

**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**DE LA SORTIE DU COMA À LA RÉINSCRIPTION SOCIALE :  
PROMOUVOIR L'ACCUEIL DE JOUR POUR LES PERSONNES  
CÉRÉBRO-LÉSÉES**

**Véronique FOLCH**

**CAFDES**

**2007**

---

# Remerciements

---

*Je remercie tout particulièrement pour la confiance qu'ils m'ont accordée :*

**Muriel Siméon** : *Direction des Ressources Humaines de l'association Croix-Rouge-Française .*

**Jacques Verdier** : *Directeur de 1977 à septembre 2006 de la Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air.*

*Je remercie pour m'avoir accordé des temps d'échange alors que le temps est si précieux dans la fonction de direction ...*

**Xavier Pinel** : *Directeur depuis septembre 2006 de la Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air.*

**Michel Lestrez** : *Directeur de l'Institut Médico Educatif les Tilleuls à Tours et Directeur de mon mémoire.*

*Je remercie les professionnels du secteur sanitaire et les professionnels oeuvrant dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale pour ces nombreux temps de rencontre fais de partage d'expérience et de point de vue parfois divergents qui sont venus nourrir ma réflexion et enrichir certains de mes propos .*

*Je remercie tout particulièrement les personnes cérébro-lésées et leurs familles pour les entretiens et témoignages qu'elles m'ont volontiers accordés dans le cadre de ce travail de recherche.*

*Je remercie le Directeur du Foyer Lannelongue situé à Saint – Trojan les bains sur l'île d'Oléron , le Directeur des relais Cajou de la ville de Tours, le Directeur du CAJ de Bordeaux pour m'avoir reçue dans le cadre de mon travail d'investigation.*

*Je remercie pour la qualité de la formation les acteurs du Département Formations Supérieures et Recherche de l'Institut du Travail Social de la Ville de Tours.*

*Je remercie Karine Deschamps pour sa relecture attentive.*

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>3</b>
<b>1. LA PERSONNE CERÉBRO-LESÉE : DE LA SORTIE DU COMA AUX DIFFICULTES DE RÉ-INSCRIPTION SOCIALE .....</b>	<b>7</b>
<b>1.1 LA PRISE EN CHARGE EN MILIEU SANITAIRE .....</b>	<b>7</b>
<b>1.1.1 La personne cérébro-lésée ou traumatisée crânienne.....</b>	<b>7</b>
A. Etiologie médicale.....	7
B. L'échelle de coma .....	8
C. Approche épidémiologique .....	10
<b>1.1.2 La Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air .....</b>	<b>11</b>
A. Un établissement privé géré par l'association Croix-Rouge Française .....	11
B. L'établissement : un centre de Médecine Physique et de Réadaptation .....	13
C. L'adaptation de l'établissement à la problématique des personnes cérébro-lésées.....	15
<b>1.1.3 Les enjeux de la rééducation/réadaptation .....</b>	<b>17</b>
A. La personne cérébro-lésée : du statut de patient à celui d'utilisateur .....	17
B. Réduire les séquelles cognitives et comportementales.....	19
C. Associer les familles dans le parcours de prise en charge .....	23
<b>1.2 LE RETOUR A DOMICILE POSE LE CADRE DU SUIVI MEDICO-SOCIAL.....</b>	<b>24</b>
<b>1.2.1 Le handicap en question .....</b>	<b>24</b>
A. Un regard sur la construction du concept de handicap.....	24
B. La reconnaissance de la personne handicapée comme sujet de société.....	25
C. La prise en considération des personnes cérébro-lésées dans la politique publique en faveur des personnes handicapées .....	26
<b>1.2.2 Le retour en milieu naturel nécessite un suivi au long cours .....</b>	<b>28</b>
A. Le retour à domicile conditionné par l'offre de service.....	28
B. Une dépendance au milieu familial qui pose la question de l'avenir.....	29
C. L'équipe mobile : un dispositif d'action en faveur des personnes cérébro-lésées .....	31

<b>1.3 LES PERSONNES CERÉBRO-LESÉES EN DIFFICULTE DE RE-INSCRIPTION SOCIALE .....</b>	<b>34</b>
<b>1.3.1 Le handicap : source d'exclusion et d'isolement social.....</b>	<b>34</b>
A. Le handicap cognitif et comportemental, principal frein à la réinsertion .....	34
B. Les séquelles neuropsychologiques compromettent l'insertion professionnelle .....	35
C. Des personnes traumatisées crâniennes et des familles en souffrance .....	36
<b>1.3.2 L'identification des sources de difficultés corrélatives à l'offre de service .....</b>	<b>38</b>
A. Un regard sur le schéma départemental en faveur des personnes handicapées .....	38
B. Une population spécifique difficilement évaluable.....	39
C. L'insuffisance de l'offre de service pose les limites de notre propre dispositif d'intervention .....	40
<b>Résumé de la première partie .....</b>	<b>43</b>
<b>2. ENTRE LOGIQUE D'ACTION ET POSITIONNEMENT DES ACTEURS : PROMOUVOIR L'ACCUEIL DE JOUR.....</b>	<b>44</b>
<b>2.1 L'ACCUEIL DE JOUR : UNE LOGIQUE D'ACTION QUI S'INSCRIT DANS LA COMPLÉMENTARITÉ DE L'OFFRE DE SERVICE.....</b>	<b>44</b>
<b>2.1.1 Objectifs de l'accueil de jour .....</b>	<b>44</b>
A. L'accueil de jour en réponse à de nouveaux besoins repérés .....	44
B. Favoriser la ré-inscription sociale à partir d'un lieu d'accueil sécurisant .....	47
C. Une offre de service adaptée et adaptable.....	48
<b>2.1.2 Fondement de l'accueil de jour .....</b>	<b>50</b>
A. Choix du dispositif .....	50
B. Une inscription dans la dynamique des politiques publiques en faveur des personnes handicapées .....	51
<b>2.2 CONSTRUIRE LA LOGIQUE D'INTERVENTION .....</b>	<b>55</b>
<b>2.2.1 Le directeur : au cœur des orientations stratégiques .....</b>	<b>55</b>
A. Promouvoir l'accueil de jour au delà des cadres contraints .....	55
B. Développer notre capacité d'innovation au service de l'amélioration de la qualité du service rendu aux usagers .....	57
C. Entre le dire et le faire : acter le changement dans un environnement complexe .....	59

