019 relative aux modalités de mise en œuvre du forfait pour l'habitat inclusif prévu par le décret n° 2019-629 du 24 juin 2019

L'AFTC 13, porteur de projet

L'AFTC 13 implique ou s'assure de l'implication, des personnes et des proches. Elle mobilise de multiples partenaires autour de « processus » indispensables à la réalisation d'un projet d'habitat inclusif de qualité Ces partenaires peuvent être des bailleurs, des communes, des associations, des services publics locaux, des acteurs de l'urbanisme et de l'habitat, du secteur social et médico-social…

→ Mise à disposition et adaptation des habitats, intermédiation et gestion locative
- Partenariats avec bailleurs sociaux et organismes privés.
- Agrément préfectoral d'Intermédiation locative[18]

→ Soutien et accompagnement des parcours individuels (SAMSAH TC-CL 13)

→ Organisation de l'aide humaine dans le cadre de la mise en commun de la PCH[19] (TCA 13)

→ Mobilisation de l'Aide à la vie partagée (Convention entre le CD 13 et le porteur AFTC 13)

---

[16] Article L. 281-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF)

[17] LOI n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique

[18] Agrément préfectoral d'Intermédiation locative et de Gestion locative sociale délivré 16 octobre 2021.

[19] BO Santé – Protection sociale – Solidarité no 2018/1 du 15 février 2018, Page 38

La promotion et la gestion de plusieurs formules d'habitat alternatives

L'habitat partagé

Au travers d'une formule de colocation, l'habitat partagé permet d'organiser une réponse à des attentes et besoins aujourd'hui bien identifiés :

- Les souhaits des personnes sont très souvent dirigés vers la convivialité et les échanges entre pairs. Celles-ci expriment en effet le souhait de « vivre ensemble » plutôt que d'être « seule chez soi ». Concrètement, les temps de partage occupent une grande partie du quotidien des colocataires.
- Seule cette formule permet l'accompagnement des personnes qui requièrent une supervision renforcée ou constante et la mise en place de stratégies de compensation des troubles mnésiques, attentionnels, ou d'orientation spatiale et/ou temporelle, …
- La colocation donne ainsi la possibilité de vivre de manière plus autonome avec une mutualisation partielle de leur aide humaine qui permet d'être accompagné jusqu'à 24H/24H.

> 2008 : Création de la « Maison des 4 » de Gardanne.

L'habitat regroupé

Certaines personnes désireuses d'habiter chez elles sans être seules nécessitent un niveau de veille, de supervision et d'assistance moindre afin de garantir sécurité et bien être. Parmi celles-ci, on peut trouver des personnes qui exercent une activité en ESAT ou accueillies de façon permanente ou séquentielle dans des dispositifs d'accueil de jour. Le développement d'une offre d'habitat regroupé avec plusieurs logements autonomes localisés dans un même immeuble ou ensemble d'immeubles et comprenant des locaux communs répond à ce besoin.

> 2022 : Habitat regroupé du Val Saint André (4 personnes).
>
> 2025/2026 : Habitat regroupé de Vitrolles (5 personnes)

Logement test - une expérience au service d'un parcours résidentiel choisi…

S'« essayer » dans un logement adapté, tester ses capacités d'apprentissage au travers un « quotidien accompagné », ajuster progressivement ses démarches et valider un projet d'habitat le plus conforme à ses attentes … tels sont les objectifs principaux d'un séjour au logement test.

Le logement est un logement de type 3 adapté et situé à Marseille. Acquis par l'AFTC 13 en 2017 dans le cadre d'un projet innovant, celui-ci est régulièrement mis à disposition des personnes porteuses d'un projet d'habitat et dans le cadre de l'accompagnement effectué par le SAMSAH.

Les personnes signent une convention qui prévoit des conditions d'occupation très souples et adaptées aux objectifs de chaque test (Charte d'occupation, durée de 1 à 6 mois, redevance mensuelle). Cette mise en situation de vie réelle permet d'évaluer les capacités des personnes à accomplir les tâches de la vie quotidienne, à gérer leurs temps libres, leurs déplacements, à être en relation avec les autres au travers d'activités et de temps de vie sociale....

> 2017 : Création du logement test.

3. L'aide Humaine spécialisée – Le Partenariat avec TCA 13

L'association et le service autonomie à domicile TCA 13 (SAD) ont été créé en 2006 par l'AFTC 13. Cette création fut motivée par les difficultés rencontrées dans la mise en place d'une aide humaine adaptée pour les personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise et leurs proches.

Par ailleurs, le projet de développer des logements partagés (aujourd'hui nommé « habitat inclusif ») a également joué un rôle dans la création de TCA 13. L'AFTC 13 souhaitait en effet l'émergence d'un service spécialisé qui travaille en réseau avec l'existant et soit couplé étroitement à l'activité d'accompagnement proposé par le SAMSAH.

L'association TCA 13 propose un service d'aide humaine spécialisé auprès des personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées. L'aide a pour vocation d'améliorer la qualité de vie à domicile, de rompre l'isolement social et d'offrir du temps de répit à l'entourage. Les professionnels de TCA 13 travaillent en étroite collaboration avec les équipes du SAMSAH.

Les prestations proposées par TCA13 sont ajustées aux besoins du public spécifique accompagné. Il intervient à domicile, 7 jours sur 7, et dans les logements partagés, 24h/24.

Le service est territorialisé, suivant le même découpage que le SAMSAH et les auxiliaires de vie sont formés par des professionnels du SAMSAH à la problématique des personnes traumatisées crâniennes.

TCA 13 intervient également dans le cadre de projets communs conçus en lien avec les autres acteurs du dispositif (SAMSAH, GEM, …) et ce, à partir des besoins et attentes exprimées par les personnes et leurs proches aidants (ex. départs en séjours, solutions de répit, …).

4. Les Groupes d'Entraide Mutuelle

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 »[20].

Créer du lien social et lutter contre l'isolement

Les GEM offrent un espace de rencontre, d'échange et de convivialité pour des personnes qui peuvent se sentir isolées ou incomprises. Ils peuvent être considérés comme une passerelle permettant aux personnes de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté. Les GEM sont des lieux où les personnes se sentent acceptées, comprises et à leur place.

[20] Article 4 de la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap

Favoriser l'entraide et la solidarité

Les GEM sont des collectifs de personnes animés d'un même projet d'entraide. L'entraide est une valeur essentielle des GEM, où les membres mettent leurs compétences au service des autres dans la cadre d'une association crée et d'instances dans lesquelles ils sont directement impliqués.

Offrir un lieu d'activités et de loisirs

Les GEM proposent des activités variées (théâtre, informatique, chant, arts plastiques, danse, sorties, etc.) adaptées aux envies et aux besoins des adhérents**...** Les activités sont organisées sur propositions des adhérents et avec eux. Les GEM peuvent être ouverts le samedi ou en soirée.

Soutenir l'autonomie et l'insertion sociale

Les GEM sont également un moyen de favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes concernées. Ils s'inscrivent ainsi en complémentarité aux autres réponses pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale.

Un lieu d'expression et de participation

Les GEM sont des lieux où chacun a sa place, est accepté tel qu'il est et peut ainsi rendre plus agréable et riche le quotidien. Les adhérents sont impliqués dans l'organisation et les prises de décisions. Les GEM cherchent à mobiliser les envies et les potentiels des adhérents qui participent directement à la conception et à l'organisation des activités et événements.

> 2012 : création du premier GEM TC à Vitrolles
>
> 2018 : création de l'Association GEM Aubagne-Aix
>
> 2019 : création du Grand GEM à Marseille en partenariat avec Simon de Cyrène
>
> 2023 : Transformation du TC-CLUB en GEM pour le Pays d'Arles
>
> 2024 : création du GEM d'Aubagne la Ciotat

Plus de 300 personnes se sont inscrites dans la dynamique des GEM durant l'année 2024. 158 d'entre elles sont adhérentes et fréquentent les GEM de 1 à 4 fois par semaine. Les autres personnes ont été accueillies lors de temps de découverte permettant à chacun d'expérimenter les activités et le cadre plus généralement proposé par le GEM (temps conviviaux dans les locaux, sorties...).

5 Associations GEM TC sont désormais constituées et sont implantés sur chacun des territoires d'intervention du SAMSAH et de l'AFTC 13 : Vitrolles, Aubagne-La Ciotat, Aix en Provence, Marseille et Arles.

Chapitre 3 : Les principes d'intervention partagés

La réponse apportée par l'AFTC 13 repose sur une coopération d'acteurs réunis autour d'une même finalité et d'une vision partagée de l'intervention auprès des personnes. Cette dernière se traduit par des approches et des principes qui garantissent la cohérence des actions menées et constituent un socle institutionnel, une culture partagée. Ce cadre de référence pour l'action de chaque intervenant (professionnels, personnes accompagnées et proches) alimente le questionnement éthique et la démarche bientraitante affirmée par l'AFTC13.

1. Approches et cadres de référence

1.1. Le pouvoir d'agir comme vecteur du changement

Le développement du pouvoir d'agir repose sur l'idée d'acquérir du contrôle sur ce qui est essentiel pour soi, ses proches ou la collectivité à laquelle on s'identifie (Bossé et al., 2018)[21]. Cette approche s'inspire de Paul Ricœur (1990), qui définit la souffrance non seulement comme une douleur physique ou mentale, mais comme la diminution, voire la destruction, de la capacité d'agir, ce qui est perçu comme une atteinte à l'intégrité de soi.

L'objectif de la démarche est de permettre à la personne de surmonter un obstacle et de sortir de l'impuissance, réduisant ainsi la souffrance. L'intervention en faveur du pouvoir d'agir vise à restaurer la relation à l'action en agissant sur les causes individuelles et structurelles du mal-être (Jouffray, 2018b)[22].

- → La prise en compte des personnes et de leur expertise est essentielle dans la définition et la résolution des problèmes. C'est la personne elle-même qui identifie ce qui pose problème, en décrivant la situation telle qu'elle la vit, ce qui permet de mieux comprendre ses attentes, ses besoins et d'adapter l'intervention.
- → L'intervention doit être contextuelle, en agissant sur un problème à la fois, celui qui se pose dans l'ici et maintenant. L'objectif est d'aider la personne à faire ce qu'elle pense être bon pour elle, en créant les conditions nécessaires pour qu'elle fasse le premier pas qui lui permettra d'avancer.
- → L'approche considère la personne dans sa globalité, en prenant en compte son environnement humain, matériel et sociétal. L'entourage de la personne est vu comme une ressource potentielle, ce qui instaure une dynamique de complémentarité entre les interventions professionnelles et celles de l'entourage. Cette approche nécessite une démarche sans a priori, sans idéalisme concernant l'entourage ou une solution professionnelle magique.
- → Enfin, une démarche d'action « conscientisante » permet à la personne de prendre conscience de sa responsabilité dans son action et sa réussite. Cela renforce son estime de soi, valorise ses efforts et lui permet de capitaliser des expériences et compétences transférables à d'autres situations.

[21] Bossé, Y. L., Chaillou, A., & Mullenheim, A. de. (2018). Le pouvoir d'agir à la rescousse. Revue Projet, 363(2), 68-73.

[22] Jouffray, C. (2018a). Chapitre 17. L'approche DPA-PC : Entre fondamentaux et idées novatrices (Vol. 2). Presses de l'EHESP.

1.2. Le CASF et les Recommandations de bonnes pratiques HAS

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) jouent un rôle central dans l'amélioration de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Fondées sur un consensus des connaissances actuelles, ces recommandations servent de repères, d'orientations et de pistes pour l'action. Bien qu'un grand nombre de ces recommandations cible l'intervention des professionnels des ESSMS (et donc du SAMSAH), certaines d'entre elles servent également de référence pour l'ensemble des autres intervenants du dispositif et participent ainsi à la mise en œuvre de pratiques cohésives.

> ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, ANESM, mars 2008
>
> ANESM, Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion social, ANESM, avril 2008
>
> HAS, Les « comportements-problèmes » - Prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés, HAS, 2018
>
> HAS, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, outil d'amélioration des pratiques professionnelles, HAS septembre 2020
>
> ANESM, Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, ANESM, mars 2018

2. Les principes relatifs aux pratiques et postures des professionnels

2.1. La spécialisation de l'intervention

Les difficultés rencontrées par les personnes victimes de lésions cérébrales acquises sont très particulières et requièrent des interventions spécialisées afin de garantir une prise en charge de qualité. Tous les professionnels impliqués dans l'accompagnement et les actions de soutien des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, indépendamment de leur formation initiale, suivent une formation continue adaptée. Ces formations, souvent de niveau universitaire, se concentrent sur les aspects médicaux et sociaux des lésions cérébrales. Elles peuvent prendre la forme de diplômes interuniversitaires ou de modules spécifiques proposés par des organismes spécialisés tels que le CRFTC[23], FRANCE CEREBROLESION, la Braise ou la SOFMER[24]. Grâce à ces formations, les équipes sont mieux préparées à adapter leur intervention aux particularités du handicap, notamment dans le cadre des évaluations des troubles cognitifs par le SAMSAH.

2.2. L'autodétermination et la participation comme agents du changement

L'autodétermination se définit comme « la capacité à agir et à gouverner sa vie et à faire des choix et à prendre des décisions libres de toute influence externe exagérée »[2]. Cette définition reprend les approches proposées par plusieurs auteurs dont Wehmeyer qui propose le modèle fonctionnel selon nous le plus abouti. Selon ce modèle, être "autodéterminé" signifie :

[23] Centre Ressource Francilien sur le Traumatisme Crânien

[24] Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

→ Être le maître d'œuvre de sa propre vie, en étant l'agent causal de ses actions pour maintenir et améliorer sa qualité de vie ;
→ Exercer un contrôle sur les aspects importants de sa vie ;
→ Gouverner sa vie sans influence indue de facteurs externes.

Le modèle fonctionnel de Wehmeyer prévoit que trois facteurs déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé : les capacités individuelles provenant elles-mêmes du développement personnel et des situations d'apprentissage ; les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie et les types de soutien dont bénéficie la personne.
Un comportement autodéterminé est composé de quatre caractéristiques : l'autonomie comportementale, l'autorégulation, *l'empowerment* psychologique et l'autoréalisation[25].
Quelques points peuvent être ici relevés dans la mesure où ils caractérisent tout particulièrement les postures et les pratiques de chacun des acteurs du dispositif AFTC 13.

"NI BLESSES, NI USAGERS"...

Cette formulation fait ici volontairement écho à la déclaration « Merci de ne plus nous appeler usagers » reprise par le Conseil Supérieur de Travail Social (CSTS) dans son Rapport Refonder le rapport aux personnes. Ce rapport souligne la nécessité d'avancer vers une nouvelle culture pour des professionnels qui doivent désormais collaborer avec de nouveaux partenaires internes qui ne peuvent plus être cantonnés aux statuts de blessés, d'usagers ou bénéficiaires...

LES ATTENTES COMME « DECLENCHEURS » DE L'INTERVENTION

Pour l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), développer le pouvoir d'agir suppose de développer une approche globale des aspirations et des attentes de la personne sans se limiter à l'orientation qui lui a été éventuellement notifiée... Quelle différence peut-on faire entre les attentes, la demande et le besoin ? Le besoin va être identifié de façon unilatérale par l'accompagnant. La demande provient de la personne accompagnée et n'est pas forcément de l'ordre du besoin mais de la préférence. Le besoin identifié est parfois très éloigné de la demande exprimée et des attentes... Les attentes correspondent "aux souhaits, désirs, envies, éléments de projets que les personnes forment elles-mêmes et proposent aux professionnels. Ces attentes peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours"[26].

LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

« Considérer la personne comme sujet, porteuse d'une expertise légitimée, peut modifier les modes de relation dans le travail social, et peut permettre de penser et de mettre en place les conditions pour, non pas uniquement qu'existe son pouvoir d'agir, mais qu'elle l'exerce » (Jouffray, 2018a). Dans le champ du soin, une variété de pratiques d'« engagement » ont vu le jour avec les « patients formateurs », « patients experts », « patients traceurs », « patients partenaires », …

[25] M. L. Wehmeyer, « Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations », Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30(3), 2005, p. 113-120.

[26] ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, ANESM, mars 2008

2.3. Le questionnement éthique comme boussole de pratiques bientraitantes

Des sources de tensions …

S'il peut susciter de puissantes dynamiques, le pouvoir d'agir est également à l'origine d'importants questionnements et de tensions dans les équipes qui se trouvent tiraillées entre des postures éthiques, des principes, des règles de droit et des contraintes organisationnelles ...

COMMENT PROTEGER SANS DIMINUER ?

Parmi les tensions induites par l'intervention, notons celle rencontrée avec le *Care* (« prendre soin ») qui renvoie d'abord à une démarche de sollicitude, nécessaire mais peu émancipatrice. L'approche en faveur du pouvoir d'agir nécessite à l'inverse d'accepter de laisser les personnes apprendre de leurs erreurs et de lutter contre l'illusion qu'elles devraient être protégées de tous les risques.

COMMENT PASSER D'UN RISQUE PERÇU A UN RISQUE ACCEPTABLE ET PARTAGE ?

Pour Martin Caouette, titulaire de la chaire « Autodétermination et handicap » en France et au Québec, l'un des enjeux principaux de l'intervention réside dans ce questionnement du risque par les acteurs. Choisir implique en effet toujours de prendre le risque de se tromper, mais les erreurs ne sont pas nécessairement associées à des actes de danger. Cette réflexion suppose donc que chacun réfléchisse à ce que représente un risque acceptable et à quel moment il faut intervenir pour garantir la sécurité.

LES PRINCIPES D'UNE ETHIQUE DE L'INTERVENTION

- → Respecter les valeurs et limites de la personne
- → Respecter les valeurs et limites de son environnement, de son entourage
- → Savoir aider au bon moment
- → Apprendre à gérer une saine distance "thérapeutique"
- → Adopter l'approche des comportements problèmes telle que prévue par la RBPP de la HAS[27]
- → Soumettre impérativement les dilemmes éthiques à la discussion (réunions, supervisions, …)
- → Soutenir les intervenants dans leurs interventions respectives en capitalisant les succès individuels et en partageant les compétences.

L'organisation d'un cadre de réflexion

Les questionnements éthiques peuvent être déclenchés par des situations concrètes et singulières (ex. « comportements-problèmes ») où entrent en contradiction des valeurs ou principes d'intervention. Face à ces questionnements, il est nécessaire d'organiser une réflexion associant la pluralité des points de vue (personnes, proches, représentants, professionnels, personnes ressources...). Il s'agit donc de soutenir le positionnement professionnel sur des cas prévus en amont d'une prise de décision par différents moyens.

[27] HAS, Les « comportements-problèmes » - Prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés, HAS, 2018

- Une analyse/évaluation « en continu » du positionnement des intervenants pour des cas singuliers et/ou avec « comportements-problèmes » (formation des cadres de proximité, supervisions).
- La conduite d'une réflexion sur des thématiques sensibles sur le plan éthique (ex. sexualité, ...).
- L'identification de personne(s) ressource en interne assurant veille et mise à disposition de contenus sur des sujets à l'origine de « tensions » éthiques, …
- La mise en place d'une instance ayant à connaitre des situations sources de tensions et de questionnements éthiques.

3. Les principes relatifs au fonctionnement "en mode dispositif"

3.1. L'accueil inconditionnel et l'orientation

Depuis sa création, l'AFTC 13 s'engage à accueillir toutes les personnes qui contactent l'association en s'efforçant de ne laisser personne "sur le bord de la route". Dans un contexte où les besoins et sollicitations sont nombreux, un processus d'accueil structuré a été mis en place afin de répondre efficacement à ces demandes.

1er contact

Les personnes qui prennent contact avec l'association peuvent être des personnes cérébro-lésées (orientées ou non par la MDPH), leurs proches, des partenaires ou des acteurs spécialisés, qu'ils soient ou non directement liés au domaine médical.

La plupart des demandes proviennent du site Internet de l'association, du « bouche-à-oreille » ou à la suite d'une notification de la MDPH vers le SAMSAH. Dans ce dernier cas, l'association est informée via la plateforme *Via Trajectoire* et prend contact avec la personne de manière proactive, dans une logique d'"aller vers". Lors de ce premier contact, un rendez-vous est fixé pour un entretien d'accueil.

Entretien d'accueil

Cet entretien est planifié afin de s'assurer que l'interlocuteur est disponible et prévoir un temps d'écoute adapté en s'appuyant sur une grille d'entretien semi-directif. Si un proche ou un partenaire prend contact, la personne concernée par la lésion cérébrale est contactée pour recueillir son avis et son ressenti concernant sa situation. Lors de l'entretien, plusieurs points sont abordés : l'origine de la lésion cérébrale, le parcours de la personne depuis l'accident, ses attentes vis-à-vis de l'association et son environnement humain.

Réunion d'accueil

Les situations recueillies sont ensuite examinées lors d'une réunion mensuelle. La mobilisation de l'un des acteurs du dispositif peut être envisagée et sera adaptée en fonction des besoins et attentes exprimés (ex. accompagnement médico-social, appui, …). Une orientation vers un autre partenaire peut être effectué si cela s'avère plus pertinent (ex. absence de lésion cérébrale acquise). Ce processus vise à garantir un accompagnement personnalisé et adapté, en tenant compte de la situation particulière de chaque personne.

3.2. L'« Aller vers »

Ce principe de l' « aller vers » est fondamental dans la philosophie d'intervention de l'AFTC 13 et se décline dès la phase d'accueil des personnes qui contactent l'association. Il se traduit de façon plus générale par une posture proactive qui cherche à aller à la rencontre des personnes dans une démarche d'inclusion et de soutien.

La souplesse et l'adaptation des réponses proposées

L'aide apportée s'adapte aux attentes, au rythme et aux besoins de chaque personne. La nature et les modalités précises de celle-ci peuvent donc évoluer en fonction de la situation de chaque personne et donner lieu à des réponses complémentaires. Il s'agit plus généralement de dépasser les obstacles pour les personnes connaissant des difficultés pour se déplacer ou accéder aux services traditionnels. Les professionnels vont à la rencontre des personnes qui ne sont pas en capacité de se déplacer, notamment pour celles qui connaissent des "situations critiques".

La diversification des lieux d'intervention et une participation aux activités de la cité

Les lieux d'implantation des solutions (SAMSAH, GEM, Habitats inclusifs) sont conçus comme des points d'ancrage à partir desquels les intervenants se déplacent dans l'environnement familier des personnes et vers tous lieux où leur participation peut s'exercer. Cette mobilité permet une action au plus près des réalités et des besoins rencontrés par les personnes. De nombreux liens sont créés et entretenus avec les partenaires du territoire.

3.3. La coopération et l'innovation

La coopération au cœur du processus de développement de l'AFTC 13.

Le développement des réponses apportées par l'AFTC13 n'est pas le fruit d'une démarche isolée mais plutôt d'un processus impliquant les personnes concernées, leurs proches, et des professionnels spécialisés ou non à chaque étape. Cette coopération à chacune des grandes étapes de développement singularise l'ingénierie AFTC 13.

- → Le repérage des besoins et attentes à partir du vécu des familles, des personnes et proches.
- → L'expérimentation impliquant de tester les différentes approches et solutions, d'adapter les interventions en fonction des retours des personnes et des professionnels.
- → La transformation et la pérennisation des solutions dans un cadre institutionnel plus large.

Ce processus dynamique et participatif a permis à l'AFTC 13 de proposer des réponses cohérentes et adaptées aux besoins des personnes, en s'appuyant sur une démarche inclusive et innovante.

La coopération vectrice de pratiques créatives pour le pouvoir d'agir

L'approche en faveur du pouvoir d'agir vise à éviter les solutions standardisées et encourage des pratiques créatives afin d'offrir de nouvelles opportunités aux personnes, développer leur pouvoir d'agir et soutenir leur engagement. Cet "engagement" des personnes se réfère à toute action,

individuelle ou collective, visant à améliorer leur santé, bien-être ou qualité de vie, ainsi que celle de leurs pairs[28].

Cette approche invite à une coopération “tous azimuts” associant de nombreux acteurs, y compris les personnes concernées et leurs aidants. La coopération est ici définie comme une relation où tous les individus participent activement à un travail commun, partageant des ressources, idées et compétences pour atteindre un objectif commun. Elle vise à créer un environnement coordonné de soutien pour améliorer la qualité de vie et l'inclusion des personnes accompagnées dans de nombreux domaines (aide humaine, vie sociale, habitat, santé, insertion professionnelle, ...).

On peut distinguer :

→ Des coopérations en interne au dispositif notamment autour d’activités déterminantes pour le parcours de vie des personnes (accompagnement, aide humaine, vie sociale, habitat),

→ Des coopérations avec de nombreux autres acteurs externes spécialisés ou non.

→ Des coopérations transversales comme celles liées à l'accès au numérique pour les personnes en situation de handicap.

Certaines de ces collaborations sont formalisées par des conventions, définissant les objectifs, rôles et engagements de chacun, ainsi que les modalités d'évaluation de suivi partenariat.

[28] HAS, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, outil d'amélioration des pratiques professionnelles, HAS septembre 2020

PARTIE 3 : LE SAMSAH DANS LE DISPOSITIF

Chapitre 1 - Caractéristiques générales

Le SAMSAH INTERACTION13, créé il y a plus de 20 ans, réaffirme ici sa finalité initiale : « reconnaître les personnes et leur entourage dans leurs difficultés spécifiques et permettre à chacun de construire et mettre en œuvre un projet de vie. »[14]

Depuis sa création, le Service se distingue par la personnalisation de l'accompagnement, la spécialisation des professionnels sur le handicap lié à la lésion cérébrale acquise, ainsi qu'au travers d'une participation active des personnes et des proches. Le fonctionnement en file active, prévu dès l'origine, permet également d'adapter l'intensité, le contenu et la durée de l'accompagnement en fonction des étapes du projet de vie de chaque personne.

1. Les missions du SAMSAH [29]

La mission du SAMSAH est énoncée par le décret du 11 mars 2005. « Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. »[30]

L'intervention du SAMSAH peut être qualifiée de « globale » dans la mesure où :

→ Elle prend en considération la situation de la personne tant sur le plan médical que sur le plan social. Cela permet de tenir compte par exemple des freins médicaux pour l'accès à la participation sociale ou à l'inverse des freins sociaux pour l'accès au soin.

→ Elle couvre potentiellement tous les domaines de vie en tenant compte des attentes et des priorités des personnes et en s'appuyant sur l'existant. Il ne s'agit donc pas de répondre "à tout" mais de prendre en compte les dimensions du projet de vie formulé par la personne et de se positionner en véritable interface entre elle et les institutions. Ceci, afin d'aider à « reconstituer autour d'elle un réseau facilitant sa vie quotidienne, sa vie sociale et son suivi médico-social »[31].

Le cadre législatif et réglementaire

Le cadre législatif et réglementaire du SAMSAH s'articule autour de plusieurs textes qui précisent ses missions, son organisation et son fonctionnement.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Texte fondateur qui a profondément modifié le paysage de l'accompagnement des personnes handicapées, la loi introduit la notion de projet de vie et affirme le droit de celles-ci à une "prise en charge" personnalisée.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a renforcé les droits des personnes handicapées et a mis l'accent sur leur inclusion sociale.

---

[29] Les textes de référence sur lesquels s'appuie ce Projet de Service sont listés dans l'annexe 4.

[30] CASF. Art. D. 312-155-9 et D. 312-155-5 ; décret n°2005-223 du 11 mars 2005.

[31] Extrait du Projet de Service 2004 p.9

Le décret 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 a défini les missions et les modalités d'organisation des SAMSAH. Ce décret précise que le SAMSAH doit contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées, en leur apportant un accompagnement adapté et en favorisant leur inclusion sociale.

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

La circulaire 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 a fourni des orientations pour la mise en place des SAMSAH.[5] Cette circulaire a notamment insisté sur l'importance de la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge et sur la nécessité d'un accompagnement global et personnalisé.

Le SAMSAH TC CL a été autorisé à fonctionner à compter du 28 décembre 2004 pour 90 places, autorisation renouvelée le 28/12/2019.

Le premier Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) du SAMSAH a été signé le 31/12/2021 avec l'Agence Régional de Santé (ARS) et le Conseil Départemental (CD). Le CPOM a permis l'augmentation de la capacité du SAMSAH de 24 places soit un total de 114 places fin 2024.

2. Les principes directeurs et activités principales

Les principes directeurs de l'intervention du SAMSAH découlent des besoins repérés chez les personnes ainsi que du cadre législatif et réglementaire (notamment les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la Haute Autorité de Santé). Ces principes guident et organisent aujourd'hui l'activité des professionnels tout au long de l'accompagnement.

2.1. La personnalisation de l'accompagnement

La personnalisation sous-tend de prendre en considération la personne dans sa situation de vie, ses aspirations et les besoins qui lui sont propres. L'activité et les pratiques des professionnels du SAMSAH s'organisent ici autour de plusieurs objectifs très concrets.

Le recueil des attentes

La notion de projet de vie, inscrite dans la loi du 11 février 2005[32] met l'accent sur l'importance de partir des attentes de la personne avant d'évaluer ses besoins. Les professionnels du SAMSAH cherchent à recueillir les aspirations des personnes à chaque étape de l'accompagnement, qu'elles soient explicites, implicites ou latentes. Pour ce faire, ils utilisent plusieurs outils, tels que le Processus de Production du Handicap (PPH), ELADEB, ainsi que des échelles comme QOLIBRI et ZARIT[33], destinées

[32] Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap

[33] L'échelle de Zarit, également connue sous le nom d'inventaire de Zarit sur le fardeau de l'aidant, est un outil permettant de calculer la charge émotionnelle, physique et financière ressentie par l'aidant familial d'une personne âgée en perte d'autonomie ou dépendante.

aux personnes et à leurs aidants. Ces attentes sont prises en compte indépendamment de celles des représentants légaux ou des proches.

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH)

Le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) appréhende le handicap comme un processus de production de situations faisant obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Ces dernières correspondent aux activités courantes, à un rôle social valorisé par la personne elle-même ou par son contexte socioculturel. La réalisation des habitudes de vie permet à la personne de survivre et de s'épanouir dans la société. Elles s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète »[34].

Les facteurs environnementaux (matériels, physiques ou sociaux) peuvent constituer un obstacle ou un facilitateur à la réalisation des habitudes de vie. La situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles). La participation sociale correspond à l'inverse à la pleine réalisation des habitudes de vie et s'apprécie donc en fonction de l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et la qualité d'accès de son environnement (Fougeyrollas et al., 2018).

ELADEB

Il s'agit d'une échelle de mesure subjective des difficultés et du besoin d'aide de la personne évaluée. Le tri d'une série de cartes thématiques effectué par la personne concernée permet de dresser rapidement son profil de difficultés psychosociales et de mettre en évidence les domaines dans lesquels elle estime avoir besoin d'une aide supplémentaire. Cet outil peut être employé dans différents contextes et convient particulièrement aux personnes peu verbales, maîtrisant mal le français et plutôt réticentes devant des questionnaires classiques.

QOLIBRI

Le QOLIBRI (Qualité de vie après un traumatisme crânien) est le premier outil spécifiquement développé pour évaluer la qualité de vie relative à la santé des victimes d'un traumatisme crânien. Il prévoit un questionnaire composé de 37 questions, évaluant 6 domaines de la qualité de vie après un traumatisme crânien : cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel. Le questionnaire fournit un profil de qualité de vie avec un score total.

ZARIT

Le questionnaire de Zarit évalue la charge émotionnelle, physique et financière qu'un aidant supporte lorsqu'il prend en charge une personne en perte d'autonomie. Il permet de mesurer le degré d'épuisement psychologique de l'aidant, classant cette charge de légère à sévère. Ce questionnaire peut être utilisé soit en auto-évaluation, soit comme support lors d'un entretien.

---

[34] P. Fougeyrollas, R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté et coll. *Classification internationale : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap.* Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2018.

La démarche d'évaluation

Au SAMSAH, l'évaluation recouvre un processus visant à adapter l'accompagnement aux attentes et aux besoins spécifiques de chaque personne, en prenant en compte ses évolutions fonctionnelles, psychologiques et sociales. Elle repose sur la spécialisation des intervenants, notamment à travers une approche neuropsychologique du handicap lié à la Lésion Cérébrale Acquise (LCA), et l'utilisation d'outils et de pratiques qui considèrent l'environnement comme un facteur déterminant du handicap et une cible d'intervention potentielle pour les professionnels.

La démarche intègre l'identification et le repérage « des comportements problèmes » en s'appuyant sur une évaluation pluridimensionnelle et multi-sources, utilisant des outils pour identifier les éléments déclencheurs.

SPECIALISATION DE L'INTERVENTION

Chaque professionnel du SAMSAH, quel que soit son métier d'origine, se spécialise dans le traumatisme crânien grâce à des formations continues, notamment le DIU traumatismes cranio-cérébraux. Cela permet à l'équipe de connaitre les enjeux principaux de la LCA, de réaliser des évaluations précises autour des situations de handicap liées aux troubles cognitifs et de travailler en réseau pour soutenir des professionnels et structures non spécialisées. L'approche neuropsychologique, qui étudie la relation entre le fonctionnement cérébral et les capacités cognitives et comportementales, intègre les neurosciences et les sciences cognitives. Elle permet de comprendre comment les modifications cérébrales affectent la perception, la mémorisation, et le comportement, et constitue un point de référence essentiel pour analyser la situation de handicap.

MISES EN SITUATION ET EXPERIMENTATION

Les séquelles du traumatisme crânien étant souvent invisibles, les difficultés ne se manifestent pleinement que dans des situations réelles de vie. Les mises en situation sont donc essentielles pour l'évaluation et la personnalisation de l'accompagnement. Elles permettent d'évaluer les capacités de la personne dans des tâches quotidiennes (comme gérer les courses, le budget, ou les déplacements) et d'identifier les facilitateurs ou freins rencontrés dans son projet. Elles servent aussi à élaborer des stratégies de compensation et à préciser le projet de vie de la personne.

Les mises en situation permettent également d'expérimenter l'autonomie et de favoriser la réadaptation et la socialisation. Celles-ci peuvent être individuelles ou collectives, réalisées dans l'environnement habituel de la personne ou dans le cadre d'activités spécifiques liées à son projet. Par exemple, des mini-séjours peuvent être organisés pour tester des aspects du projet, comme la décohabitation ou la mise en place d'une aide humaine. Des périodes test en logement adapté permettent également à la personne de tester une prise d'indépendance. Les professionnels du SAMSAH interviennent pendant ces mises en situation pour apporter aide et soutien, et affiner les conditions de mise en œuvre du projet de vie, y compris en matière de logement.

DES OUTILS CONCEPTUELS EN APPUI DE LA DEMARCHE

La Classification Internationale du Fonctionnement **(CIF)** adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001 intègre les notions de participation et de restriction de participation au cœur de la définition de la situation de handicap. L'outil prévoit que ce sont « les facteurs environnementaux » qui peuvent conduire à une restriction de participation. La CIF n'est donc pas simplement un outil mais

une proposition de compréhension globale du handicap et de langage permettant aux intervenants de partager une culture et une approche commune.

Le GEVA-TC compatible est un guide d'évaluation des besoins de compensation adapté aux personnes souffrant de traumatisme crânien ou de lésions cérébrales. Inspiré de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), son objectif principal est de mieux comprendre le handicap, tant par les professionnels que par la personne elle-même et son entourage. Adapté par le service SAMSAH TC-CL 13 à partir des travaux du CRFTC 2012 et validé au niveau national, cet outil sert également à transmettre des informations aux partenaires et à la MDPH, notamment pour argumenter les demandes de Prestation de Compensation du Handicap (PCH).
Le GEVA explore plusieurs domaines de la vie de la personne, tels que la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les relations sociales, ainsi que les activités domestiques, professionnelles et de loisirs. Il peut être utilisé par tous les professionnels du service, indépendamment de leur métier d'origine ou spécialité, pour évaluer les besoins de compensation de la personne.

2.2. La promotion de l'autonomie et la prévention de l'isolement

La promotion de l'autonomie constitue l'enjeu principal de l'accompagnement du SAMSAH. L'objectif est en effet d'aider les personnes à décider et agir par et pour elles-mêmes en tenant bien sûr compte de leurs limites et de leurs dépendances. L'autonomisation est ici appréhendée comme un processus à soutenir, et non comme un état figé. L'intervention des professionnels s'organise autour de 3 dimensions : **la santé, la compensation et le soutien à la participation.** Le SAMSAH veille à chaque fois, à ne pas créer de dépendance vis-à-vis de l'accompagnement.

La santé

L'action du SAMSAH a pour objectif de permettre à la personne de reconnaître ses troubles et d'en atténuer les conséquences, en intégrant la santé comme un facteur clé de l'autonomie et de la qualité de vie. L'équipe évalue les besoins en s'appuyant sur des outils spécifiques, comme la CIF, et définit avec la personne les priorités et objectifs de l'accompagnement en matière de santé. Les interventions peuvent inclure l'accès aux soins spécialisés, la coordination, la rééducation, ainsi que le suivi psychologique et des activités thérapeutiques. Les professionnels peuvent également participer à d'autres prestations d'accompagnement en santé mentale, en matière de prise en charge des addictions de prévention et d'éducation à la santé.

LE SOUTIEN POUR L'ACCES AUX SOINS SPECIALISES

Les personnes cérébro-lésées rencontrent souvent des difficultés pour accéder à des professionnels et services spécialisés. Pourtant, l'accès à un service médical spécialisé est crucial pour réaliser des bilans et poser des diagnostics. Le rôle des professionnels du SAMSAH est d'orienter la personne vers ces services, de faciliter la mise en relation avec les structures spécialisées, d'assurer le suivi et de soutenir la personne dans ses démarches. Des partenariats permettent d'accéder plus facilement à des services adaptés. Cependant, des obstacles demeurent, notamment pour l'accès aux soins psychiatriques, avec des délais d'attente parfois longs pour les consultations spécialisées, ce qui crée une file d'attente et nuit à la fluidité de la prise en charge.

L'AIDE A L'EFFECTIVITE DES SOINS

Les professionnels du SAMSAH collaborent étroitement avec les structures et services sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des personnes traumatisées crâniennes. La proximité est ici essentielle, car l'équipe connaît la personne dans son environnement, ce qui lui permet de mieux comprendre ses fragilités et ses atouts, et ainsi d'adapter l'intervention des structures spécialisées aux besoins réels et à la situation de la personne.

L'absence de lien entre les professionnels spécialisés des structures (de soin ou de rééducation) et ceux exerçant en libéral conduit souvent ces derniers à limiter leur action à la reconduction des prescriptions que les premiers ont remis à la personne cérébrolésée lors de sa sortie de l'établissement ; c'est ainsi que certaines personnes ont un traitement inchangé parfois depuis plusieurs années… Il s'agit pour les professionnels d'expliquer, d'orienter, de soutenir, de mettre en relation, de suivre, de coordonner, de favoriser la compréhension de la spécificité du handicap par la personne, son entourage et les partenaires libéraux (médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, orthophonistes).

Enfin, dans certains cas, les personnes ou leur entourage formulent des demandes d'accueil temporaire (y compris très médicalisé pour des personnes très dépendantes ou en état végétatif persistant ou pauci-relationnel). L'équipe recherche auprès des structures sanitaires ou médico-sociales les solutions les plus adéquates.

LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR

La stratégie de repérage et l'évaluation de la douleur est adaptée à la situation de chaque personne. Elle passe par divers moyens tels que les visites des professionnels au domicile, l'intervention spécifique des professionnels infirmiers ou du médecin dans le cadre de consultations. La mobilisation et les liens entretenus avec des partenaires de santé comme avec l'entourage sur les manifestations habituelles ou inhabituelles de la douleur alimentent également cette évaluation qui est tracée dans le dossier de la personne accompagnée (via l'outil GEVA, les Compte rendus médicaux et/ou d'autres échelles de mesure utilisées). Une orientation ou un accompagnement vers des services et professionnels spécialisés est réalisé par les équipes afin d'améliorer la qualité de vie de la personnes (centre antidouleurs, algologue libéral...).

LA COORDINATION

Les professionnels de santé intervenant auprès de patients victimes d'une lésion cérébrale acquise et vivant à domicile (médecins généralistes, soignants, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) rencontrent souvent des situations complexes et confuses : troubles du comportement, dysfonctionnements cognitifs, entourage épuisé, quotidien désorganisé et une observance médicale incertaine...

Dans ce contexte, le SAMSAH offre une coordination et un soutien pour faciliter les échanges et les prises de décision. Les services d'aide et de soins à domicile sollicitent également l'aide du SAMSAH pour échanger sur des situations individuelles, adapter les pratiques professionnelles aux besoins des personnes, et évaluer les besoins en aide humaine, ainsi que pour mettre en place les interventions appropriées.

Enfin, pour les personnes en recherche ou en attente d'une entrée dans un établissement, les situations nécessitent de travailler à l'adaptation de la prise en charge à la spécificité du traumatisme crânien pour que cette dernière soit possible et qu'elle soit réussie et adaptée.

PREVENTION ET EDUCATION A LA SANTE

Les professionnels du SAMSAH sont sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé sur des thèmes variés, telles que la prévention du risque suicidaire, l'addictologie et la réduction des risques. Ceci par le biais de formations, de webinaires et des colloques. La spécialisation acquise dans le cadre du DIU *traumatismes cranio-cérébra*ux, ainsi que d'autres formations plus spécifiques au public, leur permettent également d'aborder les stratégies thérapeutiques et les approches non médicamenteuses, comme celles liées aux « comportements problèmes ».
Enfin, l'approche du Processus de Production du Handicap (PPH) stimule des échanges et des réflexions sur les habitudes de vie des personnes, enrichissant ainsi les pratiques professionnelles autour de cette question.

LA FIN DE VIE

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. Bien que la rédaction de ces directives anticipées ne soit pas obligatoire, les professionnels du SAMSAH portent attention à cette question et s'efforcent de créer les conditions d'un dialogue. Une communication sous la forme de FALC est remise aux personnes accompagnées ainsi que le formulaire qui prévoit une forme adaptée. Les professionnels, quel que soit leur métier d'origine peuvent aider les personnes qui le souhaitent à exprimer leurs souhaits sur la limitation, l'arrêt ou la poursuite des traitements ou actes médicaux par écrit. Le recueil et la traçabilité sont alors assurés dans le dossier de la personne accompagnée.

La compensation

La compensation consiste à mettre en place des stratégies et outils permettant à la personne de réaliser des activités essentielles malgré ses difficultés et notamment celles liés aux troubles cognitifs consécutifs à l'accident. Elle vise à améliorer l'autonomie, la qualité de vie, la santé et la participation sociale des personnes en réduisant les situations de handicap.

Les professionnels du SAMSAH travaillent avec les personnes pour évaluer leurs besoins et identifier les stratégies de compensation les plus adaptées à leur situation et à leurs objectifs. L'évaluation de la situation de handicap, notamment à travers la grille d'évaluation envoyée à la MDPH, est un élément clé dans la mise en œuvre de ces stratégies de compensation. Le SAMSAH s'appuie sur le modèle du Processus de Production du Handicap pour évaluer l'impact de l'environnement, des facteurs personnels et des habitudes de vie. La démarche prend en compte l'interaction entre l'environnement, les facteurs personnels et les habitudes de vie.

Les stratégies de compensation peuvent inclure des aides humaines et techniques, des aménagements de l'environnement, des modifications de l'organisation des tâches, ainsi que des supports visuels ou mnémotechniques. Elles peuvent aussi inclure des aides financières, notamment à travers la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Le besoin de compensation peut concerner toutes les dimensions du projet de vie des personnes, qu'il s'agisse des actes essentiels de la vie quotidienne (comme se laver, manger ou faire ses transferts), de la participation sociale (activités de loisirs, bénévolat, accès à la culture), de la vie professionnelle (adaptation de poste, réorientation professionnelle), de la santé ou des démarches administratives.
L'expérimentation des moyens de compensation est une étape clé du processus d'accompagnement. Le service suit l'évolution de la situation des personnes et ajuste les stratégies de compensation si

nécessaire. La mise en œuvre de la compensation est un travail d'équipe impliquant divers professionnels : ergothérapeutes, IDE, chargés d'inclusion sociale, coordonnateurs de relais, référents en santé neuropsychologique, et autres spécialistes.

Le soutien à la participation

La participation sociale recouvre un enjeu majeur pour l'intervention dont l'objectif est de permettre aux personnes d'être actrices de leur projet et citoyennes à part entière. L'activité du SAMSAH poursuit ici plusieurs objectifs.

LE SOUTIEN ET L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL DES PERSONNES

Le SAMSAH intervient dans des domaines très divers en fonction des projets des personnes accompagnées. Les rencontres individuelles avec un ou plusieurs professionnels du service sont des moments privilégiés pour établir et maintenir une relation de confiance. Ces rencontres peuvent prendre plusieurs formes : information, aide, soutien, guidance, etc.
Les rencontres ont lieu dans les lieux de vie de la personne (domicile, chez un partenaire, etc.), et leur fréquence dépend de plusieurs facteurs tels que :

- → L'avancement du projet personnalisé d'accompagnement et les domaines travaillés (vie quotidienne, accès aux droits, déplacements, activités professionnelles, bénévolat, etc.).
- → L'attente de la personne d'être moins sollicitée par les professionnels pendant une période donnée, en raison de fatigue ou d'événements personnels.
- → Les moments de détresse ou de crise ressentis par la personne.
- → Les aléas de la vie, comme la perte d'un proche ou l'obligation de déménager.

Ainsi, la fréquence des rencontres est flexible et adaptée aux besoins et aux circonstances de chaque personne.

L'ORGANISATION D'ACTIVITES PONCTUELLES ET D'ATELIERS EN COLLECTIF

Les temps collectifs du SAMSAH recouvrent un moyen de lutter contre les situations de repli voire d'isolement que connaissent certaines personnes. Ces moments favorisent l'échange, la convivialité et la réassurance. Ils offrent un espace où les personnes peuvent également prendre conscience de leurs difficultés et de leurs capacités à travers les interactions avec d'autres. Ils permettent d'exprimer le vécu depuis le traumatisme et de le partager avec d'autres "pairs" qui peuvent être à des étapes différentes de leur parcours de vie. Ces temps sont aussi des mises en situation concrètes qui participent à l'évaluation fine de la situation de handicap et offrent parfois l'opportunité de découvrir de nouveaux centres d'intérêt. On distingue deux types de temps collectifs :

Les activités ponctuelles organisées surtout en période estivale ou lors des fêtes de fin d'année. Conviviales (pique-nique), culturelles (visites de musées, expositions), sportives (voile) et festives (matchs de foot, concerts), elles sont souvent organisées en collaboration avec les Groupes d'Entraide Mutuelle dans le cadre des synergies existantes sur les territoires (cf. Infra).

Les ateliers dont la fréquence et le contenu dépendent des besoins spécifiques et des thématiques identifiées. Trois types d'ateliers sont généralement proposés :

→ Les ateliers de remédiation cognitive. Animés par des neuropsychologues, ils aident à développer des stratégies pour compenser les séquelles cognitives, comme la construction de supports (agendas, listes…).