<b>2.2.2 Proposition d'un plan d'action .....</b>	<b>63</b>
A. Définition d'une stratégie .....	63
B. Soutenir le changement par la gestion des ressources humaines .....	67
C. Planification de l'action .....	70
<b>2.2.3 Préconisation dans la conduite du projet.....</b>	<b>72</b>
A. Se saisir des opportunités.....	72
B. L'étude des besoins et des attentes :	
préalable à la mise en œuvre opérationnelle .....	73
C. L'évaluation comme outil au service de la mise en œuvre du droit des usagers.....	75
 <b>2.3 VERS UNE ARCHITECTURE GLOBALE DE L'ACCUEIL DE JOUR....</b>	 <b>75</b>
<b>2.3.1 Caractéristiques générales du lieu d'accueil .....</b>	<b>75</b>
A. Fonctionnement de la structure .....	75
B. Déclinaison de l'offre de service .....	76
C. Un lieu d'accueil favorisant la valorisation des rôles sociaux .....	77
<b>2.3.2 Approche d'une logique de moyens .....</b>	<b>79</b>
A. Les ressources humaines .....	79
B. Les ressources financières .....	80
C. Pilotage du nouveau dispositif .....	81
 <b>CONCLUSION.....</b>	 <b>82</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AFTC	Association Française des Traumatisés Crâniens
AMP	Aide Médico Psychologique
APF	Association des Paralysés de France
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
COM	Contrat d'Objectifs et de Moyens
COPIL	Comité de pilotage
CREAI	Centre Régional pour les Enfants, les Adolescents et les Adultes Inadaptés
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-sociale
CRUQ	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge
CRF	Croix-Rouge-Française
CRP	Centre de Réorientation Professionnelle
CS	Conseil de Surveillance
CSTS :	Conseil Supérieur du Travail Social
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EM	Equipe mobile
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
ETP	Equivalent Temps plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé

GEM	Groupement d'Entraide Mutuelle
GIE	Groupement d'Intérêt Economique
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GOS	Glasgow Outcome Scale
GSC	Score de Glasgow
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
LOLF	Loi Organique relative aux Lois de Finances
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale de la Personne Handicapée
MPR	Médecine Physique de Réadaptation
ODAS	Observatoire national de l'Action Sociale Décentralisée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONISR	Observatoire National Interministériel de Sécurité Routière
PIII	Plan Interdisciplinaire d'Intervention Individualisée
PPH	Processus de Production du Handicap
PRIAC	Programme Interdépartemental de l'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
RAQ	Responsable Assurance Qualité
SAD	Service d'Aide à Domicile
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soin de Suite et de Réadaptation
TC	Traumatisme Crânien
UEROS	Unité d'Evaluation de Reclassement et d'Orientation Socioprofessionnelle
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

## Introduction

En aval de l'urgence médicale, l'établissement que je dirige est un établissement de Médecine Physique de Réadaptation -MPR- dénommé la Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air. La structure accueille en moyen séjour des personnes adultes handicapées au décours d'un événement de vie invalidant. Fragilisées par les pathologies qui les touchent, ces personnes sont par définition vulnérables, du fait d'un état de santé altéré par des déficiences neurologiques ou non-neurologiques, engendrant des situations de grande dépendance et par conséquent de handicap au sens défini par l'article 2 de la loi n° 2005-102 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>1</sup>.

Le positionnement au sein du Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire- SROS- et les savoirs-faire des professionnels dans le domaine de la rééducation / réadaptation font de l'établissement un acteur privilégié dans la prise en charge sanitaire comme dans l'accompagnement médico-social des personnes cérébro-lésées. Parmi les 335 usagers « sujets de soins » que je reçois chaque année pour déficiences neurologiques, 41% d'entre eux sont diagnostiqués cérébro-lésés. La prise en compte dans mon établissement de cette frange particulière de la population n'a cessé d'évoluer depuis une quinzaine d'années, faisant émerger de nouvelles problématiques.

En effet, les prodigieux progrès de la réanimation médicale autorisant la survie de blessés encore récemment voués à la mort, m'amène à accueillir des personnes aux pathologies de plus en plus lourdes, qui nécessitent l'adaptation des compétences professionnelles. En effet, la singularité et la spécificité de la prise en charge des personnes en éveil de coma qui, pour paraphraser Robert Murphy<sup>2</sup>, « *Ne sont, ni malades, ni en bonne santé, ni vivants ni morts, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur* », me confrontent à l'évolution insidieuse de certains séjours anormalement prolongés en raison de la gravité clinique mais surtout à cause de très longs délais d'attente de placements dans des établissements spécialisés. Au centre de cette problématique, je distingue les personnes cérébro-lésées en Etats Végétatifs Chroniques

---

<sup>1</sup> « Constitue un handicap, toute limitation ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'une trouble de santé invalidant ».

<sup>2</sup> Cité dans le Journal de Réadaptation médicale, n°4 / décembre 2004 page 115 .

-EVC- ou en Etat Pauci-Relationnel- EPR- pour lesquelles la nécessité d'ouvrir une unité spécifique s'est imposée dans le projet d'établissement.

Concernant les autres personnes "moins" sévèrement déficientes et dont il sera question tout au long de mon écrit, le retour à domicile s'effectue dans la majorité des cas. Pour autant les délais d'évolution neuropsychologique après lésions cérébrales s'inscrivent dans le temps– ils peuvent aller de l'ordre de 4 à 6 ans- et nécessitent par conséquent un suivi à long terme. Afin d'optimiser le retour en milieu naturel, l'équipe médicale et moi-même avons conçu en nous appuyant sur la circulaire DAS n° 98-13 du 12 janvier 1998 un service d'accompagnement médico-social via la création en novembre 2003, d'une équipe mobile expérimentale d'action en faveur des personnes cérébro-lésées et en particulier des personnes victimes d'un traumatisme crânien grave. Après plus de trois années de fonctionnement le bilan de l'activité médico-sociale confirme sa pertinence dans le suivi post-hospitalier.

Néanmoins, comme nous le verrons, dans la première partie de ce mémoire, la réalité du « vivre à domicile » est source de rupture dans le parcours de vie des personnes cérébro-lésées qui se retrouvent en grandes difficultés de ré-inscription sociale. Pour ces personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise, la ré-inscription sociale dans un cadre de vie normale, c'est à dire rythmé par un temps linéaire, par un projet de vie professionnelle et/ou de formation, par une participation à la vie en société est actuellement compromise et ce en raison des troubles neuropsychologiques parfois qualifiés de « handicap invisible », conjugués à l'insuffisance de l'offre de service sur le département de l'Indre-et-Loire et l'absence de réponse adaptée à ce handicap singulier dont la problématisation est identifiée comme source d'exclusion et d'isolement social.

A l'aune de la prise en considération de l'expression de nouveaux besoins et attentes exprimés, tant du point de vue des acteurs de terrain que des usagers et de leurs familles, je constate aujourd'hui les limites de notre dispositif d'action, dans la question du traitement social de l'incapacité ou de la déficience.