→ Les ateliers réadaptatifs. Il peut s'agir par exemple d'ateliers de cuisine ou de recherche de logement, animés par des professionnels du service ou des intervenants extérieurs, permettant de travailler des aspects pratiques de la vie quotidienne.

→ D'autres ateliers mobilisant des supports variés (ex. art-thérapie, relaxation, socio-esthétique) aident les personnes à redécouvrir ou développer des compétences, tout en travaillant sur l'estime de soi et la maîtrise de son corps.

LA MOBILISATION D'ENVIRONNEMENTS SOCIAUX OU LES PERSONNES PEUVENT S'EPANOUIR ET QUI PERMETTENT DE SOUTENIR LEUR PARTICIPATION.

Le SAMSAH s'efforce d'organiser les liens entre les services spécialisés et les services de droit commun sur chaque territoire. Il propose et encourage la participation des personnes aux activités mises en place par des partenaires repérés et pour lesquels il existe parfois des liens très opérationnels.

La synergie installée avec les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) sur chaque territoire permet de proposer des activités, des occasions de rencontres et des opportunités de "participer". Les professionnels du SAMSAH accompagnent les personnes dans la découverte des GEM et soutiennent leur participation aux activités par tous moyens (Cf. Infra). Des actions visant la diffusion et la connaissance des lieux d'activités et de socialisation sont prévues et ce, par le biais de divers supports (numérique, papiers, affichage, ...).

La prévention de l'isolement

La question de la prévention de l'isolement fait l'objet d'une attention particulière dans la mesure où les personnes accompagnées font très souvent part de leur sentiment d'isolement, de solitude et d'inutilité sociale.

LE REPERAGE PRECOCE DES RISQUES DE PERTE D'AUTONOMIE ET D'ISOLEMENT SOCIAL

Différentes activités régulières des professionnels participent très directement à ce repérage. Ainsi,

→ Le contact avec les personnes accompagnées est assuré par des visites régulières.

→ Les réunions d'équipe pendant lesquelles toutes les situations sont abordées permettent de suivre les contacts et la dynamique relationnelle avec les personnes accompagnées.

→ En cas de difficulté observée, et avec l'autorisation de la personne accompagnée, des contacts peuvent être pris avec sa personne de confiance.

→ Une traçabilité dans les dossiers de ce suivi est assurée permettant de confirmer le repérage des situations de risque de perte d'autonomie et d'isolement des personnes accompagnées. Tous moyens et outils permettant d'évaluer ces situations d'accompagnement peuvent être mobilisés.

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Lorsqu'une situation de détresse se fait plus prégnante, des entretiens de soutien psychologique peuvent être proposés : ils sont limités dans le temps et permettent, si nécessaire de préparer à l'orientation vers un espace thérapeutique ou d'organiser une veille active en lien avec les autres intervenants. Les moments de détresse ressentis par la personne et les moments de « crise » vont alors mobiliser particulièrement l'équipe.

2.3. Le travail sur le territoire et l'approche inclusive

Le travail pour l'inclusion sous-tend une intervention spécifique dirigée vers les acteurs présents dans l'environnement de vie des personnes et susceptibles d'intervenir dans de nombreux domaines : lieu de vie, activités, emploi, santé ... La proximité et la mobilité des professionnels garantit une approche qui tient compte des réalités de chaque secteur et fait du territoire une cible de l'intervention en matière de partenariat et de réseau.

UNE PRISE EN COMPTE DE LA SPECIFICITE DE CHAQUE TERRITOIRE

Un "diagnostic" est souvent requis afin de repérer les collaborations existantes, les partenaires potentiels et analyser les forces et les faiblesses spécifiques à chacun des territoires. Les professionnels prennent ensuite l'initiative de créer des liens et d'explorer des synergies possibles, dans le but de proposer des solutions de proximité aux besoins et attentes des personnes. Cette intervention peut inclure, si nécessaire, le développement de nouveaux modes d'accompagnement et de prise en charge innovants.

LES TERRITOIRES, CIBLES DE L'INTERVENTION EN RÉSEAU ET EN PARTENARIAT.

L'environnement est appréhendé de façon générale comme un possible facilitateur ou obstacle à la participation sociale des personnes. Par conséquent, il constitue la cible d'une intervention qui, selon le MDH-PPH, ne peut se mener qu'en intégrant par ailleurs trois dimensions systémiques :

- Le **micro-environnement** : contexte spécifique à la personne comme sa famille immédiate, ses proches, son domicile, … soit tous les contextes qui lui sont propres et peuvent être spécifiquement adaptés à ses besoins.
- Le **méso-environnement** : correspond à tous les contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie (exemple : Maisons de quartier, commerce de proximité).
- Le **macro-environnement** réfère aux dimensions sociétales dont la composition, le développement et les modifications ne peuvent se réaliser sur le plan local d'une collectivité et concerne l'ensemble de la société tout en régulant la vie sociale de chaque citoyen.

C'est cette démarche globale qui est adoptée par les professionnels du SAMSAH. L'objectif est de mobiliser et compléter le réseau de chaque personne en veillant à ne pas se substituer aux acteurs. Plusieurs niveaux d'intervention sont pris en compte : celui de la personne, de son réseau familial et amical ; celui du territoire local ainsi que celui, plus large, du niveau départemental, régional, voire national, qu'il soit institutionnel, politique, réglementaire ou opérationnel (à travers des organisations ou mouvements tels que PARCOURS HANDICAP, France Cérébrolésion, …).

L'établissement de conventions permet de dépasser les relations individuelles et de mettre en place des collaborations interinstitutionnelles. Le partenariat consiste à structurer dès que cela s'avère possible, des liens entre des secteurs aux natures et objectifs variés, afin de garantir une approche cohérente et efficace pour l'accompagnement des personnes concernées.

2.4. Prévention et gestion des risques dans l'accompagnement

Entre protection et autonomie… sécuriser pour multiplier les expérimentations

Porter attention à la protection de la personne tout en veillant à ne pas produire de dépendance ou ne pas limiter son autonomie, telle est l'approche générale du risque au SAMSAH. L'objectif est d'articuler ces deux dimensions (protection/autonomisation) afin d'offrir aux personnes la possibilité de vivre des expériences nouvelles. Plus les personnes expérimentent des situations diverses, plus elles développent ou réactivent des compétences et donc des possibilités pour réaliser leur projet de vie. Les professionnels du SAMSAH ajustent le projet d'accompagnement en fonction des risques spécifiques auxquels chaque personne est confrontée.

L'identification des risques

La sécurisation des situations des personnes accompagnées repose sur une vigilance accrue concernant plusieurs aspects qui peuvent représenter des risques importants. Ces risques, souvent liés à des vulnérabilités particulières pour les personnes cérébro-lésées, incluent ceux liés au domicile, les risques de maltraitance, la mise en danger volontaire et les déplacements.

MALTRAITANCE ET VIOLENCE

Le terme de « maltraitance »

Il est envisagé dans la recommandation de bonnes pratiques comme recouvrant l'ensemble des violences, abus ou négligences commis par les professionnels ou les proches envers les personnes, mais non celle commises par les personnes (ou leurs proches) envers les professionnels, qui seront eux qualifiés de « violences »[35]. « *La maltraitance, sous toutes ses formes, représente l'atteinte la plus grave à la dignité et à l'intégrité des personnes aidées et accompagnées. La prévention et la lutte contre cette dernière doivent à ce titre mobiliser les professionnels et au premier chef, les responsables de service et l'ensemble des équipes d'encadrement. La maltraitance n'est pas un risque hypothétique et lointain mais bien un risque incontournable, consubstantiel des pratiques pour tous les professionnels au contact des personnes vulnérables, quel que soit leur métier. L'exercice de leur mission appelle donc la conscience de ce risque et la vigilance qu'elle induit.* »

Les différentes formes de maltraitance

La maltraitance à domicile englobe donc toutes les formes de violence, d'abus ou de négligence commises par des professionnels ou des proches envers des personnes vulnérables[36]. La définition retenue par l'Anesm est celle du Conseil de l'Europe de 1987, à savoir une violence se caractérisant *« par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ».*

Cette définition est complétée par la classification que le Conseil de l'Europe a établie en 1992. La maltraitance y est détaillée sous ses différentes formes, comme :

[35] ANESM, Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile, ANESM 2008

- Les violences physiques : coups, brûlures, ligotages, soins brusques, non-satisfaction des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres....
- Les violences psychiques ou morales : langage irrespectueux, dévalorisant, absence de considération, chantages, abus d'autorité, comportements d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales....
- Les violences médicales ou médicamenteuses : manque de soins de base, non-information sur les traitements, abus de sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins....
- Les négligences actives : sévices, abus, abandons pratiqués avec conscience de nuire.
- Les négligences passives : négligences dues à l'ignorance ou l'inattention de l'entourage....
- La privation ou violation de droits : limitation de la liberté, privation de droits civiques ou religieux.

Les violences matérielles et financières : vols, escroqueries, locaux inadaptés.

La notion de maltraitance retenue comme objet de la recommandation est plus large que celui de la maltraitance justifiant la réalisation d'un signalement au sens des articles 223-6, 226-13, 226-14, 434-1, 434-3 du code pénal et 40 du code de procédure pénale. Cette perspective a été retenue au vu d'un aspect essentiel, à savoir que : *"la maltraitance s'entend ici comme une situation de violence, de privation ou de négligence survenant dans une configuration de dépendance d'une personne vulnérable à l'égard d'une personne en situation de pouvoir, d'autorité ou d'autonomie plus grande*. »[11]

Les principaux facteurs de risques de maltraitance

Les personnes accompagnées sont juridiquement définies comme des « personnes vulnérables ». Parmi les facteurs de risques potentiels, certains nécessitent une vigilance particulière en raison de leur capacité à exposer ces personnes à des situations de danger :

- L'isolement et les relations conflictuelles. L'isolement social ou des relations tendues avec l'entourage peuvent accentuer les risques de vulnérabilité, qu'il s'agisse de violence ou de maltraitance.
- La cohabitation familiale subie. Lorsque la personne est contrainte de vivre dans un environnement familial dysfonctionnel, cela peut engendrer de la violence ou de la maltraitance, souvent dans un cadre difficile à identifier ou à signaler.
- La non-identification des séquelles cognitives. Il est crucial que la personne accompagnée, ainsi que son entourage, puissent identifier et comprendre les conséquences des troubles cognitifs afin de prévenir des comportements à risque ou des situations de maltraitance.
- Les incompréhensions et tensions relationnelles. Les malentendus ou les tensions dans les relations avec autrui peuvent entraîner des conflits violents ou nuire à l'intégrité de la personne vulnérable.
- L'épuisement des aidants. La surcharge émotionnelle et physique des aidants peut parfois les amener à adopter des comportements inadaptés, voire à maltraiter la personne qu'ils accompagnent.
- Les spécificités de l'intervention à domicile. Les interventions à domicile peuvent être perçues comme intrusives, ce qui peut entraîner une résistance ou des tensions, notamment si la personne accompagnée ressent une perte d'autonomie.

  *« Dans tous les cas, **la configuration spécifique du domicile**, réunissant dans un huis clos un usager vulnérable et un professionnel isolé, est, elle aussi **génératrice de risque**. Le fait de se trouver hors de portée de regards extérieurs est en effet un puissant élément pour deux sortes de risque : d'une part*

la défaillance ponctuelle, d'autre part la dégradation progressive de la qualité de service, rendue possible par le lien de proximité, voire d'intimité, entre le professionnel et l'usager. »[37]

La maltraitance à domicile peut également découler de relations conflictuelles entre les personnes partageant le même toit (ex. Colocation). Dans ce cadre, il incombe aux professionnels du service d'être capables d'identifier les risques, d'interpréter les signes de maltraitance potentielle et de prévenir toute dérive. Ils doivent maintenir une vigilance constante et savoir prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et le bien-être des personnes accompagnées.

LES DEPLACEMENTS

Bien que les professionnels soient mobiles et se rendent à domicile, les personnes accompagnées ont besoin de se déplacer et aspirent à le faire pour accéder à des activités, pour développer une vie amicale et relationnelle, participer à la vie sociale et être des citoyens de plein exercice. Ces déplacements recèlent souvent des risques liés aux altérations des fonctions cognitives et à leurs conséquences sur des activités comme se déplacer à pied, prendre des transports en commun, conduire, … Le rôle des professionnels est ici de travailler à maintenir et multiplier les possibilités de se déplacer tout en les sécurisant. La recherche de modalités adaptées, le réentraînement, l'information des personnes et de leurs proches sont autant de leviers pour y parvenir.

MISES EN DANGER VOLONTAIRE

La mise en danger peut être volontaire (conduites addictives, suicides, …). Elle résulte alors souvent d'un environnement très dégradé, d'un processus de désaffiliation sociale voire d'une souffrance psychologique…

RISQUES D'ISOLEMENT

Selon les situations, plusieurs autres aspects font l'objet d'une vigilance particulière parce que potentiellement porteurs de risques :

- → la vie dans un logement indépendant non partagé source d'isolement et / ou de conflits voire de clochardisation à domicile ;
- → l'installation d'un processus d'exclusion sociale (ruptures successives des différents liens de la personne avec son environnement) pouvant conduire à la désaffiliation sociale, à l'exclusion.

LES RISQUES MEDICAMENTEUX

Plusieurs aspects font ici l'objet d'une vigilance particulière parce que potentiellement porteurs de risques :

- → les contraintes de santé pour la participation aux activités de toutes natures (ex. observance de traitement pendant mini séjour, départ en vacances, ...)
- → le suivi médical et celui des soins préconisés souvent aléatoires. Du fait des troubles cognitifs, difficultés de compréhension des informations en lien avec les consultations et oublis des préconisations, ...

[37] ANESM, Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile, ANESM 2008

LES AUTRES RISQUES SPECIFIQUES A LA VIE A DOMICILE

Il s'agit ici de l'ensemble des autres risques spécifiques liés à la vie à domicile : risques domestiques, chutes, vulnérabilité, multiplication des intervenants, perte d'intimité de la vie familiale, …

La prévention des risques

La formation et la sensibilisation.

La formation des professionnels participe à la reconnaissance et à la prévention de la maltraitance. Ainsi, les formations de spécialisation autour des séquelles et de la situation de handicap consécutive à la lésion cérébrale acquise vont dans le sens d'une adaptation des actions et d'une prévention des risques spécifiques (signaux d'alerte, vigilance face aux changements d'attitude, plaintes inhabituelles ou apparition de troubles inexpliqués, ...).

D'autres temps de formation plus directement liée à la question de la maltraitance sont également proposés aux professionnels (événements indésirables, maltraitance intra familiale, à domicile, ...).

Le travail d'équipe et l'analyse de la pratique

L'intervention de plusieurs professionnels dans les situations permet de croiser les informations et d'identifier plus facilement les risques de maltraitance. L'analyse de la situation est soutenue par la présence de temps dédiés en réunion d'équipe et de groupes d'analyse de la pratique (réunions tous les deux mois ou plus en fonction des situations).

Le management

Les responsables et notamment les cadres de proximité (coordonnateurs) ont un rôle essentiel dans la prévention de la maltraitance. Ils offrent un soutien aux professionnels qui se sentent en difficulté et sont encouragés à évoquer ouvertement la thématique de la maltraitance, à favoriser les échanges avec les professionnels sur les situations de maltraitance, et réfléchir avec eux.

La prévention des risques d'épuisement des aidants

Les professionnels sont sensibilisés aux risques d'épuisement des aidants, qu'il s'agisse de fatigue physique et émotionnelle, d'incompréhension des manifestations de difficultés chez les personnes accompagnées, ou de difficultés à gérer une dépendance nouvelle. La mise en place d'un accompagnement pour les aidants en lien avec les actions de l'AFTC 13 est essentielle pour prévenir leur épuisement.

Le traitement

Ce traitement de la maltraitance repose sur un ensemble d'actions structurées et formalisées, visant à garantir une réaction rapide et cohérente pour des situations signalées et à assurer la sécurité des personnes accompagnées.

Une formalisation des conduites à tenir en cas de maltraitance constatée ou relatée a été réalisée à travers des outils de recueil et de traitement des plaintes, réclamations et événements indésirables.

La *procédure Evénements indésirables* permet d'informer la direction de toutes les situations problématiques susceptibles de nuire à la personne, de menacer ou de compromettre la suite de l'accueil et/ou de l'accompagnement. De façon plus générale, tout incident estimé comme « grave » par un professionnel doit immédiatement faire l'objet d'une information à la direction.

La procédure *Plaintes et réclamations* fait partie intégrante des droits des usagers. Le recueil, le traitement et l'analyse des plaintes et réclamations sont des éléments clé de prévention de la maltraitance et un élément d'amélioration des pratiques professionnelles et du fonctionnement.
Ces procédures sont expliquées et mises à disposition des professionnels dans le cadre des réunions et de façon très accessible dans l'outils de partage des documents.

La circulation et le suivi de l'information

L'ensemble des évènements indésirables et des plaintes et réclamations sont centralisées et enregistrées via des registres de déclaration dédiés et informatisés. Une réponse écrite est adressée aux professionnels qui ont transmis la fiche EI et aux personnes qui ont adressé une plainte ou réclamation.

Clarification des responsabilités et les signalements

Le positionnement du service face à des situations où les personnes accompagnées sont exposées à des situations de danger peut être délicat. La proximité et la disponibilité des cadres, les temps de réunions dédiés et l'analyse de la pratique permettent de proposer un cadre d'échange pour discuter de ces situations et de préciser les responsabilités de chaque intervenant.

Les situations pour lesquelles les personnes sont exposées à des formes et faits de maltraitance donnent lieu, dans le cadre prévu par la loi[38], à des démarches auprès des autorités compétentes (ARS, procureur, …) et font l'objet d'un traitement en interne et d'un retour d'expérience.

2.5. Les droits des personnes accompagnées

La loi du 2 janvier 2002 place la personne handicapée non plus en bénéficiaire d'une « logique assistancielle » mais comme un citoyen qui a, au même titre que tout un chacun, des droits. Aussi « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

Le respect des droits fondamentaux

Respecter ***la dignité de la personne*** c'est la reconnaître dans ses limites et ses capacités actuelles. Les personnes accompagnées insistent souvent sur l'importance de considérer les séquelles consécutives à la lésion cérébrale acquise et le handicap invisible à l'origine de la situation de handicap. Ceci, afin de d'éviter les jugements négatifs ...

Une grande attention est portée aux écrits rédigés par les professionnels. Le vouvoiement est de rigueur. Bien sûr, avec le temps, à la demande de la personne et si le professionnel considère le bien-fondé d'une réciprocité, ce vouvoiement peut être abandonné.

Respecter ***l'intégrité de la personne*** c'est la considérer dans toutes ses dimensions et son fonctionnement avec des troubles cognitifs. C'est considérer son chemin sans forcer les étapes notamment dans la prise en compte de sa nouvelle réalité ; nous ne l'obligeons pas à accepter un

[38] Arrêté du 28 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales.
Décret n°2016-1813 du 21 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales.
Circulaire DGAS 5/SD 2 n°2002-265 du 30 avril 2002 relative au renforcement des procédures de traitement des signalements de maltraitance et d'abus sexuels envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico-sociales

rythme et des modalités d'accompagnement qui ne lui conviendraient pas (il n'y a pas de protocole d'intervention avec des passages obligés, ou un rythme standardisé d'interventions). Lors des échanges en réunion professionnelle sur chaque situation, les professionnels veillent à ne pas fragmenter la personne au gré des spécialités et métiers de chacun.

Respecter ***la vie privée*** de la personne, c'est respecter ses choix familiaux, sa vie amoureuse, sa façon de vivre avec son conjoint. S'adresser aux proches et aux professionnels qui l'entourent se fait avec son autorisation.

Respecter ***sa vie privée et son intimité*** c'est ne pas aller au domicile sans y être invité (et pour certaines personnes cela peut mettre de longs mois). C'est ne pas s'immiscer dans ses choix de vie lorsque ceux-ci concernent sa vie sexuelle et affective.

Respecter ***le libre choix*** de la personne entre les prestations offertes par le SAMSAH et garantir sa participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement est un des fondements de la pratique du Service. C'est bien la démarche d'élaboration du Projet Personnalisé d'Accompagnement où la proposition d'axes de travail fait l'objet d'une contractualisation (Cf. infra).

Respecter sa ***sécurité,*** c'est permettre à la personne accompagnée de vivre des situations et des expériences choisies en faisant en sorte qu'elles soient sécurisées

Le droit à l'image.

L'accompagnement effectué par le SAMSAH respecte le droit à l'image des personnes accompagnées, notamment dans le cadre des activités collectives, des ateliers, des mini-séjours, des Assemblées Générales et des journées associatives auxquelles les personnes peuvent être amenées à participer.

LE CONSENTEMENT

Avant toute captation ou diffusion d'image, la personne accompagnée reçoit une explication claire et adaptée à sa compréhension. Cela permet de garantir que la personne est bien informée des implications liées à la diffusion de son image. La personne est invitée à donner son consentement en toute liberté, en connaissant précisément l'usage qui pourrait être fait de son image (captation, diffusion).

AUTORISATION ET TRAÇABILITE

Lors de la signature du Document Individuel d'Accompagnement (DIA), la personne est invitée à signer une série d'autorisations, dont celle relative au droit à l'image. Ce document sert à formaliser et à garantir l'accord de la personne dans le cadre de l'accompagnement. L'autorisation est enregistrée et tracée dans le logiciel Mediateam (DUI). L'autorisation relative au droit à l'image a une validité d'un an, après quoi la personne est à nouveau sollicitée pour confirmer ou modifier son consentement. Cela assure un suivi régulier des souhaits de la personne concernant l'utilisation de son image.

RETRAIT DU CONSENTEMENT

La personne accompagnée peut revenir sur son consentement à tout moment et demander l'arrêt de l'utilisation de son image. Le processus est conçu pour être souple, permettant à la personne de reprendre le contrôle de l'utilisation de son image, en fonction de ses besoins ou de son ressenti.

Confidentialité et protection des informations

LE RECUEIL DES INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE ACCUEILLIE : LE DUI

L'accompagnement du SAMSAH prévoit la constitution d'un dossier contenant des informations essentielles pour le suivi personnalisé de la personne. Il inclut des données administratives afin de vérifier et maintenir l'accès aux droits (aide à la constitution de dossiers, rappels de renouvellement), des informations médicales (antécédents, traitements, soins) afin d'assurer un suivi et une coordination adaptés, ainsi que d'autres informations portant sur l'environnement matériel et humain afin de repérer les obstacles et opportunités à la vie quotidienne.

Le dossier comprend également des informations sur les habitudes de vie, les activités et les centres d'intérêt de la personne, dans le but d'évaluer la situation de handicap et de proposer des stratégies et des solutions de compensation. Enfin, il inclut des données sur l'entourage de la personne (aidants, famille, représentants légaux) et des fiches d'intervention pour suivre et tracer les actions réalisées par les professionnels impliqués.

Les informations sont consignées dans le dossier informatique de la personne accompagnée géré par un logiciel adapté et agréé en sécurité données de santé (HDS) : Mediateam
La personne peut demander l'accès à son dossier[39] (elle en est informée dans le livret d'accueil). Cette demande est traitée par la direction du Service qui décide des modalités de transmission de son dossier à la personne.

SECRET PROFESSIONNELS ET PARTAGE D'INFORMATIONS

Les intervenants du SAMSAH sont tenus au respect d'une obligation de discrétion et du secret professionnel. Ils ne peuvent révéler des informations confidentielles sauf dérogation prévue par la loi[40]. La législation a progressivement élargi ces possibilités de partage d'informations sous certaines conditions (loi sur les droits des malades de 2002, prévention de la délinquance en 2007). Ainsi, l'article 126-13 du code pénal prévoit que « *les professionnels qui interviennent auprès d'une même personne ou d'une même famille sont autorisés à* ***partager*** *entre eux* ***des informations à caractère secret****, afin d'évaluer leur situation, de déterminer les mesures d'action sociale nécessaires et de les mettre en œuvre*. ». Ce partage est limité à ce qui est "strictement nécessaire à l'accomplissement de la mission d'action sociale ". La loi Santé (2016) a poursuivi en ce sens et autorise à certaines conditions l'échange ou le partage d'informations au-delà des seuls professionnels de santé[41]. Le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne et venues à la connaissance du professionnel de santé, et de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes ou de tout autre personne en relation, étant donné ses activités, avec ces établissements ou organismes.

[39] « La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative. » (Charte article 3)
[40] « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende » (Code pénal, art 126-13).
[41] L110-4 du code de la santé publique

Le cadre applicable aux professionnels du SAMSAH dans le cas de ce partage est donc le suivant :
Les professionnels participant à l'accompagnement (professionnels de santé et autres[42]) d'une même personne peuvent échanger ou partager des infos dans la double limite des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social et du périmètre de leurs missions (R1110-1 CSP).

Le partage est également possible en dehors de l'équipe de soin mais requiert en revanche le consentement préalable de la personne. Dans le cas de transmission d'informations à des professionnels extérieurs à l'équipe, celle-ci se fait avec l'autorisation formelle et tracée de la personne.

Da façon générale, chaque professionnel sélectionne, parmi les informations dont il dispose, celles utiles à la compréhension d'une situation, à la qualité et à la continuité de l'accompagnement et/ou à la protection et la sécurité de la personne accompagnée, de ses proches et des professionnels.

Enfin, un professionnel a la possibilité ou l'obligation de lever le secret professionnel si des informations recueillies font état d'un danger réel pour la personne ou son entourage. Les professionnels sont régulièrement informés, sensibilisés et formés aux règles de confidentialité et de protection des informations.

Information sur les droits fondamentaux et recours

L'INFORMATION

Afin de faciliter l'accès à l'information concernant les droits des personnes, un livret d'accueil est remis au début de la période d'accompagnement. Ce livret présente les droits des personnes accompagnées ainsi que les différentes modalités d'intervention proposées. Il inclut également des documents importants, tels que la charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement, et la liste des personnes qualifiées. De plus, une notice d'information sur la protection des données personnelles est fournie pour informer la personne des mesures de confidentialité et de sécurité des informations la concernant.

La simple remise des documents d'information à une personne souffrant de troubles cognitifs ne garantit pas à elle seule qu'elle puisse pleinement accéder aux contenus relatifs aux missions et prestations du service. Une présentation exhaustive des informations ne peut pas toujours être réalisée lors du premier rendez-vous... Afin de faciliter l'accès à l'information, une version adaptée du livret d'accueil peut notamment être proposée, ainsi qu'une version en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) de la Charte des droits et des libertés. Ces documents font l'objet de présentations, d'explications et d'échanges personnalisés pour s'assurer de leur bonne compréhension. De plus, ceux-ci sont également affichés dans les locaux pour être facilement accessibles.

Enfin, une liste de partenaires ressources et des représentants associatifs dans les Commission des droits des usagers de divers établissements sanitaires sont régulièrement mises à jour et accessibles via l'outil collaboratif Teams.

[42] Ces professionnels susceptibles d'échanger ou partager des informations appartiennent à deux catégories définies par la loi. 1ere catégorie; les professionnels de santé et 2eme catégorie, les autres professionnels pour lesquels une liste précise a été établie.

LE CAS DE LA PROTECTION DES MAJEURS

Dans le cas d'une mesure de « tutelle », le mandataire est le représentant légal de la personne, garant de ses droits[20]. L'accompagnement doit respecter le consentement de ce représentant légal[21]. Ce dernier doit être impliqué à plusieurs moments clés de l'accompagnement, comme la remise du livret d'accueil, la formulation du Projet de vie lors de la constitution du dossier MDPH, ainsi que dans la participation à la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement, y compris la signature du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA).

Si la personne accompagnée bénéficie d'une mesure de « curatelle renforcée » ou dans certains cas d'habilitation familiale, le mandataire judiciaire doit être sollicité pour tout ce qui concerne l'obtention de ressources, l'engagement de dépenses pour la personne accompagnée et la gestion de son budget[24].

DESACCORD, MECONTENTEMENT, PLAINTES ET RECLAMATIONS

Lorsqu'une personne accompagnée (ou son représentant légal) exprime une incompréhension, un désaccord ou un mécontentement concernant l'accompagnement offert par le service, plusieurs options sont prévues afin de résoudre la situation. La personne peut d'abord en faire part aux membres de l'équipe, qui en informeront la direction, ou bien directement à la direction, notamment via un formulaire de plaintes et réclamations.

Une fois la situation signalée, la personne est écoutée et les démarches nécessaires sont entreprises pour clarifier l'incompréhension, résoudre le désaccord ou traiter le mécontentement. Les actions à mettre en place sont décidées en collaboration avec la personne concernée et doivent obtenir son accord préalable.

MALTRAITANCE ET DISCRIMINATION

La personne accompagnée est informée qu'elle peut contacter le numéro vert 39 77 en cas de maltraitance. Ce numéro, accessible via une plateforme d'écoute nationale, est affiché dans chaque lieu d'accueil. Il est destiné non seulement aux victimes de maltraitance, mais aussi aux témoins de telles situations, comme les professionnels ou les proches-aidants qui rencontrent des difficultés dans l'aide qu'ils apportent au quotidien.

Dans les situations où une personne est victime de discrimination [23], elle peut saisir le Défenseur des droits. Le Défenseur des droits est une autorité administrative indépendante, reconnue par la Constitution, dont la mission est de garantir le respect des droits et libertés dans divers domaines, tels que l'accès aux services publics, la lutte contre la discrimination, et la protection des droits de l'enfant. Il peut être saisi par toute personne concernée et dispose de différents moyens d'action, tels que l'investigation, la médiation et la formulation de recommandations, pour résoudre les situations de discrimination.

Chapitre 2- l'offre du SAMSAH et son organisation

1. L'accompagnement au projet de vie

Le SAMSAH TC-CL 13 propose une série de prestations spécifiquement conçues pour répondre aux besoins des personnes accompagnées, dans le but de favoriser leur autonomie et leur participation sociale. Ces prestations prévues par le décret de 2005[23,] s'inscrivent dans un projet personnalisé qui guide l'accompagnement, en détermine les étapes et prévoit les modalités adaptées au projet de vie de chaque personne.

1.1. Le projet personnalisé d'accompagnement (PPA)

Parce que la personne est maître de ses choix et qu'elle est pleinement reconnue comme l'acteur premier de son accompagnement, le projet personnalisé (nommé ici PPA) est co-construit avec elle. Sa participation est recherchée à chacune des étapes et le PPA fait l'objet d'une contractualisation. Celui-ci garantit le respect des droits et donne une visibilité sur la complémentarité des actions conduites par les professionnels et par la personne elle-même.

Caractéristiques principales

Plusieurs caractéristiques du PPA peuvent être ici soulignées dans la mesure où elles définissent particulièrement la place et le rôle de celui-ci dans le cadre de l'accompagnement du SAMSAH.

Le PPA prend en compte l'ensemble des dimensions de la vie de la personne. Il est élaboré avec la personne et prévoit la contribution de tous les professionnels de l'équipe afin de garantir la richesse et l'interdisciplinarité attendue. La participation active de l'entourage peut être également sollicitée avec l'accord de la personne.

Le PPA est un outil de planification de l'accompagnement. Il balise les étapes du parcours de la personne en précisant les axes d'accompagnement tels que définis avec la personne. Il se décline de façon opérationnelle en un plan d'action qui décrit pour chacun de ces axes, les actions en cours ainsi que leurs modalités, les objectifs à atteindre et les actions à mettre en œuvre.

Le PPA est évolutif et s'adapte aux changements de situation et aux progrès de la personne. Les professionnels réévaluent avec la personne son projet d'accompagnement dès que nécessaire et au minimum une fois par an afin d'en garantir sa pertinence et son efficacité. Il est accessible et adapté aux capacités de compréhension de la personne (FALC, pictogrammes, support audio, etc.).

Le PPA est un outil de communication qui permet de partager les informations et les objectifs entre la personne accompagnée, les professionnels du SAMSAH et, le cas échéant, son entourage. Il favorise la coordination et la cohérence des interventions et sert de base à l'évaluation continue de l'accompagnement.

Les étapes (méthodologie)

Le Document Individuel d'Accompagnement (DIA) est signé au début de la relation d'accompagnement, après une présentation adaptée du livret d'accueil et le recueil des autorisations nécessaires. Il définit les objectifs principaux de l'accompagnement et les conditions de participation de la personne et du SAMSAH. Ce document est établi entre le service et la personne accompagnée, ou son représentant légal. Le DIA sert à définir les axes de départ pour l'accompagnement, notamment l'évaluation de la situation médico-sociale. Dans les six mois suivant la signature du DIA, un PPA est élaboré pour préciser et formaliser un projet d'accompagnement plus détaillé et personnalisé.

Le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) donne lieu à 3 séquences bien identifiées permettant d'organiser l'intervention auprès des personnes et de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement.

PHASE 1 : LE RECUEIL DES ATTENTES

Tout nouvel accompagnement débute par une période qui vise à identifier prioritairement les attentes, les souhaits, et aspirations des personnes accompagnées. Les personnes et les professionnels prennent le temps de se connaitre, de créer un climat de confiance et de préciser l'objet de l'intervention.
Les attentes peuvent bien entendu évoluer au fil du temps et des expériences. Elles sont donc réévaluées régulièrement, notamment lors des révisions du projet personnalisé. Par ailleurs, les pratiques autour du recueil des attentes font l'objet d'une adaptation dans le cas de situations particulières où ce recueil s'avère particulièrement complexe à ce stade (ex. personnes en période de récupération et rééducation intensive, situations de grande précarité, anosognosie).

Les professionnels utilisent des entretiens individuels, des moments d'écoute privilégiés et d'observation de la personne dans son environnement de vie (à domicile ou "à l'extérieur"). Ceci, afin de mieux comprendre et identifier avec elle ses « importants ». Des mises en situation peuvent être organisées et des outils spécifiques tels que le Processus de Production du Handicap (PPH), ELADEB, QOLIBRI[43] (Cf. Supra) sont mobilisés afin de faciliter l'expression et structurer le recueil des attentes. Les attentes de l'entourage sont également prises en compte, mais de manière distincte de celles de la personne.

PHASE 2 : L'IDENTIFICATION, LE PARTAGE ET LA MISE EN ŒUVRE D'AXES DE TRAVAIL DANS LE CADRE DU PPA.

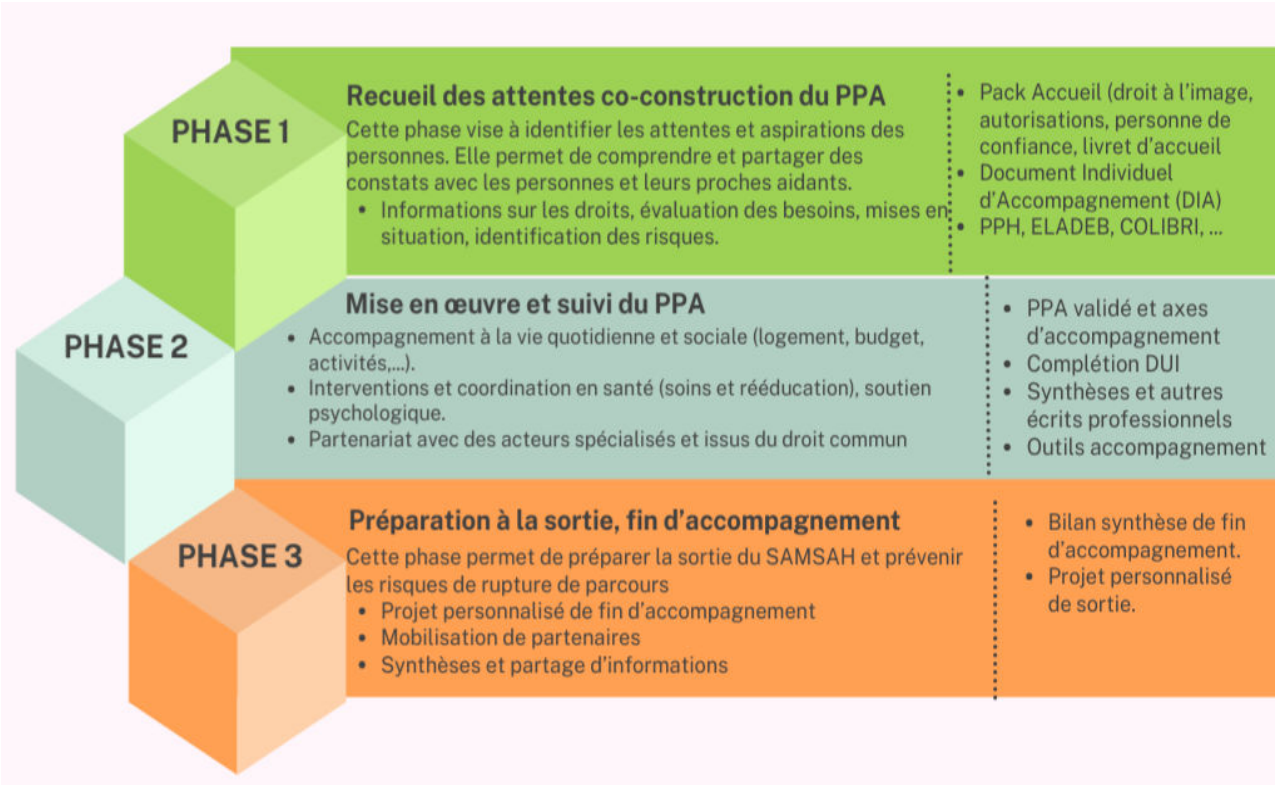
Les attentes sont retranscrites autant que possible avec les mots de la personne dans le PPA. Elles permettent ainsi de définir les objectifs pour chaque personne et de préciser les actions à mettre en œuvre. Des « repères » ou indicateurs sont identifiés afin de constater et partager avec elle les effets de l'accompagnement afin de réfléchir aux suites et/ou à l'arrêt éventuel de l'intervention du SAMSAH. Avec l'accord de la personne, les attentes de l'entourage sont également consignées dans le document. Ce dernier fait l'objet d'une validation par la personne accompagnée et l'équipe.
La mise en œuvre du projet personnalisé prévoit l'intervention de l'ensemble de l'équipe et de prestations adaptées au projet de chacun (cf. supra). Les actions conduites donnent lieu à une série de productions écrites permettant de garantir le suivi et de tracer les interventions et l'analyse nécessaire.

[43] Le QOLIBRI est un questionnaire composé de 37 questions, évaluant 6 domaines de la qualité de vie après un traumatisme crânien : cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel. Le questionnaire fournit un profil de qualité de vie avec un score total

Les professionnels remplissent le GEVA, rédigent des fiches d'intervention et participent à des réunions de synthèse avec pour objectif de suivre, coordonner les actions et d'ajuster l'accompagnement. Ces dernières donnent lieu à des comptes rendus écrits vus avec la personne, transmis à la MDPH et, avec l'accord de la personne, aux partenaires identifiés mobilisés autour du projet.
Des synthèses peuvent être également organisées pour faire le point sur la situation d'une personne, dans le cadre d'un partenariat, afin d'harmoniser les accompagnements proposés. Les documents de synthèse écrits permettent la traçabilité des informations et la continuité de l'accompagnement.

PHASE 3 : LE PROJET DE FIN D'ACCOMPAGNEMENT ET LA CONTINUITE DES PARCOURS

Cette phase a pour objet la préparation de la sortie du SAMSAH et/ou l'orientation vers un autre dispositif si nécessaire. Les professionnels se coordonnent avec les partenaires impliqués dans la suite du parcours des personnes (Autres ESSMS, SAD, GEM, Représentants légaux …) afin de prévenir toute rupture. Une synthèse est rédigée et cette phase est formalisée par un « PPA de fin d'accompagnement ». Les documents peuvent être transmis à tout autre acteur avec l'accord de la personne. Le projet peut préciser des risques indiqués par l'équipe, des vigilances à porter par ceux qui vont prendre éventuellement le relais.



I.2. Les prestations d'accompagnement

Celles-ci sont ici présentées en référence aux quatre thèmes « soins et accompagnement » de la nomenclature SERAFIN-PH qui distinguent les prestations relatives aux soins, au maintien et au développement des capacités fonctionnelles, prestations en matière d'autonomie, les prestations pour la participation sociale. Leur mise en œuvre dépend des objectifs et des besoins rencontrés pour chaque personne.

Les prestations relatives à la santé

Les besoins en santé des personnes accompagnées varient considérablement en fonction de plusieurs facteurs, tels que l'ancienneté de la lésion cérébrale, le parcours de soins initial, le mode de vie, l'environnement et le vécu depuis l'accident. Ces besoins nécessitent une approche très individualisée et coordonnée. L'approche du SAMSAH intègre systématiquement les possibles freins sociaux à la prise en compte des enjeux de santé, et inversement. Cette approche globale constitue une condition essentielle pour garantir un accompagnement de qualité en matière de santé.

2.1 – Prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles

2.1.1. Soins somatiques et psychiques

2.1.1.1 Soins médicaux à visée préventive, curative et palliative

Recueil des attentes et évaluation des besoins et risques
Conseils, actions de prévention et de sensibilisation si besoin (ex aux séquelles cognitives de la personne)
Consultation avec le médecin MPR du service
Accompagnement physique chez les spécialistes
Recherche, mise en lien et coordination avec tous les partenaires extérieurs de soins (hôpital, médecin traitant, médecin psychiatre…)
Organisation d'hospitalisations de jour (évaluation kiné, marche, posturologie, psy, neuro-psy, ergo)
Liens avec les familles (travail sur l'accompagnement, bilans…)
Veille et soutien au parcours de soin : prise de rdv, organisation d'une hospitalisation de jour, accompagnement physique, …
Demandes et/ou renouvellements droits MDPH (ex.PCH)

2.1.1.3 Prestations de psychologues

2.1.1.3 Prestations de psychologues

En direction des personnes *-> ateliers (remédiation cognitive, habiletés sociales, groupes de parole…), soutien psychologique ponctuel, lien et orientation partenaires, évaluations (cognitives, psychologiques, fonctionnelles …), sensibilisation / explications, mises en place de moyens de compensation.*

En direction des aidants *-> groupes de parole, entretiens individuels, liens partenaires (MDAID, médiation familiale…), évaluation de la charge (Zarit), orientation.*

.1.2 Rééducation et réadaptation fonctionnelle

2.1.2.1 Prestations des auxiliaires médicaux, des instructeurs en locomotion et avéjistes

En direction des personnes *:*
Evaluations des capacités fonctionnelles (physiques et cognitives), des habitudes de vie, de l'environnement matériel et humain ; évaluation poste de travail ; évaluation des risques ; évaluation capacité de conduite et accompagnement processus de (re) validation du permis.
Recherche aides techniques et adaptation, recherche et liens avec les prestataires, coordination (logement, déplacements, AVQ, loisirs ...), moyens de compensation.
Réentrainement aux AVQ et utilisation du matériel.
Coordination des partenaires (séjour de rééducation ...), accompagnement consultations et liens avec les paramédicaux : kinés recherche, mise en place et sensibilisation.

En direction des aidants :
Sensibilisation / information (risques, séquelles, évaluation de la charge des aidants : gestes et postures …
Conseils et formation sur l'utilisation du matériel.

Les prestations en matière d'autonomie

2.2 et 2.2.1 - Prestations en matière d'autonomie

2.2.1.1 Accompagnements pour les actes de la vie quotidienne

Evaluation des actes essentiels réalisés par la personne et sa famille.
Evaluation en situation des capacités d'autonomie (repas, élimination, déplacements).
Mises en situation, tests et évaluation des activités et participation de la personne sur le support GEVA
Travail sur les outils de compensations (découpage d'images, travail sur l'ordinateur, création de listes).
Argumentaire MDPH, mise en lien et coordination avec SAD, IDE libéral.

2.2.1.2 Accompagnements pour la communication et les relations avec autrui

Evaluation, recherche prestataires, aides techniques.
Essai, entrainement, ateliers habiletés sociales.
Régulation et accompagnement rdv pour aide à la communication, compréhension et restitution des informations.
Mise en place des carnets de bord, recherche des pictogrammes, création d'outils numérique avec la personne, Diffusion et formation à l'entourage et intervenants.

2.2.1.3 Accompagnements pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité

Mises en situation, entrainements aux trajets.
Mise en place d'outils de compensation et aide à la décision (ex Road book).
Suivi (en présentiel et à distance) des réalisations des ≠ étapes.
Mise en lien avec spécialistes, lien (IDE libérale, rdv neurologue, prévision du traitement, préparation des effets personnels, hygiène, …).
Rappels réguliers (aide mémoires, post-it).
Sensibilisation et formation de l'entourage.

L'accompagnement pour la participation sociale

2.3 Prestations pour la participation sociale

2.3.1 Accompagnements pour exercer ses droits

2.3.1.1 Accompagnements à l'expression du projet personnalisé

Rencontre avec la personne et relation de confiance.
Etat des lieux de la situation globale, recueil de l'histoire de la personne.
Présentation du service et de l'équipe.
Présentation des droits de la personne (DIA, PPA, ...).
Entretien de recueil des attentes et utilisation des outils nécessaires (PPH, ELADEB, …).
Rencontre avec l'entourage/partenaires.

2.3.1.2 Accompagnements à l'exercice des droits et libertés

Présentation et remise du livret d'accueil, charte, autorisations et droit à l'image… Enquête de satisfaction.
Recueil des souhaits de la personne relative à son expression citoyenne : souhait de voter.
Echange sur l'expression citoyenne/ vie spirituelle et religieuse.
Mise en place des moyens de compensations nécessaires (matériels et humains) pour permettre l'accès à la vie citoyenne /spirituelle religieuse.
Accompagnement pour les droits relatifs à l'identité (papiers d'identité, carte de séjour, naturalisation, …), directives anticipées.

2.3.2 Accompagnements au logement

2.3.2.1 Accompagnements pour vivre dans un logement

Evaluation des risques à domicile, évaluation du fonctionnement de la personne, de l'environnement.
Présentation de perspective d'amélioration de la qualité de vie dans leur lieu de vie.
Participation à un Mini séjour.
Présentation des différents types d'habitats (privé, social, habitat inclusif, collectif…).
Travail sur l'accès aux droits relatifs à l'accès ou maintien dans le logement.
Identification et présentation des partenaires dédiés, coordination des actions.
Séjour d'essai au logement test.
Conseils et aide à l'installation au maintien et à la sortie du logement.

2.3.2.2 Accompagnements pour accomplir les activités domestiques

Présentation des droits (aide sociale, PCH).
Accompagnement dans les démarches.
Mise en situation, évaluation des risques (produits ménagers…).
Mini séjour.
Identification et présentation des partenaires ressources.
Coordination des actions partenariales identifiées.
Mise en place de solutions exceptionnelles liées à la précarité et aux séquelles spécifiques (colis alimentaires, désinsectisation…).
Aide à l'utilisation, la réparation des appareils ménagers.
Moyens de compensation adaptés.