Le point de départ de ma réflexion corrélative aux situations d'exclusion et d'isolement social que connaissent les personnes cérébro-lésées, revêt pour moi une connotation toute particulière dans la mesure où il vient interroger le sens à donner à la mission institutionnelle. Parce que je pense aussi « *qu'accueillir, accompagner ou héberger des personnes handicapées dans les meilleures conditions ne constituent jamais que la réalisation « basique » d'une mission qui ne prend réellement son sens que parce qu'elle débouche sur une véritable intégration de ces personnes, assortie d'une prise de*

*conscience, pour les autres, de la possibilité d'un vivre ensemble* »<sup>3</sup>, je souhaite que la mission institutionnelle ne s'arrête pas à la réparation médicale et qu'il convient que nous nous interroguions sur la manière d'optimiser la qualité de la continuité du parcours de vie des personnes cérébro-lésées.

En partant de l'hypothèse que la création d'un accueil de jour pourrait en partie enrayer le processus de désocialisation dont sont victimes les personnes cérébro-lésées, la deuxième partie de mon mémoire viendra me questionner sur la stratégie à adopter pour piloter un projet d'intervention sociale, centré sur les besoins de la personne handicapée dans son identité, son unicité, sa singularité, mais aussi dans ses relations sociales et familiales. En interrogeant la pertinence de l'accueil de jour dans ses fondements et objectifs, se pose en toile de fond notre propre capacité à innover pour promouvoir une nouvelle offre de service et l'inscrire dans la dynamique globale de la prise en compte du handicap à l'échelle départementale. Entre la logique d'action et le positionnement des acteurs, le défi qui se pose à moi est d'amener les professionnels à passer d'une logique de réparation à une démarche projet de construction. Il s'agira d'acter dans l'organisation du pilotage institutionnel, une conduite de changement qui vise à introduire et mobiliser de nouveaux modes de compréhension dont le cadre de référence a pour socle la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et d'œuvrer à l'émergence d'un nouveau paradigme ancré sur la participation sociale des personnes en situation de handicap.

---

<sup>3</sup> F. Batifoulier., F . Noble ., Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale Paris Dunod 2005 , page 72.

# 1. LA PERSONNE CEREBRO-LESEE : DE LA SORTIE DU COMA AUX DIFFICULTES DE RE-INSCRIPTION SOCIALE.

## 1.1 La prise en charge en milieu sanitaire

### 1.1.1 *La personne cérébro-lésée ou traumatisée crânienne*

La personne cérébro-lésée dont il est question dans cet écrit, est une personne adulte qui a subi une atteinte au niveau du cerveau engendrant un dommage acquis au décours d'un événement de sa vie.

#### A . Étiologie médicale

Les lésions cérébrales sont la résultante, ou d'un choc subi par la boîte crânienne par une violence extérieure, ce qui est majoritairement le cas des traumatismes crâniens , ou suite à une modification pathologique des tissus du cerveau et de son noyau gris<sup>4</sup>. Elles trouvent leurs origines<sup>5</sup> dans :

- Les traumatismes crânio-encéphaliques graves.
- Les accidents vasculaires cérébraux y compris les accidents du tronc cérébral.
- Les suites de neurochirurgie pour malformations ou tumeurs.
- Les encéphalopathies diverses comme les encéphalites infectieuses.
- Les séquelles d'anoxie cérébrale, par exemple après un arrêt cardiaque ou suite à une tentative d'autolyse par pendaison.

Quelle soit directe ou indirecte, la lésion cérébrale est une agression « mécanique » responsable d'une fracture du crâne et / ou de troubles de la conscience ou bien encore de signes traduisant une souffrance encéphalique diffuse ou localisée d'apparition secondaire ou retardée. La gravité du traumatisme crânien est conditionnée par la sévérité immédiate des lésions qu'il a engendrées mais aussi par l'apparition de ces dernières dans les heures et les jours qui vont suivre avec l'apparition de lésions secondaires. Les lésions immédiates sont liées aux circonstances mécaniques de l'accident, les lésions secondaires évoquent la cascade d'événements qui vont entraîner la souffrance d'autres tissus cérébraux et éventuellement leur mort alors même qu'ils étaient initialement épargnés.

---

<sup>4</sup> Annexe n°1 : glossaire

<sup>5</sup> ibidem

## B. L'échelle de coma

En fonction de l'atteinte organique, la personne cérébro-lésée va connaître un changement de son état de conscience qui se manifeste dans la majorité des cas par une période de coma. Ce dernier peut être de courte durée ou se prolonger pendant plusieurs jours voire plusieurs mois. Il représente toujours un état grave dans la mesure où le pronostic vital de la personne est en jeu. Le coma est défini par l'abolition de l'éveil cortical et comportemental, la personne dans le coma n'est donc ni consciente, ni vigilante.

Initiées depuis les années 1960 et plus particulièrement pour les personnes victimes d'un traumatisme crânio-cérébral, des méthodes<sup>6</sup> d'étude clinique ont développé des « *outils performants permettant des classifications nouvelles des personnes traumatisées crâniennes, à côté des descriptions anatomo-cliniques traditionnelles* ». Ces classifications ordonnent les situations traumatiques en fonction de leur gravité et permettent de ce fait d'avoir un point de vue de nature pronostic . Dans son ouvrage « *les traumatisés crâniens ; de l'accident à la réinsertion* », Jean-François Cohadon nous retrace l'échelle de coma de Glasgow décrite en 1974 par Teasdale et Jennet<sup>7</sup>. Cette échelle détermine 3 types de réponses cliniques à des stimuli conventionnels .

- L'ouverture des yeux
- La réponse verbale
- La réponse motrice

Chaque réponse est codifiée en une graduation allant : de 4 niveaux pour l'ouverture des yeux, de 5 niveaux pour la réponse verbale et de 6 niveaux pour les réponses motrices. Les 3 notes correspondantes à chacun des types de l'échelle sont totalisées et définissent le Glasgow Coma Scale -GCS- qui s'étale de 3 à 15. Le score 3 correspond à l'absence de toutes réponses, le score 15 aux réponses adaptées d'un sujet conscient. Ainsi, on parle de coma pour les scores à 8/15 et au dessous. Au-delà de 8, le GCS pose le cadre de l'entrée dans la phase d'éveil de coma qui se caractérise par l'ouverture des yeux et se termine par la reprise de la conscience de soi.

---

<sup>6</sup> Méthodes issues des pays Anglo-saxons

<sup>7</sup> Teasdale G ,Jennet B . *Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale Lancet* 1974, 2 / 81- 84.