2.3.3 Accompagnement pour exercer ses rôles sociaux

2.3.3.3 Accompagnements pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti et/ou sa vie professionnelle

Recueil des attentes et approfondissement du projet professionnel.
Evaluation des freins, facilitateurs et des risques (conduite, traitement, fatigue…).
Identification et présentation des dispositifs adaptés et existants (ESRP, UEROS, CAP EMPLOI, ESAT …).
Accompagnement dans la réalisation d'un bilan de compétences.
Coordination des actions partenariales identifiées.
Evaluation, création, mise en place et suivi des moyens de compensation afin de favoriser l'accès ou le maintien

2.3.3.4 Accompagnements pour réaliser des activités de jour spécialisées

Organisation et soutien à la participation à des activités organisés dans le cadre du SAMSAH, des GEM ou d'autre partenaires (Ex ; places dédiées en Accueil de jour).
Recueil des souhaits des personnes, création, recherche, mise en place de l'activité, évaluation du résultat
Evaluation des risques, recherche de lieux adaptés.
Mise en place des moyens de compensation afin de garantir l'accès et le maintien de la participation.

2.3.3.5 Accompagnements de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle

Recueil des attentes de la personne (écoute, relation de confiance, ...).
Evaluation des risques (vulnérabilité, maltraitance, consentement, santé…).
Identification et présentation des partenaires ressources.
Sensibilisation des partenaires et coordination des actions.
Participation à des conférences, forums, salons.
Ouverture et mise en place de droits PCH liés à la parentalité.
Actions de prévention, suivi de grossesse (suivi social).
Lien avec partenaires dans le cadre de mesures d'assistance éducative ou de protection judiciaires (AEMO…).
Soutien autour des conditions d'accueil des enfants à domicile.
Accompagnement pour le regroupement familial.
Accompagnement vers les activités SAMSAH et du GEM (rencontres, ...).
Ateliers de réadaptation thématiques (parentalité, habilités sociales…).

2.3.3.6 Accompagnements pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair aidance

Recueil des attentes de la personne.
Accompagnement pour s'investir dans le cadre des actions d'entraide du GEM.
Soutien à la participation dans les instances associatives (Parcours Handicap, représentation GEM au CA de l'AFTC…).
Soutien à la mise en place de groupes de parole entre pairs.
Accompagnement au bénévolat.
Implication et place active dans le cadre des habitats inclusifs.
Accompagnement dans la mise en œuvre d'actions de témoignages.

2.3.4 Accompagnements pour participer à la vie sociale

2.3.4.1 Accompagnements du lien avec les proches et le voisinage

Médiation, prévention, sensibilisation.
Identification et présentation des partenaires ressources (maison des aidants, EPE…).
Sensibilisation des proches et voisins (HI, logement test, Domicile…).
Médiation dans les colocations.
Coordination des actions partenariales identifiées.
Groupe de parole pour les aidants.
Ecoute et soutien aux proches.

2.3.4.2 Accompagnements pour la participation aux activités sociales et de loisirs

Recueil des souhaits d'activités de la personne.
Identification des centres d'intérêt (anciens, actuels...).
Accompagnement dans les recherches d'activité.
Identification et présentation des partenaires ressources sur le territoire.
Sensibilisation des partenaires.
Coordination des actions partenariales identifiées.
Mise en place d'outils de compensation (matériels et humains).
Accompagnement aux déplacements pour se rendre aux lieux d'activités.
Evaluation des risques.
Organisation, recherche et mise ne place de séjours de vacances.
Prévention des risques d'isolement, stimulation à la participation aux activités évènementielles culturelles et sportives.

2.3.4.3 Accompagnements pour le développement de l'autonomie pour les déplacements

Recueil des souhaits concernant les modalités de transports de la personne
Evaluation des risques liés aux déplacements, rappel des lois en vigueur
Informations sur les droits et démarches pour les transports adaptés
Mises en situations déplacements, FRE, bus, conduite…

2.3.5 Accompagnements en matière de ressources et d'autogestion

2.3.5.1 Accompagnements pour l'ouverture des droits

Evaluation de la situation de la personne.
Information des droits à la personne.
Accompagner à l'accès, au maintien des droits en lien avec les services de droits communs et la MDPH.
Soutien aux aidants dans les démarches pour leur proche.
Identification et présentation des partenaires sur le territoire.
Sensibilisation des partenaires.
Coordination des actions partenariales.
Suivi des conditions de pérennisation des droits, anticipation des ruptures de droits.
Veille sociale, politiques publiques…
Activation de dispositif d'urgence (MDPH, CAF).
Signalement des situations critiques, ruptures…

2.3.5.2 Accompagnements pour l'autonomie dans la gestion des ressources

Evaluation des risques.
Travail sur le budget.
Mise en place de moyen de compensation.
Identification et présentation des partenaires dédiés (ex. mandataires).
Sensibilisation des partenaires et médiation.
Coordination des actions partenariales identifiées.

2.3.5.3 Informations, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes

Evaluation de la situation et des risques (Identification des risques, vulnérabilité…).
Echange, informations et soutien aux proches.
Information des personnes, écoute des souhaits de la personne en matière de protection.
Présentation des différentes mesures existantes.
Mise en place des mesures de protection (démarches et rdvs experts).
Signalement
Participation à des rencontres partenariales d'évaluation.
Mise en lien avec les mandataires.
Médiation entre la personne et les mandataires.
Travail avec les mandataires.

2. L'appui et la coopération en soutien du parcours de vie.

L'accompagnement au projet de vie du SAMSAH vise à multiplier les opportunités pour les personnes de participer socialement dans de nombreux domaines visés par leur projet (lieu de vie, emploi, activités, ...). Cette approche inclusive est aujourd'hui renforcée par la mise en œuvre d'activités spécifiques et complémentaires destinés à faciliter le parcours de vie des personnes.

→ **Une activité d'appui-ressource** dirigée vers les personnes, les aidants et tout autre acteur spécialisé ou issu « du droit commun ».

→ **Une coopération renforcée** autour d'enjeux bien repérés pour le parcours des personnes (se rencontrer/partager, être aidé au quotidien, vivre chez soi sans être seul).

2.1. L'Appui ressource

L'appui-ressource est une composante de « la fonction ressource » définie dans la nomenclature des besoins et prestations SERAFIN PH : "l'ESMS est identifié comme expert sur son territoire, il mobilise les tiers, répond à leurs sollicitations en matière de conseil et de formation. Cet appui-ressource ne prend pas ici la forme d'un accompagnement direct d'une personne. Il s'agit d'une prestation indirecte qui vise à renforcer l'accompagnement en proximité et l'inclusion des personnes en situation de handicap en permettent aux acteurs de "monter en compétence".[44]

La fonction ressource AFTC 13 prévoit l'intervention d'une **équipe dédiée** et de nouvelles prestations complémentaires aux actions mises en œuvre par les professionnels du SAMSAH.

Des prestations d'appui dirigées vers les personnes en situation de handicap

Celles-ci consistent à offrir des conseils et une écoute spécialisée dans des domaines précis tels que le médical et le parcours de soin, l'administratif, le juridique, le logement, les activités socialisantes et la sphère professionnelle. La personne est appréhendée comme "maître d'ouvrage" de son parcours : elle décide et réalise les démarches qu'elle souhaite conduire en bénéficiant d'un appui individuel et /ou de temps collectifs ponctuels d'information, de formation. Cette intervention permet de faciliter le parcours et de prévenir certaines difficultés que la personne, ou son aidant (professionnel ou proche) peuvent rencontrer s'ils ne sont pas aiguillés dans leur parcours.

Des prestations d'appui dirigées vers les aidants

Lorsque la personne ne peut être accompagnée par le SAMSAH du fait des critères de prise en charge (âge, lieu de résidence) et/ou des conséquences de séquelles telle que l'anosognosie qui se traduit souvent par un refus de l'aide proposée…, l'aidant peut se retrouver seul à « gérer » l'ensemble des démarches relatives à la situation de son proche. Si ce terme de "gérer" permet d'accéder à une représentation globale du soutien apporté, il présente le désavantage de minimiser la complexité des actions à conduire et le poids que cela représente en termes de charge mentale et émotionnelle. En effet, outre le fait de soutenir son proche dans une dimension quotidienne et psychique (écouter, se rendre disponible, excuser, comprendre, supporter...), cette gestion comprend une multitude

[44] ANAP – AL Fonction ressource - Comprendre et déployer

d'actions pouvant couvrir des champs très divers requérant des compétences de travailleur social, d'infirmière, d'auxiliaire de vie, de psychologue, etc... Les actions d'appui peuvent concerner l'ouverture et le maintien des droits, le suivi de la santé, la vie quotidienne, ...

Des prestations pour former et « qualifier » l'environnement : sensibiliser, former et apporter un soutien ciblé autour de situations individuelles.

Cette intervention peut concerner aussi bien des acteurs spécialisés que des acteurs non spécialisés du droit commun tels que des collectivités, les CCAS, France Travail, les ESAT, Cap-emploi, les SAVS. Elle est également dirigée vers les professionnels libéraux : médecins, généralistes, infirmiers, SAD, IFSI, etc... Il s'agit d'installer et/ou consolider le réseau de partenaires qui ont à connaitre des situations, des questionnements et des problématiques en lien avec la lésion cérébrale acquise.

Les professionnels de la Fonction Ressource s'appuient sur une analyse des ressources locales associant les autres professionnels du SAMSAH. Cela permet d'identifier ensemble les acteurs à mobiliser et soutenir afin de répondre plus efficacement aux besoins des personnes accompagnées dans différents domaines. Les actions visent une adaptation et une montée en compétence de ces acteurs par le bais de conseils, de formations, d'information et d'actions de sensibilisation.

La promotion et le soutien à la Pair aidance

Les aidants sont ici des proches qui viennent en aide à titre non professionnel à une personne de leur entourage en situation de handicap. Cette « activité » souvent très exigeante peut les mener à l'épuisement mental et/ou physique. « Prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres » … tel est l'esprit dans lequel l'AFTC 13 a souhaité développer un programme d'actions spécifiques et ciblé sur la réduction de la charge mentale.

Les **« rendez-vous des aidants »** prennent la forme de groupes de proches aidants constitués et animés par des « pair-aidants ». Ces temps visent à offrir différents types de soutien aux proches. Les rencontres incluent des moments conviviaux (cafés, sorties, restaurants), des échanges sur le rôle d'aidant, ainsi que des réunions à thèmes choisis par les participants.
Les « aidants experts » assurent également le parrainage des nouveaux arrivants. Des groupes *Facebook* et *WhatsApp* ont été créés pour favoriser les échanges, avec un pair-aidant comme administrateur et modérateur.

Ces initiatives, qui se déploient sur l'ensemble du territoire, offrent un soutien complémentaire aux actions par ailleurs mises en place par le SAMSAH à destination des aidants (entretiens individuels, groupes de parole et orientation). Les professionnels jouent un rôle clé en informant et en mettant en lien les familles entre elles.

Les prestations réalisées par la fonction ressource font l'objet d'une nomenclature dans SERAFIN

3.1.5.2 appui-ressource et partenariats institutionnels

A destination des professionnels -> assurer la continuité des parcours, poursuivre un accompagnement, un soutien :
Actions de sensibilisation et mises en situation autour de pratiques professionnelles destinées à réduire la situation de handicap
Informations personnalisées et conseils (ex. Tuteurs)
Structuration et formalisation de la coopération dispositif/partenaires (adaptation des pratiques)

A destination des personnes avec LCA -> conduire son propre parcours :
Conseils et informations spécialisés pour soutenir la réalisation de certaines démarches ou activités.
Mobilisation et mise en place de professionnels pour soutenir la personne

A destination des aidants -> prévenir l'épuisement, apporter des solutions, apporter une forme de sécurité :
Information et orientations personnalisées autour de points et sujets qui intéressent directement le parcours des personnes.
Aide aux démarches en tenant compte des difficultés des proches de personnes avec LCA.
Mise en contact avec des acteurs ressources et intermédiation (médicale, vie sociale, juridique).
Echanges autour des séquelles invisibles que les proches n'ont pas forcément identifiées
Formation sur le handicap lié à la LCA

2.2. Une coopération "tous azimuts" dans des domaines clés pour le parcours des personnes

La coopération des professionnels du SAMSAH avec les autres intervenants du dispositif est particulièrement importante dans certains domaines où les attentes et besoins des personnes (et de leurs aidants) sont régulièrement exprimés. Ainsi, les synergies installées et animées entre le SAMSAH et les GEM, l'HABITAT et TCA 13 permettent aux professionnels d'offrir un accompagnement plus complet et plus cohérent, prenant en compte à la fois les besoins immédiats et les évolutions à long terme des personnes et de leurs aidants.

LA COOPÉRATION AVEC LES GEM

Les GEM recouvrent une réponse centrale aux besoins et attentes exprimés dans le domaine de la vie sociale et de la lutte contre l'isolement. Créer du lien, de l'entraide mutuelle entre des personnes ayant vécu ou vivant une expérience similaire et en situation de vulnérabilité … les GEM favorisent des temps d'échanges, d'activités et de rencontres.

5 GEM TC existent désormais sur chacun des territoires d'intervention du SAMSAH et sont situés en proximité du domicile des personnes accompagnées.

La coopération du SAMSAH avec les GEM poursuit ici plusieurs objectifs :

→ Soutenir la participation et l'implication des personnes dans le cadre des GEM

Les animateurs intervenants dans les 5 GEM TC du département communiquent régulièrement aux équipes professionnelles du SAMSAH les plannings mensuels et hebdomadaires d'activités. Les professionnels accompagnent les personnes qui le souhaitent dans la mise en relation avec les GEM, en les guidant lors du premier rendez-vous d'accueil et en facilitant leur accès aux activités proposées. Ils soutiennent ensuite une inclusion plus pérenne en aidant à lever les freins et obstacles à la participation et à l'implication, comme ceux éventuellement liés aux questions de déplacement ou d'adhésion.

Lors des échanges autour des situations individuelles entre intervenants du GEM et du SAMSAH, la personne concernée est systématiquement présente ou informée (son accord est alors tracé dans le DUI). Si la participation d'une personne au GEM donne lieu à une évaluation plus précise, celle-ci est alors intégrée dans le projet personnalisé de la personne. Des rencontres associant la personne et les intervenants sont organisées en fonction des besoins.

→ Conduire des projets communs en lien avec les besoins et attentes

Ces projets peuvent concerner l'organisation de « mini séjours », de sorties exceptionnelles, de rencontres thématiques ou de groupes d'expression, ..., Des espaces collaboratifs sont mis en place afin de favoriser les échanges et le travail « en mode projet » (espace numérique partagé, temps de travail dédiés, ...). Des réunions régulières entre les professionnels du SAMSAH et les GEM peuvent être également planifiées pour discuter des situations communes (avec l'accord des personnes) ou pour organiser des activités partagées. Les coordonnateurs des équipes du SAMSAH veillent à la bonne planification et tenue de ces réunions.

→ Être un « relais » en matière de soins et d'accompagnement pour les adhérents GEM

Le GEM a pour objet de prévenir les situations d'isolement et les ruptures de parcours. Si de nombreux adhérents des GEM TC sont accompagnés par le SAMSAH, d'autres ne le sont plus ou ne l'ont jamais été. La spécialisation des animateurs de GEM, la proximité et les liens installés avec le SAMSAH [34] facilitent alors le repérage, l'évaluation et l'orientation en cas de difficulté.

Être aidé au quotidien

LA COOPERATION AVEC TCA 13

Bien que géré par une association distincte de l'AFTC 13, le SAD TCA 13 entretient des liens solides de coopération avec le SAMSAH. Ceci s'explique par son histoire et les liens très opérationnels qu'entretiennent les professionnels autour de nombreuses situations.
TCA propose une aide humaine adaptée et évolutive qui répond aux besoins et attentes des personnes victimes de lésion cérébrale acquise vivant à domicile.

La coopération du SAMSAH avec TCA 13 recouvre plusieurs objectifs en lien avec l'aide et l'accompagnement des personnes ainsi qu'autour de la mise en œuvre de projets spécifiques.

→ **L'articulation en matière d'aide humaine et l'accompagnement du projet de vie :**

- Proposer, faciliter et suivre les interventions à domicile réalisées par les professionnels de TCA 13 pour les personnes accompagnées, tout en respectant le principe du libre choix des prestataires en aide humaine.
- Sensibiliser et former les intervenants à domicile à la Lésion Cérébrale Acquise.
- Contribuer à l'élaboration et à la complémentarité des Projets Personnalisés d'Accompagnement du SAD et du SAMSAH (interventions conjointes, réunions, etc…).
- Intervenir en cas de besoin ou de sollicitation des personnes accompagnées.
- Collaborer avec les différents acteurs du SAD (Direction, Coordonnateurs, AES, ...) pour assurer une prise en charge cohérente et de qualité.

→ **La conduite des projets communs** en lien avec les besoins et attentes exprimés par les personnes et leurs proches aidants (habitat inclusif, départs en séjours, solutions de répit…).

→ Comme c'est le cas pour les GEM, les liens installés entre TCA 13, l'AFTC et le SAMSAH facilitent **le repérage, l'évaluation et l'orientation en cas de difficulté.**

Vivre chez soi sans être seul : l'habitat inclusif

L'habitat inclusif s'adresse aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées qui souhaitent vivre chez elles sans être seules. Elles font le choix d'un mode d'habitat regroupé à titre de résidence principale, entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitat développé par l'AFTC 13 (Cf. supra) est assorti d'un projet de vie sociale et partagée.

Les professionnels du SAMSAH valorisent donc l'habitat inclusif comme une solution possible pour le parcours de vie des personnes. La coopération avec les animateurs du projet de vie sociale et partagée (professionnels intervenants dans les habitats) permet de rendre concret ce type de solution en organisant des temps de découverte et d'accueil (individuels ou conviviaux). Ceux-ci impliquent les habitants, en les soutenant et en stimulant leur participation, dans une dynamique de pair-aidance et d'expertise d'usage.

Les professionnels du SAMSAH assurent également l'accompagnement médico-social des habitants, en les soutenant dans leur parcours résidentiel et en veillant à leur adhésion au projet de vie sociale et partagée de l'habitat. En lien avec les animateurs des habitats, ils coordonnent les aspects liés à la santé des habitants et interviennent dans toutes les démarches nécessaires avant, pendant et après l'entrée dans un habitat :

→ **Avant l'entrée** -> Identification des démarches et apport de l'aide nécessaire pour rendre le projet d'habitat réalisable.

→ **Pendant** -> Réponse aux besoins rencontrés pour assurer le bon déroulement du projet, vérifier que celui-ci correspond toujours aux attentes des personnes, et ajuster les compensations ou adaptations nécessaires.

→ **Après** -> En cas de "désengagement" d'un habitant, prévoir des actions pour gérer cette situation et assurer une transition ou une réadaptation du parcours.

Le SAD TCA 13 assure l'aide humaine mise en commun au sein des habitats inclusifs (heures mutualisées par les locataires) ainsi que les heures individualisées de chaque habitant dans le respect du libre choix du prestataire.

2.3. Les équipes d'intervention du SAMSAH

Les Relais : une équipe pluridisciplinaire en soutien au projet de vie

Les « Relais » sont implantés dans chacun des six pôles territoriaux des Bouches-du-Rhône (Marseille Sud, Marseille Nord, Berre, Arles, Aix, Aubagne-La Ciotat). Composés d'équipes pluridisciplinaires, ceux-ci ont pour objectif de faciliter l'accès au service en organisant l'intervention en fonction du « territoire vécu » des personnes et en tenant compte des spécificités liées à la lésion cérébrale acquise. Les Relais sont donc des lieux où s'organisent les accueils, les entretiens individuels, les actions collectives et où se développent des partenariats locaux avec les professionnels et structures partenaires. Les professionnels des Relais se déplacent de manière flexible vers les lieux de vie et d'activités des personnes accompagnées pour assurer un suivi adapté et proche.

LES COORDONNATEURS DE RELAIS

La mission principale du Coordonnateur de Relais est de piloter l'activité de son Relais pour atteindre les objectifs fixés pour les personnes accompagnées et favoriser leur parcours. Il coordonne et encadre l'activité des professionnels de santé et sociaux dont il est le responsable hiérarchique. Ceci, en veillant toujours à l'intégration du Relais dans le réseau local de partenaires.

Le coordonnateur garantit l'élaboration et la mise en œuvre des projets individuels (Projets Personnalisés d'Accompagnement et Plans d'Actions), dans le respect des bonnes pratiques professionnelles et des orientations du Service et de l'Association. Il veille à la participation des personnes dans la co-construction de leur projet et à l'exercice de leurs droits et libertés.

Le Coordonnateur encadre et anime l'équipe du Relais, gère les ressources humaines et matérielles en lien avec les fonctions supports. Il assure la bonne connaissance des partenaires locaux par les professionnels, favorise la mise en lien des acteurs, suscite les collaborations et développe les partenariats pour améliorer l'accompagnement des personnes.

LES REFERENTS EN SANTE NEUROPSYCHOLOGIQUE (RSNP)

Le RSNP garantit que les aspects neuropsychologiques sont pris en compte dans le projet personnalisé de chaque personne accompagnée. Il participe à l'identification des attentes, mène des évaluations (entretiens avec la personne et ses aidants, utilisation d'échelles de mesure si nécessaire) et met en place des outils ou moyens de compensation adaptés aux séquelles. Ceci, au travers de temps collectifs conçus à cet effet (comme des ateliers) ou des entretiens individuels. Leur travail se fait en collaboration avec d'autres acteurs du projet de la personne (aidants familiaux, professionnels, intervenants dans le cadre de l'habitat inclusif, etc.).

Le RSNP offre également un soutien psychologique ponctuel aux personnes accompagnées et facilite l'accès à des thérapies adaptées (comme les thérapies comportementales et cognitives, EMDR, ou thérapies familiales). Il contribue à sensibiliser les personnes, les familles et les partenaires du réseau sur la lésion cérébrale et le « handicap invisible », en organisant des entretiens et des groupes de parole, et participe activement à la création et à l'évolution de ce réseau de ressources pour le parcours des personnes.

LES CHARGES D'INCLUSION SOCIALE

Le Chargé d'Inclusion Sociale (CIS) inscrit la démarche d'accompagnement dans une dynamique de réadaptation et d'inclusion. Son champ d'intervention peut concerner différents aspects de la vie quotidienne, sociale, relationnelle, de l'insertion professionnelle, …

Le CIS soutient par tous moyens l'expression et la mise en œuvre par la personne d'un projet de vie (relation de confiance, recueil des attentes, exploration des centres d'intérêts, habitudes de vie, ...). Ceci, en mobilisant toutes les ressources en interne et en externe du dispositif AFTC 13.

Il organise et soutient la participation de la personne à des activités proposées dans le cadre de son projet personnalisé d'accompagnement, telles que des ateliers de réadaptation, des mini-séjours ou la découverte des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Il participe à l'évaluation de la situation de handicap avec les autres membres de l'équipe (mises en situation, observations,) et est en lien avec de très nombreux acteurs spécialisés ou issus du milieu ordinaire pour « faire avancer » le projet de la personne, soutenir son engagement et sa participation sociale.

LES ERGOTHERAPEUTES

L'ergothérapeute joue un rôle clé dans l'évaluation des capacités fonctionnelles et cognitives des personnes accompagnées. Spécialiste du lien entre activité et santé, il est un intervenant ressource pour l'équipe en contribuant notamment aux mises en situation écologiques. Il évalue les besoins en aides humaines, techniques, et en aménagement de l'environnement, notamment du lieu de vie.
Son rôle inclut plusieurs autres tâches importantes comme aider les personnes dans l'accès à une rééducation spécialisée, coordonner l'intervention des professionnels (médecins, MPR, etc.), et participer à la co-construction des objectifs de rééducation. Il veille également à l'accès aux rendez-vous et au suivi des préconisations médicales.