Cette échelle a été complétée en 1975 par Jennet et Bond<sup>8</sup> par un score pronostique, le *Glasgow Outcom Score- GOS-*. Ce score est établi lorsque l'état du patient est stabilisé - entre 2 et 3 années après le traumatisme- et décrit quatre catégories de devenir du sujet :

GOS 1 : bonne récupération du sujet et un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales.

GOS 2 : handicap d'importance moyenne. Ce niveau vise des handicapés relativement autonomes dans les actes de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire, et du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adapté.

GOS 3 : concerne les handicapés dépendants, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales et/ou physiques graves.

GOS 4 : il correspond aux états végétatifs chroniques ou aux états pauci-relationnels.

Comme le soulignent différents auteurs [ Oppenheim-Gluckman H, Cohadon J.F ], l'intérêt du GOS réside dans l'approche « *du pronostic d'ensemble de la situation traumatique en terme de mortalité mais surtout en terme de résultats fonctionnels et de réinsertion sociale des survivants* ». L'état végétatif représente l'un des modes évolutifs possibles du coma médical ou traumatique. Le passage en état végétatif a lieu le plus souvent dans un délai de 1 à 3 mois, lors du séjour en réanimation. La définition communément admise de l'état végétatif «vigilance sans conscience » s'inscrit dans un tableau de perte totale des fonctions cognitives. Les fonctions cognitives sont les outils mentaux à travers lesquels nous nous percevons en tant que sujet « propre » et agissant, mais également en tant qu'individu intégré à son environnement et par conséquent en relation avec autrui. Le traumatisme crânien perturbe ces fonctions de façon globale, par des lésions focales du cortex ou des noyaux gris et / ou des lésions anoxales diffuses. Ce dernier type de lésion prédomine, notamment dans les troubles de la conscience, de la mémoire et la pathologie frontale.

---

<sup>8</sup> Ibidem: Jennett B et Bond M . *Assessment of outcom after sévère brain damage, 1975 page 480-484 ; Glasgow Outcome Scale.*

## C . Approche épidémiologique

Il est actuellement très difficile de connaître le nombre exact de personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise, faute d'étude statistique généralisée sur le territoire national. A cet égard, force est de constater que nous n'avons pas de chiffre précis sur le degré de gravité des blessures ou de leurs séquelles et ce, malgré les enquêtes nationales de morbidité hospitalière. Néanmoins, selon la circulaire n° 2004-280 du 18 juin 2004, « *il convient de retenir que chaque année en France, environ 155 000 personnes sont hospitalisées pour un traumatisme crânio-cérébral dont environ 8500 pour un traumatisme crânio-cérébral grave* ». Il est à noter que parmi les personnes cérébro-lésées, les traumatisés crâniens représentent plus des  $\frac{3}{4}$  de la population diagnostiquée et que les accidents de la voie publique en sont les principales causes. Selon l'Observatoire National Interministériel de Sécurité Routière- ONISR- les accidents de la voie publique représentent la première cause de mortalité chez les jeunes âgés de 15-25 ans. Le taux de mortalité est établi en 2005 à 30 jours après l'accident et la région Centre se distingue par une accidentologie plus élevée par rapport à d'autres départements. Les données publiées par l'ONISR ne comprennent pas le taux spécifique de blessés graves, mais fournissent le nombre total des victimes en distinguant blessés légers, blessés graves et tués. La région Centre possède un pourcentage de ratio victimes graves supérieur à la moyenne nationale<sup>9</sup>.

Modifiée en 2005, la définition du « blessé grave » qui jusque-là identifiait les personnes hospitalisées plus de 6 jours, s'applique désormais dès la 24<sup>ème</sup> heure. Hormis les séquelles des accidents de la voie publique, les chutes, les accidents du travail, les agressions et les accidents de sport sont aussi à prendre en considération dans les formes étiologiques du traumatisme crânio-cérébral. Les trois quart des traumatisés crânio-cérébraux graves ont moins de trente ans. On note également deux pics d'incidence, avant 5 ans et après 65 ans. Chez les enfants de moins de 15 ans « *nous remarquons depuis deux années une recrudescence des hospitalisations pour traumatismes crâniens graves suite à des accidents de la voie publique, dont le non-respect des consignes de sécurité routière – port des ceintures de sécurité chez les petits- en est la première cause* »<sup>10</sup>. De plus, et bien qu'il n'y ait pas aujourd'hui de

---

<sup>9</sup> Région Centre 18,79%. 17,1% pour la France : les régions les plus mal classées étant par ailleurs, les région PACA ; la Corse et le Languedoc Roussillon et plus au nord, la Champagne Ardenne, la Picardie .

<sup>10</sup> Annexe 5 : chronologie des entretiens, aux dires des neurochirurgiens pédiatriques / entretien réalisé à l'hôpital pour enfants de Clocheville.

statistique à exploiter, les progrès médicaux instaurés dans la réanimation des prématurés dits les « 26 semaines » viennent poser le problème de devenir de ces tous petits, pour lesquels l'interruption du développement cérébral in-utéro aura pour conséquence *in fine* d'entraîner chez certains de ces enfants, des séquelles importantes dans leur développement psychomoteur. Ce constat général est à prendre en compte dans les actions de sensibilisation et de prévention de la population, mais également dans l'étude prospective concernant la prise en charge des personnes cérébro-lésées.

Selon le Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire -SROS-, l'application à la région Centre des données nationales conduit à une estimation de 6500 hospitalisations pour traumatismes crânio-cérébraux légers ou modérés – GOS 1 et GOS 2- plus rarement graves (environ 350 patients)- GOS 3 et GOS 4. La situation géographique et le positionnement dans le Schéma de l'Organisation Sanitaire fait de l'établissement que je dirige, un acteur privilégié dans la prise en charge en Soins de Suite et de Réadaptation-SSR-.

### **1.1.2 La Maison de Réadaptation Fonctionnelle neurologique de Bel-Air**

A .Un établissement privé géré par la Croix-Rouge Française

La Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air est un établissement privé doté de la personnalité morale et gestionnaire de la Croix-Rouge Française -CRF- . L'association de statut juridique loi 1901 est reconnue d'utilité publique. Elle a vocation à participer à tous les efforts de protection et d'action sociale, de prévention , d'éducation et de protection sanitaire. Conformément à ses statuts, le conseil d'administration est composé de 31 membres dont 28 élus par l'assemblée générale et 3 désignés respectivement par le Conseil d'Etat, l'Académie de Médecine et l'Ordre des médecins. Les membres sont élus pour 4 ans renouvelables deux fois. D'autre part, les membres élus avec voix consultative sont associés au conseil d'administration. Ils sont désignés par les ministères de l'Intérieur, de la Défense, des Affaires étrangères et de l'emploi, de la solidarité ainsi que par les organisations syndicales<sup>11</sup>.

Le Président dirige l'association conformément aux décisions du Conseil d'administration et aux orientations qu'il définit avec les services centraux. Les orientations stratégiques

---

<sup>11</sup> CFDT / CFTC / CGC / CGT et CGT-FO.

validées par l'assemblée générale des 24 et 25 juin 2005 sont concentrées autour de 5 orientations stratégiques prioritaires :

- Secourir dans l'urgence au-delà des frontières mais agir dans la durée.
- Conforter notre rôle d'auxiliaire des pouvoirs publics pour le secours et la prévention des risques.
- Développer notre engagement de solidarité contre l'exclusion sociale.
- Contribuer à combler le déficit social dans notre système de soins.
- Adapter notre dispositif de formation pour une action humanitaire durable.

Le conseil d'administration et la Direction Générale pilotent la mise en œuvre des orientations stratégiques au niveau national, rendent les arbitrages nécessaires et suivent l'avancement de chaque action en cohérence avec les autres. Chaque établissement ou service de la Croix-Rouge Française a pour unité de rattachement une délégation départementale garante, par le biais de son Conseil de Surveillance, de la conformité des établissements et services à l'objet social de l'association et aux orientations stratégiques que nous venons de préciser. Les délégations de pouvoirs administratifs, financiers et d'employeur étant données par le Président de l'association au Président du Conseil de Surveillance . C'est par délégation et sous l'autorité de ce dernier que je dirige la Maison de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de Bel-Air, ainsi qu'un dispositif médico-social représenté par une équipe mobile d'action en faveur des personnes cérébro-lésées.

Afin d'optimiser l'ensemble de son dispositif institutionnel, la Croix-Rouge Française a initié, à partir des années 2003, sa propre politique de déconcentration. Le paysage associatif s'est progressivement modifié, en l'occurrence avec la création des secrétaires régionaux qui occupent aujourd'hui une position d'interface entre la sphère politique et la sphère opérationnelle. Parallèlement, et sous la responsabilité des secrétaires régionaux, se sont mis en place les Centres de Traitements Régionaux<sup>12</sup>- les règles de gestion en matière de paie sont appliquées uniformément dans l'ensemble des unités de la CRF, avec un logiciel unique- Par ailleurs, en 2008 la création d'un Pôle de Service Régional, consistera à regrouper la comptabilité de l'ensemble des structures à l'échelon interrégional sur le plan géographique et avec un outil commun sur le plan de la technique

---

<sup>12</sup> Dont celui de la région Centre-Auvergne-Limousin, rattaché physiquement et administrativement à l'établissement.

comptable. Le choix de la CRF est de mettre en place une « organisation matricielle », dont la publication des nouveaux statuts au journal officiel<sup>13</sup> nous précisera ses contours.

La Maison de Réadaptation Fonctionnelle neurologique de Bel-Air est située sur la commune de La Membrolle-sur-Choisille<sup>14</sup> dans un écrin de verdure, au milieu de 30 hectares de parc boisé. L'adossement de l'établissement au centre bourg et sa proximité de la ville de Tours<sup>15</sup> [à 7 km] est un atout pour l'établissement, ce qui permet en outre de participer aisément à des réseaux et à des coopérations. L'accès est facile et très bien desservi, d'une part par les transports urbains [ le bus « fil bleu » tous les jours] et d'autre part par l'importance des axes routiers qui se situent en périphérie de la commune. L'établissement présente un cadre privilégié globalement très apprécié par les personnes accueillies et leur environnement familial. Par ailleurs, la beauté du site et sa tranquillité sont des atouts remarquables par l'ensemble des professionnels et visiteurs.

## B. L'établissement : un centre de Médecine Physique et de Réadaptation

Bel-Air est actuellement un établissement sanitaire à vocation régionale dont l'activité s'inscrit exclusivement dans les SSR. Selon l'expression de Henri-Jacques Stiker<sup>16</sup> « la naissance de la réadaptation » se situe après la seconde guerre mondiale. A l'échelle européenne, les invalides se comptaient au nombre de six millions et il s'agissait alors pour la société de réparer et de réadapter ses mutilés à la vie économique et sociale. En France, les lois de 1918 et 1919 instituèrent un système de pension, de gratuité des soins et d'emplois réservés dans l'administration et permirent l'ouverture des établissements de soin et de rééducation. Sanatorium à l'origine, l'établissement est devenu Centre de Réadaptation Neurologique par agrément ministériel en date du 25 septembre 1968.

Notre vocation régionale fait de la structure un établissement très spécialisé dans la prise en charge des personnes lourdement déficientes essentiellement sur le plan neurologique<sup>17</sup>. L'établissement participe au service public hospitalier. Des agréments

---

<sup>13</sup> Publication au JO au cours du dernier trimestre 2007

<sup>14</sup> La commune de la Membrolle-sur-Choisille compte 3000 habitants et un tissu associatif d'une grande richesse et fait partie de l'agglomération Tourangelle.

<sup>15</sup> Ville de Tours, préfecture du département d'Indre et Loire ( 37) est la plus grande ville de la région Centre. La ville est peuplée de 142 000 habitants au cœur d'une agglomération de 260 000 habitants.

<sup>16</sup> H.J Stiker., corps infirmes et société, Aubier 1982

<sup>17</sup> Ce qui représente 335 personnes soit 73% des patients qui totalisent 77% des journées.

ministériels successifs ( 1973, 1980,1991,1993,2001,2005) ont validé la capacité actuelle répartie comme suit :

- 87 lits en hospitalisation complète
- 11 places en hospitalisation de jour
- 9 places en unité EVC-EPR<sup>18</sup> autorisées, non installées

L'Agence Régionale de l'Hospitalisation - ARH- de la région Centre, arrête chaque année la dotation globale de financement qui est accordée pour faire fonctionner l'établissement dans le cadre de sa mission, à savoir que :« *La Médecine Physique de Réadaptation a pour objectifs de mettre en œuvre et de coordonner toutes les mesures visant à prévenir ou réduire, au minimum inévitable, les conséquences fonctionnelles, subjectives, sociales et, donc, économiques d'atteintes corporelles par maladie, accidents ou, du fait de l'âge.* »<sup>19</sup>. Pour l'année 2007, la dotation globale de financement s'élève à 8 222 573 Euros. La projection annuelle<sup>20</sup> du résultat comptable toutes activités confondues, laisse apparaître un résultat déficitaire de 557 215 Euros.