L'ergothérapeute propose et met en œuvre des moyens de compensation adaptés aux séquelles en matière d'aide humaine, d'aménagement du logement, et d'activités professionnelles et sociales. Il travaille en lien avec les autres acteurs du projet, y compris les aidants familiaux et professionnels. Dans le cadre des habitats inclusifs, il peut prescrire des dispositifs médicaux et des aides techniques.

L'accompagnement de l'utilisation de nouvelles stratégies fait aussi partie de son rôle, notamment en formant la personne et son entourage à l'utilisation des aides techniques. Il informe et conseille sur les aspects ergonomiques, l'adaptation du logement, et aide à la recherche de financements.

LES INFIRMIERS

La mission de l'infirmier vise à garantir la prise en compte de la santé (au sens de l'OMS) dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé de chaque personne accompagnée. Il participe au recueil des attentes de la personne, mènent des évaluations et des diagnostics infirmiers. Il facilite l'accès à des soins spécialisés et adaptés, en organisant des suivis, en préparant et en accompagnant aux consultations médicales, et en assurant le suivi des recommandations.

Les infirmiers accompagnent également la mise en place de soins à domicile, en recherchant et en coordonnant les intervenants nécessaires, et en collaborant avec les professionnels de santé. Par ailleurs, ils proposent et mettent en œuvre des moyens de compensation pour les séquelles liées à la LCA, en lien avec d'autres acteurs du projet (aidants, professionnels médicaux et paramédicaux, etc.).

Enfin, les infirmiers assurent des actions d'éducation thérapeutique, fournissant des informations, des conseils, et des formations à la personne et à son entourage (aidants naturels et/ou professionnels) sur la gestion de la santé et l'hygiène de vie.

LES MEDECINS

Le médecin intervient au niveau individuel dans le cadre d'un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire. Il n'a pas vocation à devenir le médecin référent de la personne mais à faciliter une démarche, une prise en charge, à étayer l'accompagnement, à favoriser la consolidation de telle étape ou de tel aspect du projet de vie de la personne...

Le médecin assure des consultations et la coordination du suivi de personnes pour lesquelles des besoins spécifiques sont repérés (évaluation fine des besoins, risque de rupture ou rupture de parcours santé). Il soutient l'accès aux soins (spécialisés) et le suivi santé des personnes accompagnées en lien avec l'IDE du service et ce, dans le cadre d'une approche écologique de la situation de handicap : orientation vers des spécialistes, lien et coordination avec les différents intervenants médicaux).

Il apporte à l'ensemble de l'équipe des éléments de réflexion pour la prise en compte des séquelles sur les aspects de vie quotidienne et sociale des personnes.

> **Spécialisés, mobiles et pluridisciplinaires, les professionnels des Relais interviennent sur toutes les dimensions médico-sociales du projet de vie des personnes orientées par la MDPH.**

L'Équipe Départementale de Soutien : un suivi et une veille

L'équipe de Soutien, créée en janvier 2018 et financée par le Conseil Départemental, propose des prestations de suivi et de veille.

L'intervention de « veille » peut être proposée après une période d'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire (Relais). Elle est assurée par des travailleurs sociaux et vise à maintenir la pérennité des actions et des moyens mis en place, comme la continuité des aides techniques, l'intervention d'auxiliaires de vie sociale, et la coordination des intervenants.

L'intervention de « suivi » a pour objectifs :

- D'accompagner le parcours des personnes dont le projet nécessite une aide ponctuelle mais indispensable dans la durée.
- De suivre des personnes qui ont un entourage et des intervenants en place mais avec un besoin de coordination et/ou d'interventions spécialisées …

Le suivi des personnes porte sur un seul axe conforme à leurs attentes. En cas de dégradation de la situation de la personne, d'évènement particulier, ou d'évolution de la situation, le passage ou le retour à un accompagnement par un Relais peut être nécessaire.

CHARGE DE SOUTIEN AU PROJET DE VIE

Professionnel issu du secteur social (assistant de service social, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, …), celui-ci intervient en soutien des personnes à partir d'objectifs précisés dans le cadre d'un projet personnalisé prévoyant un suivi ou une veille (Cf. supra). Il organise et conduit ses actions autour de dimensions sociales bien identifiées avec la personne et éventuellement son entourage. Il accompagne la réflexion sur le projet de vie à domicile (et son évolution), en facilitant l'identification et la mobilisation des ressources nécessaires (aide humaine, mises en situation, démarches administratives, gestion budgétaire, etc.).

> **Spécialisés et mobiles, les professionnels de l'équipe de soutien proposent un suivi et une veille sociale à des personnes orientées par la MDPH.**

Les chargés d'appui-ressource

Les chargés d'appui-ressource sont des professionnels issus du secteur social (éducateurs spécialisés, mandataires judiciaires) et de celui de la santé (ergothérapeutes, infirmiers et psychologues). Leur intervention s'inscrit dans le cadre du déploiement de la Fonction Ressource coordonnée par une neuropsychologue expérimentée.

Les chargés d'appui-ressource interviennent dès l'accueil de la personne, l'accompagnent dans l'expression de ses besoins d'aide et ses attentes. Ils informent sur les droits existants ainsi que sur l'ensemble des dispositifs susceptibles d'être activés dans et autour des situations.

Ils soutiennent la réflexion, se positionnent (si nécessaire) en intermédiation avec les autres acteurs et peuvent offrir un soutien ponctuel à la personne concernée comme à sa famille.

Les chargés d'appui-ressource organisent également l'appui aux proches aidants au travers de la mise en place et de l'animation de groupes de soutien, sessions de sensibilisation et actions de formation. Ils facilitent également la mise en œuvre de solutions de répit et de relais.

Enfin, les chargés d'appui œuvrent au développement des connaissances sur le handicap consécutif à une lésion cérébrale acquise (LCA), ainsi qu'au renforcement des dynamiques de coopération territoriale et des partenariats.

PARTIE 4 : LES MOYENS

Chapitre 1 - Organisation et modalités de pilotage du dispositif

1. L'équipe de pilotage

1.1. L'équipe de direction

Elle est composée d'un directeur, d'un directeur adjoint et de 2 responsables Territoires et développement. Elle est chargée du bon fonctionnement en dispositif, garantissant la cohérence entre les acteurs et les actions, le suivi des pratiques, des outils et des procédures, ainsi que le partage des informations. A l'exception de l'association TCA 13 qui est indépendante, elle gère l'ensemble des aspects administratifs, financiers et RH des acteurs du dispositif.
L'AFTC 13 ne dispose pas d'un siège central mais prévoit un pilotage départemental pour le dispositif installé à Aix-en-Provence. Ce pilotage (principes et organisation) poursuit plusieurs objectifs :

→ La coopération et la coordination des actions de l'ensemble des intervenants du territoire
→ Le développement et l'évaluation de nouveaux projets de développement
→ La recherche et l'organisation de synergies et la mutualisation des moyens entre les acteurs

Le Directeur

Le directeur a pour mission principale de mettre en œuvre les décisions du conseil d'administration et de promouvoir le développement de l'association en veillant au respect du projet associatif. Il est force de proposition auprès du CA pour orienter les actions futures de l'organisation.
Le directeur pilote et supervise les différentes activités de l'association sur plusieurs aspects : technique, administratif, financier et humain. Cela inclut notamment les activités sociales et médico-sociales (SAMSAH) prévues dans le cadre du présent projet. Il veille à ce que toutes les actions menées par l'association soient conformes aux règles juridiques, sociales et financières en vigueur, garantissant ainsi une gestion transparente et respectueuse des obligations légales.

Le directeur adjoint

Le directeur adjoint seconde le directeur dans l'ensemble de ses responsabilités et attributions. Il est également chargé d'assurer le remplacement du directeur pendant ses absences, garantissant ainsi la continuité de la gestion de l'association. Le directeur adjoint dispose d'une délégation de responsabilité permanente pour l'ensemble des fonctions support. Dans son rôle de manager, le directeur adjoint supervise directement une équipe de professionnels dédiés aux fonctions support suivantes : Ressources humaines (RH), Sécurité et santé au travail, Logistique, Finance, Vie associative, Fonctions médico-sociales transverses (dossiers des personnes accompagnées).

Les Responsables Territoires et développement

Le responsable Territoires et développement est rattaché à l'équipe de direction et placé sous la responsabilité hiérarchique du Directeur du dispositif. Il est amené à entretenir des liens avec les administrations et autres organismes de contrôle ainsi qu'avec des partenaires stratégiques.

Ce professionnel a deux missions principales :

→ Manager les solutions et les équipes professionnelles en proximité, en organisant la fluidité des parcours des personnes accompagnées et de leurs proches. Ils supervisent les professionnels intervenants dans les trois territoires dont ils sont responsables (totalisant entre 500 000 et 900 000 habitants). Ils assurent la responsabilité hiérarchique des coordinateurs du SAMSAH, des professionnels des GEM et de l'habitat inclusif. Ils sont responsables de la qualité des solutions qui concernent entre 120 et 200 personnes avec LCA plus leurs proches.

→ Participer activement au développement des projets visant à améliorer et enrichir le dispositif de l'AFTC13 et les réponses apportées aux situations des personnes.

I.2. L'équipe administrative

Elle réalise ses missions pour l'ensemble des éléments du dispositif et permet aux professionnels « de terrain » de travailler dans les meilleures conditions. Les 5 professionnels sont placés sous la responsabilité du directeur adjoint.

Ils ont pour mission commune d'assurer l'accueil téléphonique et physique et de contribuer à la diffusion de l'information.

L'assistant médico-social

L'assistant médico-social est chargé de la tenue des dossiers des personnes accompagnées par le SAMSAH, ceci notamment sur les aspects administratifs, médicaux et numérique en lien avec l'évolution des usages numérique du secteur (Via trajectoire, DMP, MSS ...). Il est aussi en charge du secrétariat médical (préparation des dossiers médicaux de consultation, prise de rdv). Il travaille en lien étroit avec les professionnels du SAMSAH et réalise également des entretiens d'accueil avec des personnes concernées par la lésion cérébrale acquise qui contactent l'AFTC 13.

L'assistant administratif et communication

Il participe à la vie associative de l'AFTC (organisation des bureaux, CA, AG, appel et suivi des adhésions), mais aussi pour l'organisation d'évènements ponctuels.

Il fait également partie de l'équipe de la fonction ressource, notamment sur les aspects communication (réseaux sociaux, alimentation du site internet et conception de supports de communication) et pour le projet aidants (liens avec l'équipe des aidants, organisation du rdv des aidants…), mais aussi pour des appuis individuels. Il réalise également des entretiens d'accueil avec des personnes concernées par la lésion cérébrale acquise qui contactent l'AFTC 13.

L'assistant RH

L'assistant RH a pour mission d'effectuer le suivi administratif de la gestion du personnel : diffusion des offres d'emploi et des candidatures, rédaction des contrats de travail et des avenants, suivi des absences (congés, arrêts maladie...) et éléments divers (mutuelle, visites médicales, saisie des

éléments de variables de paye...). Il réalise également l'accueil "physique" des nouveaux professionnels et des entretiens d'accueil avec des personnes concernées par la lésion cérébrale acquise qui contactent l'AFTC 13.

L'assistant logistique

Sa responsabilité particulière concerne le suivi administratif des locaux (recherche d'artisans, suivi de travaux, lien avec les bailleurs), le suivi de la flotte de téléphones, des copieurs, des PC ; il prépare les commandes de fournitures et suit les frais de déplacement.
Ce professionnel a également en charge l'organisation des formations (organisation des sites, déplacements des professionnels, réservation d'hôtel...).

Le comptable

Le technicien comptable a pour mission de saisir la comptabilité, préparer les virements et réaliser le rapprochement bancaire pour l'ensemble des éléments du dispositif. Il prépare également des éléments comptables destinés au cabinet qui révise les comptes. Le technicien comptable participe également à la gestion locative des habitats inclusifs. Enfin, il négocie les contrats et réalise le suivi du parc de véhicules automobiles.

2. Les processus de pilotage et les activités

Le dispositif AFTC 13 repose sur plusieurs processus qui organisent les activités conduites avec les personnes, des activités supports et des activités de gestion et de pilotage (Cf. ANNEXE 2).

2.1. Les processus relatifs aux activités conduites avec les personnes

Accueil et orientation

-> Activités d'accueil, d'écoute et de recueil des premiers éléments concernant la situation des personnes (attentes, besoins, …). Première mobilisation des acteurs du dispositif.

Accompagnement du projet de vie des personnes

-> Activités de gestion et d'animation du SAMSAH afin de garantir la qualité des prestations et des pratiques professionnelles.

Soutien au parcours de vie

-> Management des prestations d'appui (Fonction Ressource) et de la coopération en matière d'Habitat inclusif, de soutien apporté aux aidants et des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle).
-> Partenariat avec TCA 13.

2.2. Les processus relatifs aux activités supports

Ressources Humaines -> Gestion des ressources humaines, sécurité au travail, veille juridique, formation, démarches d'embauche, contrats de travail et réglementation sociale.

Comptabilité/gestion -> Gestion des paiements, des salaires, des déclarations sociales et de la comptabilité des différentes composantes du dispositif.

Logistique et services généraux -> Gestion des achats, des relations avec les prestataires pour la maintenance des locaux, la gestion des assurances, et le suivi des mutualisations (TCA, GEM, etc.).

Communication -> Gestion et actualisation des supports numériques (site internet, réseaux sociaux) et des supports papiers (flyers, affiches, etc.).

Gestion de la vie associative -> Organisation des convocations pour les instances, diffusion des comptes rendus, gestion des adhésions, ainsi que la gestion des forums et journées associatives.

Dossier des personnes -> Création et gestion des dossiers des personnes, veille à leur conformité avec les procédures et les réglementations, suivi administratif du parcours des personnes.

2.3. Les processus relatifs aux activités de gestion et de pilotage

Développement -> Élaboration et mise en œuvre des projets de développement, en lien avec le projet associatif, les orientations du Conseil d'administration (CA) et la connaissance approfondie des besoins et des attentes à laquelle chacun des professionnels contribue.

Stratégie / Projet de service et dispositif -> Définition et mise en œuvre du projet de service du SAMSAH, ainsi que du projet de dispositif en lien avec le CA de l'AFTC 13.

Pilotage -> Conduite de la démarche d'amélioration de la qualité, gestion de la performance et du suivi des activités.

Qualité et gestion des risques -> Mise en œuvre de la démarche qualité, gestion des événements indésirables, traitement des plaintes et réclamations, sécurisation des données et protection des informations.

Relations CA et IRP -> relations avec le Conseil d'administration et les Instances Représentatives du Personnel (IRP).

Gestion et relations avec les tutelles et partenariats institutionnels -> Élaboration des budgets de fonctionnement des dispositifs (SAMSAH, GEM, Habitat, etc.), contrôle des documents comptables, dialogue de gestion, et gestion des partenariats stratégiques et opérationnels en lien avec le CA.

Chapitre 2 - Les Ressources Humaines

1. Les professionnels et acteurs du dispositif

1.1. Le SAMSAH

Les 6 équipes de proximité (Relais) sont organisées de manière à offrir un accompagnement pluridisciplinaire et adapté aux personnes. Chaque équipe est composée de profils variés et complémentaires, permettant de répondre aux besoins spécifiques dans une approche globale :

Un coordinateur des interventions. Il peut être psychologue, neuropsychologue ou autre professionnel de santé avec un Master en coordination pour gérer et organiser les actions sur le terrain. Au total, ce sont donc 6 professionnels qui sont répartis sur chacune des 6 équipes.

Un Référent en santé neuropsychologique, neuropsychologue, pour chaque Relais, avec un total de 4 professionnels dédiés à cet aspect de l'intervention.

Des Chargés d'Inclusion Sociale (CIS), principalement travailleurs sociaux, sont également présents sur chacun des Relais. Au total, ce sont 19 professionnels qui sont répartis sur les 6 équipes, afin de garantir un accompagnement de qualité en matière d'inclusion sociale.

Des médecins, au nombre de 2, qui assurent la couverture médicale pour l'ensemble des 6 Relais.

Des Infirmiers diplômés d'État (IDE), avec un nombre total pour l'ensemble du service de 6 IDE.

Des ergothérapeutes, actuellement au nombre de 6, spécialisés dans l'accompagnement des personnes en difficulté avec les tâches quotidiennes en lien avec leur autonomie.

Des professionnels en formation, notamment des apprentis travailleurs sociaux, avec un total de 6 personnes qui intègrent les équipes des Relais. Parmi les professionnels en CDI au SAMSAH, 4 ont achevé leur dernière année de formation en apprentissage au sein du service.

L'équipe départementale de soutien est composée d'un coordonnateur et de 3 chargés de soutien au projet de vie, tous travailleurs sociaux et qui sont placés sous la coordination et la gestion du coordonnateur.

L'équipe des professionnels de la Fonction Ressource, composée de 5 personnes chargés d'appui-ressource est caractérisée par la diversité de ses profils. Ces derniers viennent de secteurs différents, ce qui permet une complémentarité dans les actions entreprises. L'équipe inclut ainsi des profils sociaux (éducateur spécialisé, mandataire judiciaire), paramédicaux (infirmiers diplômés d'État, ergothérapeutes) et un ergonome, permettant d'aborder les situations sous différents angles et de répondre aux besoins multiples des bénéficiaires.

1.2. Les GEM

Le projet des GEM prévoit à chaque fois la présence de **professionnels de l'animation**, certains ayant un parcours de travailleur social, avec une appétence particulière pour les activités de groupe ou des parcours diversifiés (diplôme d'arts plastiques, pédagogue de communauté, sciences humaines…).
8 professionnels (2 recrutements à venir) animent aujourd'hui les 5 GEM couvrant le département.
Les GEM accueillent par ailleurs régulièrement des jeunes en mission de service civique.

I.3. L'Habitat Inclusif

Un **Animateur du projet de vie sociale et partagée** intervient sur les 2 habitats inclusifs que l'AFTC a mis en place. L'animateur du projet de vie sociale et partagé exerce des activités de veille et d'appui aux habitants dans quatre dimensions mentionnées dans l'Arrêté du 24 Juin 2019 :

→ La veille et la sécurisation de la vie à domicile,
→ Le soutien à la convivialité,
→ Le soutien à l'autonomie de la personne,
→ L'aide à l'inclusion sociale.

Cette fonction est actuellement occupée à la MD4 (Gardanne) et au Val Saint André (Aix) par un professionnel issu du secteur social, titulaire du diplôme de Conseillère en Economie Sociale et Familiale. Il dispose d'une expérience de plus de 15 ans dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap et / ou dépendante à domicile. Il a obtenu le diplôme inter universitaire sur le traumatisme crânien et la lésion cérébrale acquise : aspects sociaux et médico-sociaux.

I.4. TCA

Le SAD de TCA 13 est animé par une directrice. L'équipe administrative et de coordination est composée d'une responsable ressource humaine et du pôle intervention, deux coordinateurs de secteurs, d'une assistante pôle administrative et coordination, une assistante technique et une assistante comptable.

L'équipe d'intervenants à domicile est composée de 70 salariés, diplômés ou non dans la branche de l'aide à domicile. TCA 13 intervient au domicile des personnes sur tout le département (133 bénéficiaires en 2024) et dans le cadre des deux habitats inclusifs (Gardanne et Aix en Provence).

Les intervenants à domicile sont sensibilisés par les professionnels du SAMSAH et de la Fonction Ressource aux lésions cérébrales et leurs conséquences au quotidien.

2. La Gestion des Emplois et Parcours Professionnels (GEPP)[1]

La Gestion des Emplois et Parcours Professionnels (GEPP) est une approche dynamique de la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC). Elle place le parcours professionnel au cœur des préoccupations, avec pour objectif principal de garantir une meilleure adéquation entre les compétences des intervenants et les besoins de l'intervention. La GEPP est conçue comme une solution pour accompagner le changement au sein de l'organisation, en anticipant les évolutions des métiers et des compétences. Elle contribue également à la fidélisation des intervenants. Dans un environnement professionnel en constante évolution, la GEPP répond à plusieurs enjeux majeurs :

- Anticiper les évolutions technologiques et les mutations dans le secteur social et médico-social.
- Favoriser la mobilité professionnelle et la reconversion des salariés.
- Prévenir les ruptures d'emploi et promouvoir une gestion proactive des ressources humaines.

Globalement, le niveau de qualification de l'ensemble des professionnels est élevé. En effet, 85 % des professionnels ont un diplôme de niveau III, II ou I.

2.1. La formation continue des professionnels

La formation continue des professionnels constitue une priorité pour l'AFTC 13. Elle est abordée en fonction des objectifs et des enjeux identifiés comme prioritaires dans le cadre du fonctionnement du dispositif. Cette politique de formation répond à plusieurs axes et objectifs dont :

→ **Le développement d'une culture partagée entre tous les professionnels**, quel que soit leur niveau de formation initiale, leur place ou leur rôle dans le dispositif. Cette approche vise à renforcer la cohésion et la collaboration entre les différents acteurs.

→ **La spécialisation des intervenants et l'amélioration continue des pratiques** afin de répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées. Cela permet de garantir une prise en charge toujours plus adaptée et de qualité.

→ **L'adaptation aux besoins et aux évolutions du secteur**. Avec la montée en puissance des technologies, l'accès au numérique devient un axe fondamental de la formation, permettant aux professionnels de s'approprier de nouveaux outils et pratiques.

→ **L'entretien d'une dynamique d'auto-évaluation et d'innovation**, inscrite dans une démarche permanente d'amélioration de la qualité. Cette démarche vise à encourager les professionnels à réfléchir sur leurs pratiques et à proposer des solutions nouvelles pour répondre aux défis du terrain.

Le Diplôme Inter-Universitaire (DIU) Traumatismes Crânio-Cérébraux.

Chaque professionnel intégrant la structure s'engage à assister au DIU traumatismes crânio-cérébraux, aspects médicaux et sociaux. La participation à cette formation permet d'acquérir des connaissances partagées entre tous les professionnels et nécessaires au travail auprès des personnes que nous accompagnons. La formation est dispensée par les Universités de Paris Bordeaux et Angers. Plusieurs professionnels du SAMSAH (3 ou 4 selon les années) suivent chaque année cette formation.... La formation ouvre droit, si le salarié obtient le diplôme, à une prime mensuelle de spécialité.
Fin 2024, 40 % des professionnels de la structure y sont formés.

La formation interne

L'accueil des nouveaux arrivants. Au-delà de leur formation initiale, les professionnels qui intègrent la structure bénéficient d'une formation dispensée à l'ensemble des nouveaux arrivants. Il leur est présenté le dispositif de l'association, ses missions, la lésion cérébrale acquise, les séquelles qui en découlent et leur retentissement dans le quotidien.

Les formations d'approfondissement. Des formations pour approfondir des aspects techniques (informatique, juridique, etc.) sont proposées. Ces formations visent à développer une culture commune et à spécialiser les professionnels (ex. PPH, ...).

Autodétermination. Chaque année est organisée une session de 2 jours sur l'auto-détermination. Elle est proposée aux professionnels nous ayant rejoint en cours d'année (ceci afin de former l'ensemble des professionnels) et a pour objectif que chacun d'entre eux connaisse ce concept et puisse, dans ses pratiques professionnelles, identifier des pistes d'actions visant à améliorer l'autodétermination des personnes.

La sécurité. Une formation PSC1 effectuée en lien avec l'union des pompiers est programmée annuellement ; chaque professionnel sera formé tous les 3 ans. Un professionnel sur chaque site reçoit une formation de Sauveteur Secouriste au Travail (SST) ; cette formation est renouvelée tous les 2 ans.

Les formations spécialisées de courte durée offrent aux professionnels la possibilité de participer à des sessions de formation d'une durée d'une semaine ou moins sur des thématiques diverses. Ces formations sont dispensées par des organismes spécialisés et couvrent un large éventail de sujets. La participation à ces formations s'organise tout au long de l'année, en fonction des besoins et des demandes. Elles peuvent porter sur des thèmes ou pratiques spécifiques proposées par des structures telles que Centre Ressource Francilien sur le Traumatisme Crânien (CRFTC), France Cérébrolésion, ou La Braise. Ces formations permettent donc aux professionnels d'acquérir des compétences pointues et actualisées, contribuant à l'amélioration de la prise en charge des personnes accompagnées.

Des formations qualifiantes et diplômantes de longue durée sont financées par le service afin de favoriser le développement de compétences spécialisées. Elles permettent aux professionnels de suivre des parcours de formation plus approfondis, souvent étalés sur plusieurs années : Caferuis, Master en intervention et développement social (Handicap et dépendance), Master en gestion d'établissement médicaux et Médico sociaux, thérapie familiale, …

Le service prend également en charge le financement de formations qualifiantes pour les salariés en contrat d'apprentissage ou de professionnalisation, dans des domaines variés tels que l'économie sociale et familiale ou l'éducation spécialisée. Ces formations permettent aux professionnels de se perfectionner dans leurs domaines d'expertise et de répondre ainsi aux besoins spécifiques des bénéficiaires.

Les professionnels participent également à des **colloques, webinaires, journées d'études et des conférences sur des thématiques variées** (ex. vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, usages du numérique, ...).

Le plan de formation

Le plan de formation est élaboré chaque année en lien avec le CSE (examen des demandes de formation et programmation en fonction de critères définis). Il est transmis et « optimisé » par l'OPCO santé afin de dégager un maximum de possibilités de financement. Chaque année, notre enveloppe dégagée par OPCO Santé via le CIFA (Compte Investissement Formation Adhérent) et enveloppes annexes (Fonds Mutualisés de Branche notamment) est consommée, certaines formations émargeant financièrement sur les fonds propres de l'association.

2.2. L’organisation du travail (horaires, temps de travail, télétravail)

Afin de garantir la souplesse nécessaire à l’activité, un accord d’entreprise instaurant l'annualisation du temps de travail a été mis en place le 1er mai 2024. Cet accord permet une flexibilité des horaires en fonction des besoins réels de l'activité. Ainsi, à partir d’une planification prévisionnelle indicative, les horaires des professionnels peuvent être ajustés pour s'adapter aux exigences du terrain, incluant la possibilité de rencontrer des personnes accompagnées et/ou leur entourage en soirée ou le samedi, si nécessaire. Cette flexibilité permet de répondre aux imprévus tout en assurant un accompagnement de qualité. De plus, cet accord favorise un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée, en offrant aux professionnels plus de latitude dans l’organisation de leur emploi du temps. Des possibilités de télétravail sont également prévues, en fonction des postes et du temps de travail des professionnels. Pour les professionnels ayant des missions principalement administratives, un maximum d’une journée de télétravail par semaine est autorisé. Le télétravail est, bien entendu, facultatif et n’est mis en place que pour ceux qui le souhaitent.

2.3. Les instances représentatives du personnel

Un Conseil Social et Économique (CSE) est installé au sein de l’association depuis 2009. Les dernières élections de cette instance ont eu lieu en 2023, permettant ainsi l’élection de 4 représentants. Les réunions du CSE se tiennent chaque mois et suivent un ordre du jour partagé entre les membres du CSE et la direction. À l'issue de ces réunions, les professionnels reçoivent un compte-rendu des échanges transmis par les membres du CSE, afin de maintenir une communication transparente au sein de l'organisation.
À partir de février 2025, le fonctionnement de cette instance évoluera, car l’AFTC aura atteint 12 mois avec plus de 50 ETP de professionnels, ce qui entraînera des ajustements dans son organisation et son fonctionnement.

Chapitre 3 - Information et communication

Afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions conduites par les divers acteurs du dispositif, il est nécessaire de prévoir des outils et des règles ayant pour objet de faciliter et sécuriser le partage des informations et des échanges nécessaires.

1. Les outils de gestion et de suivi des parcours (SAMSAH)

1.1. Mediateam

Le logiciel qui héberge le DUI des personnes accompagnées est Mediateam. Il est exclusivement utilisé par les professionnels du SAMSAH pour la gestion des informations et des dossiers des personnes accompagnées. L'outil centralise les informations relatives à l'accompagnement, ce qui facilite le suivi et la coordination des actions.

Les professionnels y consignent leurs interventions quotidiennes via des fiches d'intervention qui tracent l'activité et facilitent le suivi de l'évolution de la situation et la gestion des transitions.

Plusieurs volets recensent les données de chaque personne, avec la possibilité d'y adjoindre des documents :

Parcours	Permet de visualiser la date d'entrée dans le service et les différentes phases d'accompagnement. Cet item permet également de noter l'origine de la demande, ainsi que les consentements que la personne a donné pour son accompagnement et son droit à l'image.
Coordonnées	Recense l'ensemble des coordonnées de la personne, y compris son INS (Identité Nationale de Santé), l'information de sa protection juridique, les éléments relatifs à son réseau (familial, amical, professionnel…. Y compris sa personne de confiance) et enfin des renseignements médicaux.
Administratif	Recense les droits de protection sociale, ainsi que les droits ouverts auprès des organismes tels que la MDPH, la sécurité sociale
Situation sociale	Habitat et mode de vie, Profession et formation, ainsi que les Activités et occupations des personnes.
Médical	Antécédents, Constantes, Facteurs de risque / points de vigilance, Vaccinations, Allergies et intolérances, hygiène, addiction, alimentation, sexualité et gynécologie, le sommeil, les traitements, les différents CR de spécialistes médicaux et paramédicaux sont classés dans ce volet. Les directives anticipées sont également retranscrites dans ce volet lorsqu'elles ont été questionnées
Projet personnalisé	Ce volet permet de réaliser le projet d'accompagnement co-construit avec chaque personne accompagnée ; il permet également de joindre le DIA signé dès le début de l'accompagnement
Résumé	Ce volet permet d'avoir un visuel rapide des informations clés (coordonnées, dernières informations).

Les données récoltées, en particulier les informations médicales, sont stockées sur Mediateam, qui est un système agréé pour héberger des données de santé (HDS). Cela garantit la confidentialité et la sécurité des données des personnes accompagnées.

NB : En 2024, Le SAMSAH a contractualisé avec l'Agence Nationale de Santé afin de mettre en place la "version Ségur" du logiciel. Celui-ci autorisera l'accès au dossier médical partagé et renforcera la coordination de soins.

1.2. Messagerie de Santé Sécurisé

Les messageries sécurisées de santé (*MSSanté)* permettent à des professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social, habilités par la loi, à échanger entre eux des données de santé à caractère personnel de manière sécurisée. *MSSanté* permet également d'échanger avec les patients/usagers via la messagerie de santé de Mon Espace Santé.

L'ensemble des professionnels du SAMSAH (professionnels de santé et médico-sociaux) disposent d'une MSS via la plateforme MEDIMAIL afin de sécuriser les échanges en interne et en externe de l'organisation.

1.3. Via Trajectoire

Cette plateforme en ligne a pour objet la gestion et le suivi des demandes d'orientations des personnes en situation de handicap dans les établissements médicaux-sociaux et sociaux du département. Elle est quotidiennement mise à jour par l'Assistante Médico-sociale.
Cet outil conçu pour faciliter et fluidifier les échanges entre les différents acteurs permet de connaitre en temps réel les listes d'attentes des établissements accueillant ou accompagnant des personnes en situation de handicap et de réduire le délai d'accompagnement et de prise en charge.

En 2026, un pas de plus sera franchi avec la possibilité pour les personnes, de faire en une seule action, plusieurs demandes d'admission dans les établissements ou service pour lesquels elle a eu une notification MDPH via le DUA (dossier Unique d'Admission), accessible par le biais de Via Trajectoire.

1.4. RESID-ESMS

Le RESID ESMS est un nouveau dispositif conçu pour suivre l'activité et la consommation de soins des établissements et services médico-sociaux (ESMS). Ce système s'inscrit dans un cadre réglementaire rigoureux, en application du décret n° 2018-173 du 9 mars 2018, qui autorise la création d'un traitement de données à caractère personnel dédié à cette fin. L'objectif principal de RESID ESMS est de permettre une gestion optimale des ressources et des soins fournis aux usagers des ESMS.

2. Les outils de collaboration et de communication dans le cadre du fonctionnement en dispositif

L'objectif principal des outils collaboratifs **Teams, Outlook (agendas partagés) et du SharePoint** est d'améliorer la communication, la gestion des projets et la coordination des actions conduites au sein des équipes et entre les divers intervenants du dispositif AFTC 13.

Une communication centralisée et simplifiée

Les documents et outils (échanges, discussions sur les projets, organisation d'événements) peuvent être centralisés en un seul endroit. Cela participe à un souci de minimisation des recueils et transmission des données (multiplication des mails, …) : l'essentiel de l'information est regroupé pour une communication plus fluide entre les intervenants.

Un partage facilité des documents

A l'exception des données de santé et autres informations sensibles, Teams offre un espace de partage sécurisé qui permet d'avoir à disposition tous les documents dont les intervenants ont besoin (rapports, comptes rendus de réunion, procédures, etc.).

Une meilleure coordination des actions et des acteurs

Avec les outils de gestion de projet de Teams, le suivi de l'avancement des projets en cours est assuré. Cela peut nous permettre de voir qui fait quoi, d'assigner des tâches de manière claire et de respecter les délais plus facilement.

Des outils adaptables à nos besoins spécifiques

Nous personnalisons le réseau selon l'organisation et les besoins spécifiques du dispositif : création des espaces dédiés pour l'équipe de pilotage, pour chaque unité du SAMSAH, chaque GEM et pour les besoins du travail collaboratif autour de projets sur chacun des territoires (ex. activités, séjour…), ou pour les projets transversaux (aidants, habitat inclusif et le fonctionnement en dispositif départemental.

3. Système d'information et protection des données (Démarche RGPD)

L'association a engagé une démarche de mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) à partir de mars 2022. Elle a été accompagnée par un cabinet spécialisé dans le secteur médico-social.

Au-delà de l'application de la réglementation (notamment la mise en place d'un registre de sécurité), cette démarche a permis de définir une politique de stockage, d'archivage et de destruction des données. Elle a également servi à sensibiliser les professionnels sur la manipulation et le stockage des données personnelles. Cette réflexion a conduit à la rédaction d'une charte informatique précisant les bonnes pratiques à adopter.

Aujourd'hui, l'AFTC 13 a désigné un Délégué à la Protection des Données (DPD) interne, qui organise chaque année une session de sensibilisation à l'ensemble des professionnels, portant sur la manipulation, la gestion et le stockage des données personnelles.
Un coffre-fort numérique à mot de passe ainsi qu'un accès pour chaque professionnel du service médico-social à la messagerie de santé sécurisée (MSS) est également prévu renforçant ainsi la sécurité des informations sensibles.

Chapitre 4 : Qualité, Sécurité, Environnement

1. La sécurité des personnes et des biens

L'activité est organisée de manière à assurer la **sécurité des biens** et des **personnes** dans toutes ses dimensions. Parmi les mesures mises en place, on peut citer :

→ Entretiens rigoureux des véhicules : les véhicules sont régulièrement entretenus pour garantir leur sécurité et leur bon fonctionnement.

→ Aménagement des locaux de travail : les espaces de travail sont conçus pour offrir un confort optimal, une hygiène rigoureuse, et une sécurité maximale pour les personnes et les biens.

→ Souplesse dans l'organisation du travail d'équipe : une organisation flexible permet de répondre aux besoins opérationnels tout en maintenant un environnement de travail sûr et serein.

→ Contractualisation d'assurances : des assurances spécifiques sont souscrites pour couvrir les véhicules personnels des salariés (auto-mission), les locaux, les activités réalisées, ainsi que les déplacements exceptionnels.

→ Renforcement de la sécurité informatique : eu égard à la quantité et à la sensibilité des données traitées par l'ensemble des professionnels du dispositif, plusieurs mesures informatiques renforcent la cyber sécurité (mise en place de coffre-fort à mot de passe, sécurisation des messageries, prestataires HDS, ...).

2. Les mesures de prévention des risques professionnels

Le DUERP

Le Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP) est un outil indispensable pour l'identification et l'évaluation des risques professionnels. Son objectif principal est de prévenir les accidents du travail et les maladies professionnelles, en améliorant la santé, la sécurité et les conditions de travail des salariés dans l'exercice de leur fonction.

Le DUERP est élaboré en collaboration avec le CSE et la médecine du travail. Il constitue un outil clé pour :

→ Identifier les risques : il permet de recenser les dangers potentiels pour la santé et la sécurité des professionnels.

→ Évaluer les risques : il permet de mesurer la gravité de chaque risque identifié et d'en déterminer l'importance.

→ Mettre en œuvre des actions de prévention : à partir des risques identifiés, un plan d'action est mis en place pour réduire ou éliminer ces risques.

→ Améliorer les conditions de travail : il contribue à la création d'un environnement de travail plus sûr et plus sain pour les salariés.

Le Document Unique est actualisé chaque année pour toutes les composantes du dispositif AFTC 13. Il est systématiquement révisé en collaboration avec le CSE et la médecine du travail, et est mis à jour en fonction de l'analyse des accidents du travail survenus durant l'année.

Vidéos et affichage de prévention

Du fait de notre activité, les professionnels sont amenés à se déplacer quotidiennement. Le risque routier est de ce fait important (c'est un risque majeur identifié dans le cadre du DUERP).
Afin de le prévenir au mieux, une plaquette relative au risque routier ("guide de bonne conduite") est remise à chaque nouveau professionnel. Des vidéos de prévention au risque routier (distance de sécurité, distance de freinage, remplissage d'un constat, ...) sont également diffusées aux professionnels. Des brochures sont éditées pour être disponibles dans les véhicules de service (remplir un constat, conduite à tenir en cas d'accident...).

En plus de la formations PSC1 dispensée tous les 3 ans aux professionnels, des vidéos relatives aux premiers secours sont envoyées (faire face à une hémorragie, une brûlure, un étouffement...).
Ont également été apposés dans les locaux des affichages sur la conduite à tenir en cas de brûlure, de plaie...
Enfin, un affichage dédié aux postures à son poste de travail est diffusé.

3. Les mesures en faveur du développement durable

Le développement durable est une préoccupation croissante dans le secteur médico-social. Plusieurs actions intègrent cette approche destinée à réduire l'impact environnemental des interventions.
Depuis janvier 2023, l'utilisation d'un SIRH (Système d'Information des Ressources Humaines), Eurecia, permet une gestion optimale des dossiers des salariés. Les documents relatifs à ces dossiers ne sont désormais plus imprimés en format papier, mais sont exclusivement classés et stockés de manière numérique.

En 2024, un nouveau progrès a été réalisé avec la mise en place d'un coffre-fort numérique pour chaque professionnel. Ce coffre-fort permet à chaque salarié de stocker de manière numérique et sécurisée des documents personnels, autres que leur bulletin de salaire. Ce coffre-fort reste la propriété du salarié, même en cas de départ de l'association.
Parallèlement à notre démarche de conformité au RGPD, une politique de classement numérique des éléments des dossiers des personnes accompagnées a été définie. Ainsi, tous les documents sont désormais classés uniquement de manière informatique, et l'association ne conserve plus aucun document papier relatif aux personnes accompagnées.

4. Politique de qualité de vie au travail

La QVCT est essentielle pour développer et favoriser l'épanouissement des salariés et permettre un accueil et un accompagnement qualitatif des personnes. Une série d'actions participe à cet objectif d'amélioration de l'organisation et de la qualité de vie au travail. Elles sont le résultat d'une analyse provenant des multiples échanges autour de l'élaboration et la révision du DUERP, de constats directs et de temps de travail organisés spécifiquement sur cette question. Une démarche d'accompagnement sur la prévention des risques psycho sociaux a été organisée en 2024 donnant lieu à une série de recommandations et d'actions autour de plusieurs thématiques repérées.

→ Clarification des missions et des interactions entre les différents acteurs (mise à jour des fiches de postes, travail participatif ayant pour objet la finalité, l'objet et des modalités de la coopération entre les différents acteurs, ...)

→ Evolution du management participatif : clarification des niveaux d'autonomie de chacun des niveaux de management, outils et méthodes ...
→ Conditions d'emploi (Ergonomie, horaires, matériel...)
→ Procédures en matière de gestion de certains risques (agression, problèmes sanitaires).

L'organisation d'un management de proximité aux acteurs du dispositif prévoit que chaque professionnel dispose d'un N+1 facilement accessible, avec qui il peut échanger sur son travail, sa charge de travail. Ce management est par ailleurs conçu comme transversal et intègre le fonctionnement "en mode dispositif" (par le bais notamment de responsables de la coopération et de la qualité attendue sur chacun des territoires). Ceci permet de garantir le sens et soutenir l'engagement des professionnels dans des pratiques collaboratives et un travail en mode projet. Ceci se matérialise par des réunions régulières qui permettent d'échanger sur le travail et faire le point sur les projets communs et la qualité attendue.

Des temps de supervision des pratiques professionnelles sont par ailleurs tenus chaque mois de façon territorialisée et animés par un professionnel extérieur.

Afin de faciliter le **parcours** d'un nouveau salarié, chaque professionnel est accueilli physiquement au siège où lui est remis son dossier salarié contenant, outre les documents règlementaires, des documents d'information du dispositif, des brochures de prévention. Durant cette première journée, le professionnel reçoit également une formation au logiciel métier utilisé.
Un planning de découverte du dispositif est prévu pour chaque nouveau professionnel ; ainsi, avant de "s'immerger" directement dans son poste, un nouveau salarié "visite" l'ensemble des éléments du dispositif (GEM, habitats inclusifs...).
Dans les semaines qui suivent son arrivée, le professionnel assiste à une "formation intégration" de 2 jours présentant l'association, la lésion cérébrale acquise et ses spécificités, des outils utilisés dans le cadre de l'accompagnement SAMSAH (CIF, PPH, Eladeb...).
Chaque professionnel assiste également obligatoirement à une formation à l'auto-détermination et au DIU traumatisme cranio-cérébraux, aspects médicaux et sociaux.

L'égalité professionnelle pour tous est favorisée dans la mesure où le temps de travail fait l'objet d'une planification qui a été validée individuellement avec chaque salarié. Cette planification reste souple et peut être modulable afin de favoriser tant que faire se peut la conciliation vie professionnelle /personnelle.

Afin de favoriser de bonnes **relations au travail** et des échanges réguliers autour du climat social**,** les membres du CSE sont rencontrés chaque mois ; c'est également en lien avec le CSE qu'est organisée une fois par an une journée de cohésion. Nous tentons également, dans le cadre de réunions réunissant l'ensemble des professionnels, d'organiser des repas pris en commun.

5. La démarche d'amélioration continue

Cette démarche d'amélioration de la qualité repose sur le projet de dispositif et cible les conditions d'amélioration de l'ensemble des actions dirigées vers les personnes et leurs aidants. Elle repose sur une évaluation des pratiques existantes, issue des évaluations pour le SAMSAH et sur des objectifs, précis, concrets et partagés par tous les professionnels.

La définition de processus

Le système qualité de l'organisation repose sur l'identification de trois grands processus qui assurent la cohérence et l'efficacité de notre fonctionnement (Cf. Supra). Ces processus sont également illustrés dans la cartographie figurant en annexe[45]. Ils permettent de distinguer les différentes activités qui contribuent à la qualité des services rendus. On distingue :

→ **Les activités dirigées vers les personnes** : accueil et orientation des personnes, accompagnement de leur projet de vie, mise en œuvre de solutions inclusives en soutien de leur parcours.

→ **Les activités support au fonctionnement du dispositif** : ressources humaines, comptabilité et gestion, logistique et services généraux, communication, gestion administrative des dossiers.

→ **Les activités de gestion et de pilotage** : développement, stratégie et pilotage, qualité et gestion des risques, relations CA et IRP, gestion et relations avec les tutelles et partenariats institutionnels.

Le Copil

Un Comité de Pilotage (Copil) de la démarche d'amélioration de la qualité est constitué de représentants du Conseil d'administration de l'AFTC 13, du Comité Social et Economique, des personnes accompagnées, ainsi que des différents acteurs du dispositif tels que le SAMSAH, le GEM, Habitat et TCA13.

Ce comité qui prévoit également la participation de la direction et du chargé de mission Qualité se réunit une fois par semestre, en mars et fin novembre. Les objectifs principaux du Copil sont :

→ Valider les modalités de déploiement du plan d'action stratégique. Ceci inclut la validation des éléments essentiels tels que le calendrier, les moyens alloués et les priorités définies pour l'implémentation du plan d'actions stratégique.

→ S'assurer de l'avancée du plan stratégique. Il vérifie que le plan stratégique est bien mis en œuvre et que les objectifs définis progressent de manière conforme aux attentes. Lors de chaque réunion, un suivi détaillé de l'avancée du plan d'action annuel est effectué.

Le Comité de suivi

Le Comité de suivi est composé de l'équipe de direction et du chargé de mission Qualité. Il se réunit tous les deux mois pour assurer le bon déroulement des actions liées au projet. Ses missions principales sont les suivantes :

→ Organisation de la mise en œuvre du plan d'action opérationnel. Le Comité veille à ce que les actions prévues soient correctement déployées, en suivant les étapes définies.

[45] ANNEXE 2

→ Suivi de l'avancée des groupes projets. Il s'assure que chaque groupe projet progresse selon le calendrier et les objectifs fixés, en identifiant les points de blocage éventuels.
→ Validation des éléments produits dans le cadre des séquences de travail. Le Comité valide les résultats obtenus lors des différentes étapes de travail, garantissant leur conformité aux attentes et aux standards de qualité.
→ Décision sur les actions d'appui techniques. Si nécessaire, il décide des actions d'appui à mettre en place pour résoudre des difficultés rencontrées ou pour soutenir les équipes dans leur travail.
→ Préparation des Copil et des retours au Conseil d'Administration (CA) : Enfin, le Comité prépare les éléments à présenter lors des Comités de pilotage (Copil) et prépare les retours à faire au Conseil d'Administration, afin de tenir toutes les parties prenantes informées de l'avancée du projet.

Le Chargé de mission Qualité

Le chargé de mission qualité intervient dans le cadre de missions spécifiques et temporaires. Son intervention vise notamment à :

→ La réalisation d'un diagnostic, la diffusion d'information et la conduite d'une auto-évaluation associant les diverses parties prenantes au projet du SAMSAH et au fonctionnement du dispositif.
→ L'accompagnement au changement au travers d'un soutien aux professionnels pour les adaptations nécessaires dans les pratiques en accompagnant les évolutions résultant du plan d'action
→ La préparation des échéances évaluatives futures en lien avec l'équipe de direction et en intégrant la démarche d'actualisation en cours du projet de service et le fonctionnement en dispositif.

Le Plan d'action

Le plan d'action s'appuie sur une série d'objectifs clairs, définis à partir d'une démarche évaluative menée à l'aide de divers outils permettant d'analyser les performances et les axes d'amélioration. Cette démarche s'appuie en effet principalement sur :

. Le Projet du SAMSAH et de fonctionnement en dispositif
. Le CPOM et les orientations stratégiques de l'AFTC 13
. Le référentiel qualité publié par l'HAS et les constats évaluatifs issus de l'évaluation
. Les enquêtes de satisfaction et retours de groupes d'expression,
. L'analyse des évènements indésirables, plaintes et réclamation
. Les RBPP HAS
. Les Audits, ...
. Le DUERP

Un plan global est établi, recensant les actions proposées par les différents acteurs du dispositif. Ce plan recense et détaille les mesures à mettre en œuvre au cours de l'année, en précisant les pilotes responsables, les moyens nécessaires et les indicateurs de suivi.
Pour les actions nécessitant une description précise des étapes de mise en œuvre, une fiche action est élaborée (exemple en ANNEXE 3). Cette fiche, créée par le pilote en collaboration avec les représentants de la structure, bénéficie du soutien du directeur et du responsable qualité et développement. Chaque fiche action est ensuite référencée dans le plan d'action global, assurant une bonne coordination et un suivi rigoureux de sa réalisation.