En 2006, nous avons accueilli 456 personnes dont l'âge moyen fût de 50,9 ans avec une proportion majoritairement masculine ( 64,5% ). Il est à préciser que ces chiffres sont sensiblement les mêmes depuis quelques années et que 90,8% des personnes admises sont transférées à partir d'un centre hospitalier de la région Centre dont 54,8% du Centre Hospitalier Régionale Universitaire- C.H.R.U- de Tours. Enfin, les personnes qui arrivent dans l'établissement sont pour l'essentiel domiciliées sur le département de l'Indre-et-Loire ( 78, 3%).

L'effectif<sup>21</sup> des ressources humaines compte 159 personnes pour 142, 83 postes Equivalents Temps Plein- ETP-. Afin de répondre aux besoins des personnes accueillies, l'activité est orchestrée par l'action conjuguée de deux secteurs d'activité distincts : le premier qui représente le cœur de métier symbolise l'équipe médicale et paramédicale [ services de soin, de rééducation et médico-technique ] le deuxième représente l'entité administrative [ services administratif et logistique]. Malgré un panel de professionnels issus de secteurs différents, la culture institutionnelle repose sur la notion de soin à la personne au sens médical du terme. La prise en charge institutionnelle se situe

---

<sup>18</sup> EVC : Etat Végétatif Chronique / EPR : Etat Pauci-Relationnel

<sup>19</sup> A.Grossiord :extrait de l'article « origines de la réadaptation » ; le journal de la réadaptation médicale n°1 / février2005

<sup>20</sup> Actualisée au 30 avril 2007

<sup>21</sup> Annexe n° 2 : tableau des effectifs de Bel-Air

davantage du côté de la pathologie qu'il convient de traiter, de soigner par un travail interdisciplinaire conjuguant : soins médicaux et infirmiers, soins de nursing, soins liés au processus de rééducation / réadaptation – kinésithérapie ; orthophonie ; ergothérapie- dans le respect du droit des malades légiféré par la loi n° 2003-303 du 4 mars 2002<sup>22</sup>.

Pour autant, les professionnels qui se côtoient travaillent dans des logiques différentes, parfois antagonistes, en l'occurrence par la coexistence des logiques : médicale ; paramédicale ; gestionnaire ; technique et administrative. Les positionnements professionnels, bien que complémentaires, restent ancrés dans des fonctionnements corporatistes, et font de l'organisation que je manage un lieu où se jouent des dialectiques plurielles. Les professionnels<sup>23</sup> qui composent mon équipe de direction représentent 2,50 ETP, mon organigramme hiérarchique vous est présenté en annexe n°3.

### C. L 'adaptation de l'établissement à la problématique des personnes cérébro-lésées

Les personnes cérébro-lésées représentent 41% des individus pris en charge dans l'établissement pour déficiences neurologiques et arrivent dans l'établissement après une période de coma plus ou moins prolongée. La sortie du coma est fondamentale dans l'évolution de la personne cérébro-lésée, dans la mesure où elle marque la fin de phase aiguë de l'urgence médicale, stigmatisée par la période d'hospitalisation en service de réanimation médicale, mais surtout parce qu'elle signifie l'entrée dans le long processus de rééducation et réadaptation .

Etiologie	1995	2005	Variation en %
Accident vasculaire cérébral	131	57	- 57 %
Traumatisme crânien	54	56	+ 3, 70 %
Encéphalopathie	26	36	+ 39 %
Atteinte du tronc Cérébral	8	12	+ 50 %

*Tableau de synthèse relatif à l'évolution de la prise en charge des personnes cérébro-lésées entre 1995 et 2005*

La prise en charge des personnes cérébro-lésées montre une évolution sur ces dix dernières années. Cette évolution est marquée par une très nette diminution des personnes victimes d'accident vasculaire cérébral. Cette baisse trouve son explication par

<sup>22</sup> Loi n°2003-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>23</sup> Annexe n°2 : tableau de répartition des postes de l'équipe de direction

l'augmentation de l'offre de soin à la fois sur le département mais également sur les départements limitrophes en particulier sur celui de l'Indre. En revanche, la prise en charge des traumatisés crâniens est constante, voire en légère augmentation, et ce malgré la prise en compte des énormes avancées en terme de prévention et de sécurité routière [ port du casque, de la ceinture de sécurité, diminution de la vitesse et prise de conscience des conducteurs sur les dangers de la route]. Par ailleurs, l'augmentation insidieuse des pathologies les plus lourdes – encéphalopathies et atteinte du tronc cérébral<sup>24</sup>- confirme la spécificité de l'établissement dans la prise en charge médicale et paramédicale des personnes adultes lourdement déficientes suite à un « accident » responsable de lésions cérébrales acquises.

Si Bel-Air est un établissement de moyen séjour<sup>25</sup>, je suis confrontée depuis plusieurs années à la prolongation anormale de certains séjours , qui s'explique en raison de la gravité clinique des patients, mais surtout à cause de très longs délais d'attente de placements dans des établissements spécialisés. Parmi les personnes cérébro-lésées, dix sont actuellement en état végétatif ou pauci-relationnel, et sont hospitalisées dans mon établissement en moyenne depuis plus de 6 années. Cette situation m'a conduit, en concertation avec l'équipe médicale, à concevoir et programmer la création d'une unité EVC-EPR, et ce conformément à la circulaire n°2002-288 du 3 mai 2002<sup>26</sup> . Cette année 2007 marque le début du programme de la création de cette unité. A cet égard, l'équipe médicale et paramédicale travaille actuellement sur le projet de service de cette unité de vie .Le début des travaux est programmé pour l'année 2008 et devrait être fini dès 2009 . Cette unité accueillera 8 personnes à temps plein et offrira un « lit de répit ». Les dotations versées par l'ARH au titre de l'unité EVC/EPR, sont de 809 464 Euros <sup>27</sup> .

Pour les autres personnes qui apparaissent moins sévèrement handicapées, la lésion cérébrale acquise entraîne une rupture brutale avec leurs histoires de vie respectives modifiant profondément leur rapport au monde et diminuant leurs capacités d'adaptation aux exigences de leur environnement. Le traumatisme représente un épisode difficile à vivre pour la personne victime mais aussi un traumatisme des liens au premier rang desquels se trouve l'environnement familial. Je constate que les familles ont été très déstabilisées par l'annonce de l'accident cérébral et profondément bouleversées tout au

---

<sup>24</sup> Annexe n° 1

<sup>25</sup> La durée moyenne de séjour est de 70 jours en hospitalisation complète

<sup>26</sup> Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/n° 2002-288 : relative à la création d'unité de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

<sup>27</sup> Dont 81948 en 2005 ; 363 758 en 2006 et 363 758 en 2007

long de la période de réanimation médicale. Affectées dans leur quotidien, elles portent de nombreux espoirs dans la sortie du coma, voyant là le retour à la vie, tout en prenant conscience dès l'arrivée dans l'établissement que la vie ne sera plus réellement comme avant. Commence alors un long parcours de reconstruction de la personne cérébro-lésée mais aussi de son entourage familial. Ce parcours est jalonné de plusieurs étapes qui, de la sortie du coma à la réadaptation, est abordé de manière différente en fonction de l'angle de vue sous lequel se situent les professionnels, mais également en fonction de l'environnement socio-familial dans lequel l'individu a évolué en amont du traumatisme et avec lequel il va pouvoir et devoir se reconstruire afin de poursuivre son parcours de vie dans les meilleures conditions possibles.

### **1.1.3 Les enjeux de la rééducation / réadaptation**

A. La personne cérébro-lésée : du statut de patient à celui d'utilisateur

La sortie du coma a pour dessein trois états successifs : l'état végétatif; l'état paucirelationnel et l'état post-traumatique. Il est à noter que cette phase d'éveil peut durer de quelques jours à plusieurs mois, voire devenir persistante à chacun des états.

Sous l'angle du regard médical, les personnes portent le nom de patients. Par opposition à l'agent comme le définissent J.M Miramont et F.O Mordohay co-auteurs de l'ouvrage « *manager le temps des organisations sociales et médico-sociales* » le patient « *désigne d'abord la personne qui souffre, supporte, mais aussi subit (...) il est aussi celui qui doit s'armer de patience lorsqu'il entre en contact avec le système de soin* <sup>28</sup> ». Ce terme de patient inscrit au cœur de l'histoire et de la culture professionnelle de Bel-Air mérite néanmoins d'être en partie revisité en l'occurrence parce que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 renforcée par la circulaire du 2 mars 2006<sup>29</sup> relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée, positionnent le patient dans le statut de l'utilisateur du système de santé.

Si l'utilisateur est « *étymologiquement celui qui connaît les usages, qui a un droit réel d'usage (...) il fait également référence à une position principale de consommation, mais aussi à une association possible, à la production du service rendu* »<sup>30</sup>.

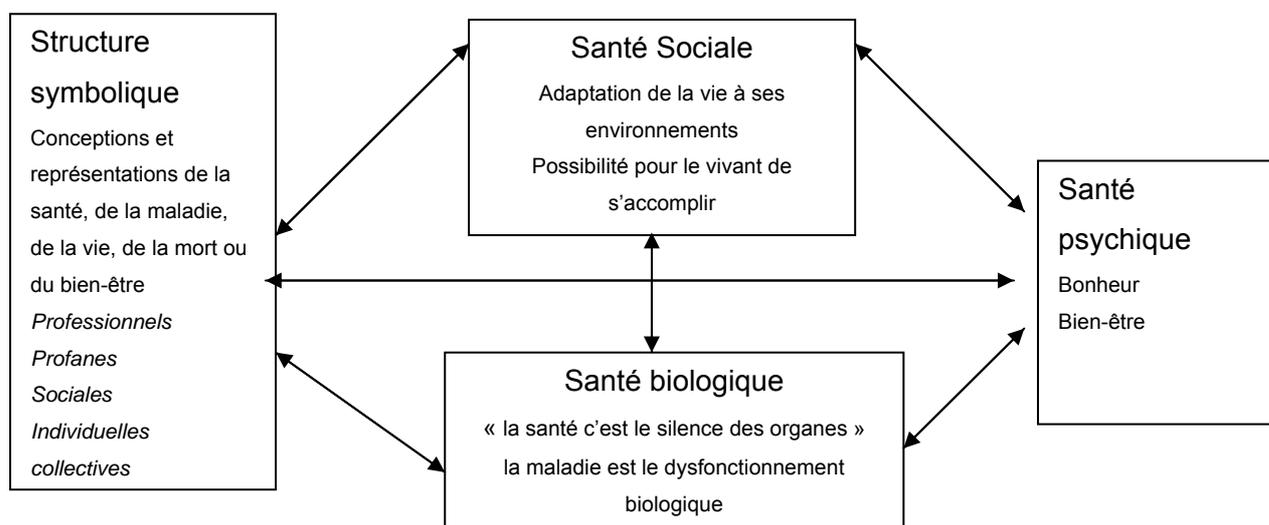
---

<sup>28</sup> J.M Miramon. ,F.O Mordohay; *manager le temps des organisations sociales et médico-sociales*, Dunod Paris 2003 , page 16 .

<sup>29</sup> Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006

<sup>30</sup> J.M Miramont., F.O Mohorday, opcit page 17.

En qualité de directrice, cette « association possible, à la production du service rendu » est pour moi un aspect essentiel qui relève d'un positionnement éthique quant à la manière dont nous devons, dans un souci de qualité de prise en charge médicale et d'accompagnement médico-social, voir et concevoir la prise en charge globale des personnes cérébro-lésées « patients usagers du système de santé ». Non seulement parce que l'évolution du cadre législatif nous y confronte, je pense en outre aux articles L.1112-3 ; R-112-79 du Code de la Santé Publique – CSP- et plus particulièrement au décret n° 2005-13 du 2 mars 2005 qui précise les modalités de la mise en œuvre de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge – CRUQ-, mais aussi parce que je considère, en référence à la charte d'Ottawa<sup>31</sup>, que le concept de santé ne doit se résumer ni au soin, ni à ce qui est appelé sanitaire au sens du dispositif institutionnel. Je reprendrais ici le schéma souligné par Sébastien Kessler dans l'ouvrage « l'identité handicapée<sup>32</sup> », pour résumer les principes constitutifs du concept de santé qui nous éclairent sur sa dimension plurielle et multidimensionnelle.



<sup>31</sup> La charte d'Ottawa adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé -OMS- le 21 novembre 1986 précise que le concept de santé, voire de santé publique, ne relève pas seulement du secteur sanitaire. Elle appelle une diversité et une complémentarité de réponses politiques. En effet, si l'objectif pour tous est de parvenir à un état de bien-être physique, mental et social, la santé suppose « de pouvoir notamment se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable ». Dans ce contexte, le concept de santé publique englobe à la fois des réponses sanitaires à la souffrance individuelle physique et / ou mentale, et les interventions sociales et médico-sociales fondées aussi bien sur la prévention que sur les actions d'insertion.

<sup>32</sup> M.Michel., l'identité handicapée, Presse universitaires de Namur, Namur 2004 : Le concept de la santé selon A.Contandriopoulos page 242

Le patient cérébro-lésé « usager du système de santé » qui se situe aujourd'hui au cœur du cadre législatif et réglementaire est passé du statut de patient confronté à la maladie au sens de la santé biologique à celui de sujet comme un acteur essentiel de sa guérison.

A cet égard, il convient de souligner que « *La concomitance législative du droit des usagers et du droit des malades confirme la volonté des législateurs de développer dans tous les secteurs d'intervention d'action publique, le droit des plus fragiles* »<sup>33</sup>. Bien qu'au premier abord je n'affecte pas particulièrement le terme d'usager, je reprendrais ici les propos développés par Roland Janvier et Yves Matho [ livre 2 ; page 239] en disant qu'il m'intéresse parce qu'il fait référence à l'usage et par conséquent à notre droit positif . « *Le droit des usagers fait référence aux droits de l'homme dont il est issu. Il en est une application particulière(...)* ». A cet égard, et comme le souligne François Dubet dans son ouvrage « *le déclin de l'institution* », la relation soignant-soigné est transformée au moins dans le registre des représentations et des obligations professionnelles<sup>34</sup>.

Ce droit des usagers sur lequel nous aurons l'occasion de revenir m'amène à vous parler des personnes elles-mêmes pour lesquelles la survenue de « l'accident » représente une rupture brutale avec la vie antérieure en l'occurrence parce que le projet de vie est compromis en raison des lésions cérébrales. Ces dernières, et plus particulièrement celles issues d'un traumatisme crânien, associent à des degrés divers différentes déficiences qui entraînent des séquelles neurologiques et troubles neuropsychologiques dont la description<sup>35</sup> nous permet de mesurer *a priori* les conséquences sociales, familiales et professionnelles qu'elles sont à même d'engendrer.

## B. Réduire les séquelles motrices cognitives et comportementales

La rééducation marque la période la plus spectaculaire de la récupération de la personne cérébro-lésée. Non seulement parce que le retour à la vie est un soulagement pour les familles et les proches qui se sont confrontés au spectre de la mort , mais aussi pour les personnes elles-mêmes qui, de jour en jour, parce que soutenues et stimulées en permanence par les professionnels de l'établissement, progressent dans leur récupération motrice et dans leur perception de l'environnement. Pour autant, les troubles de la

---

<sup>33</sup> M.Jaeger, J.F Bauduret, B. Dubreuil et al, Diriger un établissement ou un service en action sociale ou médico-sociale : Livre 2 chapitre 10 ; Le droit des usagers dans les textes, Paris Dunod 2005 page 277.

<sup>34</sup> F. Dubet ., le déclin de l'institution Paris Seuil page 73

<sup>35</sup>Annexe n°1 bis

conscience de la mémoire et de la pathologie frontale prédominant et sont d'autant plus perturbateurs chez les personnes ayant retrouvé toutes leurs capacités motrices. La nature spécifique des séquelles cognitives et comportementales résultant d'une lésion cérébrale acquise, entraîne un handicap singulier en ce sens « *qu'il est parfois peu visible au premier abord et qu'il résulte d'une rupture brutale avec un état antérieur normal dont la personne cérébro-lésée peut conserver la mémoire* »<sup>36</sup>. On le qualifie alors de « handicap invisible » parce qu'à première vue il n'est pas perçu par autrui comme peut l'être la déficience motrice, mais surtout parce que les personnes traumatisées crâniennes souffrent d'anosognosie : c'est-à-dire d'absence de conscientisation de leurs troubles cérébraux et de leurs conséquences. La personne traumatisée crânienne est le plus souvent la seule à ignorer ce dont elle souffre, ce qui est un véritable problème dans son rapport au monde et très déstabilisant pour le cercle des intimes.

Ces troubles, qui d'une façon générale ont pour corollaire des désordres cognitifs et comportementaux et/ou psychoaffectifs, doivent être rééduqués par le biais d'une prise en charge pluridisciplinaire et d'un travail de longue haleine. La rééducation des séquelles cognitives pour lesquels il est important de souligner que « *les troubles cognitifs que l'on peut observer chez une personne présentant une liaison cérébrale acquise sont nombreux mais leur fréquence d'apparition ainsi que leur intensité varient d'une personne à l'autre* »<sup>37</sup> passe par un travail sur : la mémoire et l'apprentissage ; l'attention et la concentration ; la vitesse du traitement de l'information ; la communication ; l'orientation spatiale et temporelle ; l'agnosie visuelle, l'apraxie et l'héminégligence<sup>38</sup> ; le raisonnement ; la flexibilité et l'adaptation aux changements ; l'initiative et la motivation.

La plupart des troubles du comportement majorés par l'anosognosie et qui sont observés dans le cadre de la rééducation et de la vie quotidienne au sein de l'établissement concernent la déshinhibition et l'inhibition. Ces deux aspects qui peuvent être présents à des moments variés chez le même individu, entraînent un isolement social pour lequel il convient de réduire les effets délétères, par la restauration d'une identité que l'usager « sujet de soin » doit appréhender pour corriger autant se faire que peut ses troubles cognitifs et comportementaux et repenser sa socialisation. Le concept de socialisation « *ne se résume pas seulement à l'adaptation à la vie sociale à travers des comportements adaptés, le respect des règles dans une société donnée ou le fait d'avoir une activité dite sociale* », c'est aussi et avant tout, comme le souligne H.Oppenheim-

---

<sup>36</sup> Annexe n°5 : Extrait de l'entretien avec Mme C.S neuropsychologue de l'équipe mobile 37

<sup>37</sup> Ibidem : Extrait de l'entretien avec Mme A.C orthophoniste à Bel Air

Gluckman dans un article de la revue *Résurgences*<sup>39</sup>, le fait « *qu'un sujet puisse avoir le sentiment d'appartenir à une communauté humaine grâce à la qualité et la dynamique des rapports intersubjectifs qu'il peut nouer avec d'autres, aux projets communs dans lesquels il peut se reconnaître (...)* » et ajoutant par ailleurs que « *pour les cérébro-lésés qui sont à cause de leur troubles cognitifs graves, dans le risque permanent de perte d'identité subjective et dans la difficulté de nouer des relations avec les autres et le monde qui les entoure, cet aspect de socialisation est très important*».

Les séquelles neuropsychologiques et psychologiques engendrées par le traumatisme crânien sont très invalidantes mais le plus souvent peu repérables par un entourage non averti. Les traumatisés crâniens victimes de ce handicap invisible sont dans la majorité des cas en grande souffrance parce que « *ils n'ont rien qui leur permette de voiler leur manque, ils ne disposent pas d'un symbole suffisamment explicite ( comme le fauteuil roulant) pour marquer l'importance de leur handicap* »<sup>40</sup>, et traverse une crise liée à la perte de leur identité.

La restauration d'une identité sociale , d'un rapport aux autres, est le plus souvent freinée en raison du déni souligné dans la littérature par l'expression de « *l'affirmation d'être au fond de soi