6. Le plan de gestion de crise et de continuité de l'activité

La crise sanitaire liées au Covid ainsi que certains épisodes météorologiques extrêmes (ex. canicule...) ont amené le SAMSAH et le dispositif AFTC13 à développer parfois dans l'urgence et en l'absence de plan d'action de nouvelles modalités d'intervention.

Un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité à l'échelle du dispositif est en cours d'élaboration avec pour objectif de pouvoir gérer les crises de façon optimale en termes de qualité pour les personnes, les proches et les professionnels. Ceci en intégrant l'ensemble des risques auxquels le public peut être exposé.

Les principales étapes de ce travail dont l'aboutissement est prévu fin 2025 sont les suivantes :

. Définition de l'architecture et des contenus principaux s'agissant d'une organisation en dispositif qui ne prévoit aucun accueil en établissement (repérage des attendus en lien avec l'ARS).
. Identification des supports adaptés au contexte du dispositif
. Constitution des groupes de travail référents sur le déploiement territorial du plan de continuité de l'activité
. Rédaction et mise en forme du document final
. Organisation des modalités de déploiement à l'échelle des territoires
. Mise en place d'une organisation des ressources humaines (formation comprise) permettant le déclenchement et la conduite du plan à n'importe quel moment.

Chapitre 5 - Gestion financière

1. Le CPOM

Le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) a été signé le 31 décembre 2021 entre l'AFTC 13, l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Conseil Départemental (CD). Le CPOM a pris effet au 1er janvier 2022 pour une durée de cinq ans. Il est un moyen d'asseoir la transformation de l'offre et sa pérennisation afin que chacun puisse trouver des solutions correspondant à ses attentes, ses besoins, et réaliser un parcours de vie sans rupture.... Il permet de développer quantitativement et qualitativement des solutions pour tous, de manière territorialisée.
Un bilan d'étape de mi-CPOM a eu lieu en mars 2024 dans le cadre du dialogue de gestion prévu afin d'examiner la trajectoire de réalisation des objectifs fixés.

2. Une gestion différenciée par élément du dispositif

La diversité des solutions proposées, la pluralité des cadres législatifs et réglementaires et le soutien de financeurs différents nécessitent ici de préciser les principaux modes de financements rencontrés.

Comme évoqué, **le SAMSAH** est financé dans le cadre d'un CPOM qui reconnait et intègre partiellement la présence d'acteurs et le fonctionnement en dispositif. Le CPOM prévoit des crédits du Conseil Départemental qui couvrent les dépenses à caractère social (loyers, activités collectives, salaires des professionnels du social, …). Il est également financé par des crédits de l'Assurance Maladie qui couvrent les dépenses liées aux professionnels de santé et certaines activités dont la dimension est plus rééducative que sociale. Les deux financeurs se partagent certaines charges comme celles liées à l'équipe de pilotage.
D'autres interventions très complémentaires à celles initialement prévues pour le SAMSAH sont financées par l'ARS dans le cadre du Fonds d'Intervention Régional (activités prévues dans la cadre de la Fonction Ressource), par le bais de subvention de municipalités ou par la mobilisation de fonds propres associatifs dans le cadre de priorités repérés (ex. actions de soutien en direction des aidants).

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont financés par des crédits de l'Agence Régionale de Santé (ARS) dans le cadre de financements provenant de la CNSA. Le Conseil Départemental soutient financièrement les GEM en participant au financement de la location des locaux accueillant les personnes.

L'Habitat inclusif connait des financements propres. Le fonctionnement des solutions d'habitats est soutenu par le bais de l'Aide à la vie partagée allouée par le Conseil Départemental à chacun des habitants. L'ingénierie est assurée par le bais de financements autres et/ou mobilisent les fonds propres de l'AFTC 13. Enfin, certaines dépenses d'équipements donnent lieu au soutien d'acteurs privés principalement sous la forme de dons.

L'AFTC tient une compatibilité analytique pour chaque élément du dispositif, soit 9 budgets (5 GEM, SAMSAH, Fonction ressource, habitat, AFTC). Par ailleurs, l'Association assure la gestion locative des 2 habitats inclusifs. Le suivi de ces budgets est réalisé chaque mois.

3. Une gestion externalisée de la comptabilité et des paies

L'association fait appel à un cabinet comptable pour la supervision de la comptabilité et la réalisation des bulletins de salaire. L'expert-comptable est rencontré 2 à 3 fois par an.
Depuis l'exercice comptable 2023, un commissaire aux comptes certifie les comptes et vient sur site pour échanger sur la vie et l'évolution de l'association et contrôler les procédures internes. Le Commissaire aux comptes est également consulté lorsqu'une question juridique concernant son champ de compétences est posée.

Chapitre 6 - Les moyens logistiques et matériels

La diversité des activités proposées dans le cadre du fonctionnement en dispositif d'inclusion prévoit de recourir à des moyens logistiques et matériels qui tiennent compte de cette diversité avec un souci permanent de mutualisation. Cette mutualisation très large (information, formation, matériel, locaux, activités…) doit en effet tendre vers une meilleure réactivité, une complémentarité des compétences et l'optimisation des ressources matérielles et financières.

1. Les véhicules

De par la nature de leurs activités, les professionnels intervenants dans le cadre du dispositif se déplacent avec une intensité variable.
Ainsi, les professionnels du SAMSAH se déplacent quotidiennement sur l'ensemble de leur territoire d'intervention :

- → 6 territoires pour les professionnels intervenant dans le cadre des Relais
- → Le département pour l'équipe de soutien et la Fonction Ressource.

Les Relais SAMSAH sont dotés d'au moins un véhicule de service afin de diminuer les frais de déplacement remboursés aux professionnels sur la base du barème fiscal. Sur les territoires les plus étendus, les équipes disposent d'un second véhicule afin de se rendre chez les personnes, les accompagner aux rendez-vous et de se déplacer vers tous lieux opportuns dans le cadre de l'accompagnement.
Les professionnels à temps plein qui se déplacent régulièrement sur l'ensemble du département ont un véhicule de fonction. 4 professionnels sont aujourd'hui concernés.
Par ailleurs, l'Animatrice du Projet de Vie Sociale et Partagée qui intervient sur plusieurs solutions d'habitat inclusif proposées par l'association dispose d'un véhicule de service.
A ce jour, le dispositif mobilise 14 véhicules dans le cade de contrat de location longue durée.
La recherche de mutualisation concerne l'usage des véhicules. Ainsi les professionnels des GEM peuvent disposer des véhicules du SAMSAH à l'occasion de sorties exceptionnelles ou de mini-séjours par exemple.

2. Les locaux

L'AFTC mobilise de nombreux locaux afin de développer l'ensemble de ses activités dans une logique de proximité et d'accessibilité pour les personnes.

→ 6 locaux pour le SAMSAH soit un par Relais territorial ;

→ 5 pour les GEM (Aix, Vitrolles, Marseille, Arles et Aubagne),

→ 1 pour l'équipe de pilotage du SAMSAH qui abrite également le siège social de l'association et les locaux de TCA 13 dans le cadre d'une mutualisation. Sont également mutualisés entre le SAMSAH, l'AFTC et TCA 13 certains équipements (photocopieur, machine à affranchir, …).

En outre, l'AFTC assure la gestion locative de 2 habitats inclusifs pour lesquels elle est locataire et est propriétaire du logement test à Marseille

L'AFTC 13 est principalement locataire. Elle est néanmoins propriétaire de trois locaux accueillant le GEM d'Aix, le Relais (SAMSAH) et GEM d'Aubagne –La Ciotat et le logement test.

3. Les outils de télécommunication

Divers **outils de télécommunication** destinés aux personnes accompagnées, aux professionnels et aux partenaires sont prévus et installés dans le cadre du fonctionnement en dispositif. L'objectif général de ces outils est de faciliter la mise en œuvre des missions et des activités prévues, d'enrichir les prestations proposées et d'améliorer le fonctionnement global.

Les supports numériques prévus :

Chaque professionnel est équipé d'un ordinateur et d'un téléphone portable.
Une flotte de tablettes est également prévue. Celles-ci peuvent être mis à disposition et utilisées par certains professionnels notamment au domicile de la personne (accès et renseignement « en direct » de son DUI avec la personne, travail autour des apprentissages et usage du numériques. Des prêts de tablettes sont également possibles dans le cadre de conventions prévues à cet effet. Les GEM ont reçu des dotations de matériel (ordinateurs et tablettes) grâce à un partenariat avec la fondation Orange solidarité.

Formation aux outils numériques : Le processus d'accueil des nouveaux salariés prévoit une formation au DUI et au SIRH. Dans le cadre de la démarche de conformité au RGPD, une sensibilisation sur la sécurité des données est réalisée annuellement

PARTIE 5 : PERSPECTIVES D'EVOLUTION

PLAN D'ACTION 5 ANS

Axe I : Consolider l'offre proposée dans le dispositif et ses modalités de pilotage

1. Conforter les dispositifs GEM.
2. Positionner TCA13 comme un acteur à part entière du dispositif.
3. Étendre l'offre Habitat Inclusif sur le territoire de Vitrolles.
4. Renforcer la visibilité et le suivi des parcours au sein du dispositif

Axe II : Renforcer les logiques de coopérations et de partenariats dans l'accompagnement des personnes.

1. Contribuer à la réponse accompagnée pour tous et la prise en charge des situations complexes.
2. Développer des solutions de répit aux aidants, consolider les actions de pair aidance et mieux répondre aux situations d' « aidances critiques ».
3. Promouvoir des pratiques et une organisation facilitant la coopération interne et externe.

Axe III : Promouvoir des pratiques et un fonctionnement favorisant le pouvoir d'agir.

1. Partager les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties prenantes.
2. Développer les formes de participation à la vie citoyenne et au fonctionnement du dispositif.
3. Sensibiliser l'ensemble des parties prenantes (professionnels, partenaires, personnes accompagnées et aidants) aux principes et concepts associés à l'approche Développement du Pouvoir d'Agir (DPA).
4. Diffuser et favoriser l'appropriation des outils de communication adaptés aux personnes accompagnées.

Axe IV : Intégrer une culture de la prévention et de la gestion des risques à l'échelle du dispositif.

1. Garantir un plan de continuité de l'activité.
2. Faire vivre les procédures existantes en matière de gestion des risques et en mesurer l'impact.
3. Renforcer la prise en compte des risques dans la démarche de soutien au parcours.

Axe V : Organiser la diffusion et le partage des expertises autour de la lésion cérébrale acquises.

1. Soutenir la mise en œuvre de pratiques et d'outils favorisant l'intelligence collective
2. Élargir l'offre de service de la fonction ressource à destination des publics jeunes et des personnes vieillissantes.

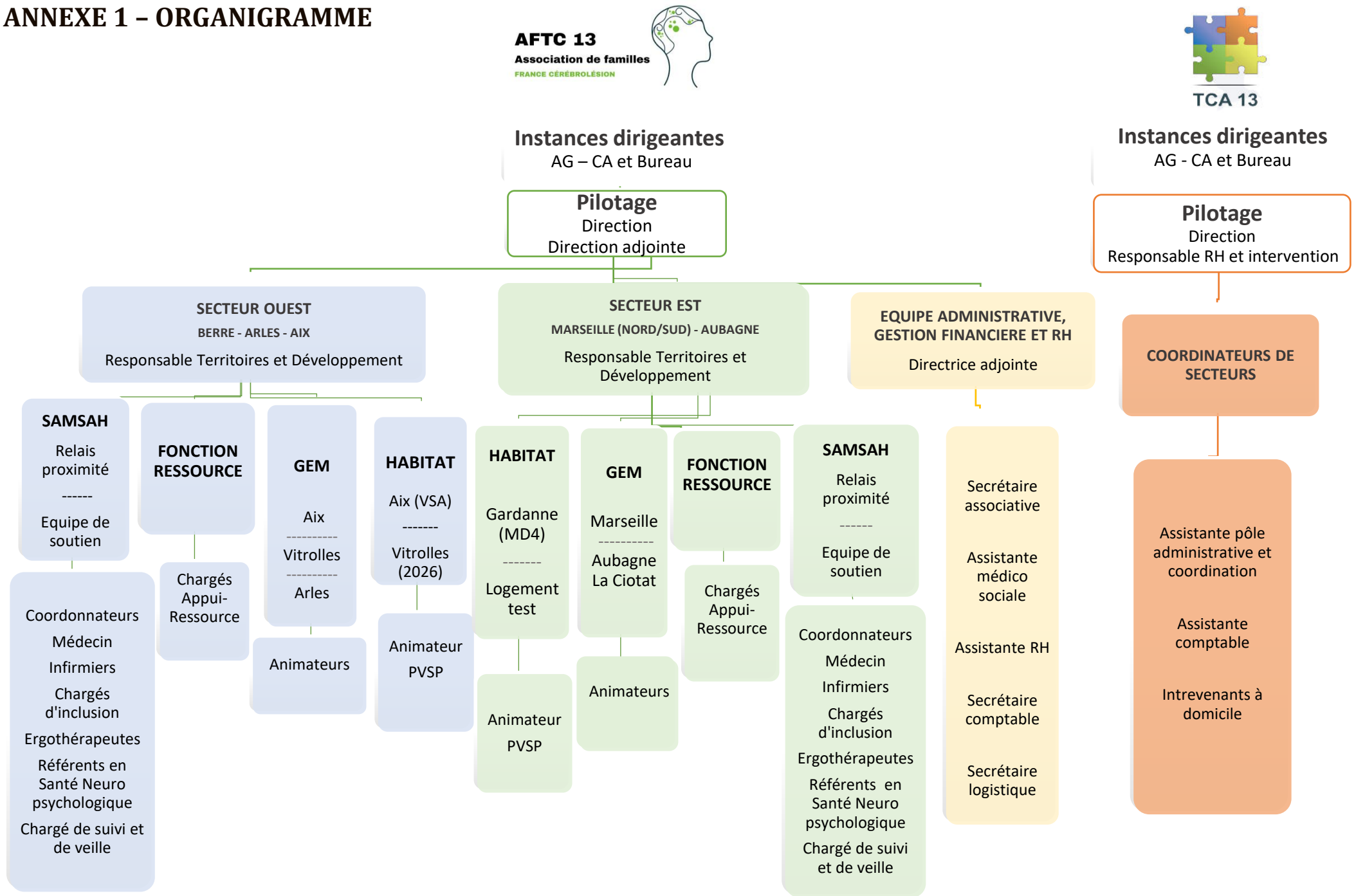
Axe VI : Faire connaitre et valoriser davantage le dispositif et son action.

1. Mettre à jour et développer les supports de communication du dispositif en externe (Site internet, plaquette, supports de présentation de bilan d'activité…)
2. Renforcer la présence et la participation des représentants du dispositif dans les instances départementales.

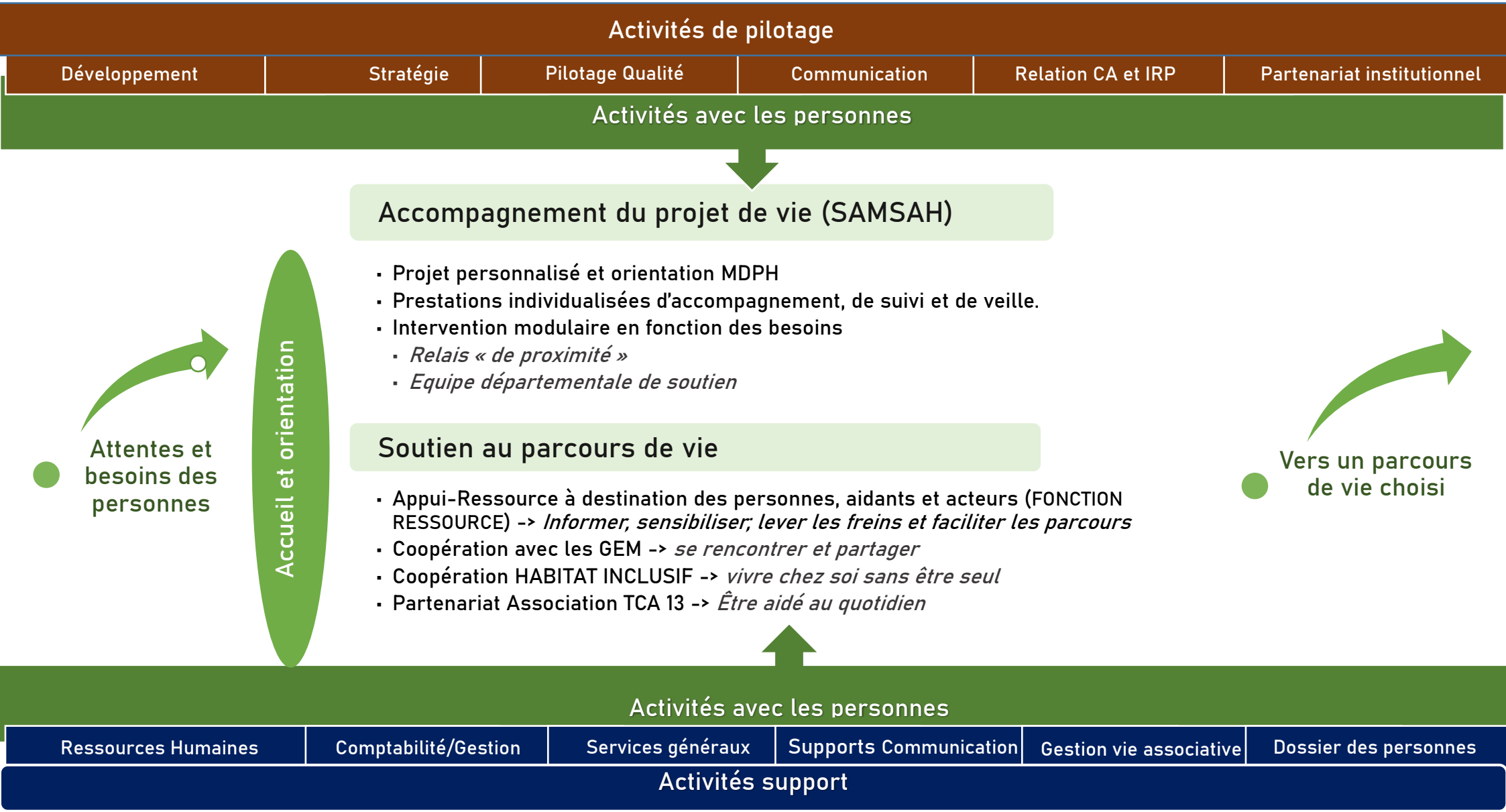
Axe VII : Garantir l'équilibre économique et le financement des développements à venir.

1. Identifier les possibilités de financement alternatives pour le développement de solutions et d'actions complémentaires (hors-SAMSAH)
2. Conduire les adaptations induites par la réforme SERAFIN PH

ANNEXE 1 – ORGANIGRAMME



ANNEXE 2 - CARTOGRAPHIE DES PROCESSUS



ANNEXE 3 – FICHE ACTION

« Développer les formes de participation à la vie citoyenne et au fonctionnement du dispositif »

Objectifs généraux :

→ Proposer de nouvelles formes de participation pour les personnes dans le cadre du fonctionnement en dispositif ; identifier de nouvelles opportunités de représentation et de participation pour les personnes sur chacun des territoires.

→ Systématiser les accompagnements à la vie citoyenne lors des périodes d'élection.

Rappel du contexte :

Le développement des formes de participations des personnes a été prévu dans le précédent projet de service :

→ Enquête de satisfaction annuelle auprès des P.A -> **La forme et les modalités de mise en œuvre ne sont pas satisfaisants**. **Idem pour le retour à prévoir auprès des personnes.**

→ Mise en place d'un CVS (conseil de la vie sociale) -> **non mise en œuvre** au regard de la structuration du dispositif qui ne s'y prête pas (flux, étendue du territoire).

→ Travail de collaboration avec des P.A. l'élaboration du projet de service 2010-2015 et du projet 2024-2029.

→ Participation à la vie citoyenne interrogée dans l'outil GEVA-TC ; mais **pas de démarche systématique** et proactive du SAMSAH pour favoriser la participation.

Ces constats nous amènent à réfléchir à d'autres formes de participation incluant des personnes accompagnées.

Moyens mis en œuvre :

→ Mise en place d'un groupe de travail « participation citoyenne » réunissant professionnels et P.A.

Modalités d'action

1. Réunir un groupe de travail ayant pour objet de réviser l'enquête de satisfaction, et d'identifier de nouvelles modalités de participation et d'exercice de la citoyenneté	**Responsable territoires**	**Semestre 1 2025**

1.1. Définir des objectifs généraux en lien avec la gouvernance et la direction
1.2. Réunir le groupe de travail « participation citoyenne » pour œuvrer à la révision de l'enquête
1.3. Tester l'enquête auprès de personnes accompagnées
1.4. Définir des modalités d'analyse et de diffusion des résultats

2. Définir le contenu de la communication (pratiques, outils, etc.) en direction des équipes en vue de la tenue d'élections citoyennes	**Chargé de mission**	**Semestre 1 2026**

2.1. Réaliser un compendium d'outils relatifs à l'exercice du droit de vote (inscription listes électorales, tutelle et procurations, etc.)
2.2. Communiquer auprès des professionnels sur les pratiques à mettre en œuvre pour l'exercice du droit de vote le jour de l'élection (accompagnements AVS, accessibilité, etc.)
2.3. Réunir le groupe de travail « participation citoyenne » pour présenter la démarche

3. Organiser le questionnement et l'identification des personnes manifestant un besoin d'accompagnement pour la démarche de vote	**Chargé de mission**	**Municipales 2026**

3.1. Recenser les souhaits exprimés et les barrières identifiées pour l'exercice du droit de vote
3.2. Accompagner les personnes qui le souhaitent aux démarches administratives préalables aux élections
3.3. En aval de l'élection, bilanter l'organisation par les professionnels d'accompagnements ou de procurations

Résultats attendus :

→ Mise en place d'une nouvelle enquête de satisfaction et de ses modalités de passation et d'analyse

→ Identification et promotion de nouvelles opportunités et modalités de participation à la vie citoyenne.

→ Augmentation de la satisfaction des personnes accompagnées relative à la citoyenneté.

→ Informations relatives aux élections municipales données aux adhérents de tous les GEM.

GLOSSAIRE

ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS Agence Régionale de Santé

AVC Accident Vasculaire Cérébral

AVP Accident de la Voie Publique

CASF Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS Centre Communal d'Action Sociale

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

CIH Classification Internationale des Handicaps

CIF Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé

CPOM Contrat Pluri annuel d'Objectifs et de Moyens

DIA Document Individuel d'Accompagnement

DIU Diplôme Inter Universitaire

DPD Délégué à la Protection des Données

DUI Dossier Unique Informatisé

DUA Dossier Unique d'Admission

DUERP Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels

ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS Etablissement et Service Médico Sociaux

FALC Facile à Lire et à Comprendre

GEM Groupe d'Entraide Mutuelle

GEPP Gestion des Emplois et Parcours Professionnels

HAS Haute Autorité de Santé

MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSS Messagerie de Santé Sécurisée

PPA Projet Personnalisé d'Accompagnement

PPH Processus de Production du Handicap

RAPT Réponse Accompagnée pour Tous

RBPP Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

RGPD Règlement Général sur la Protection des Données

SAD Service Autonomie à Domicile

SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SERAFIN Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées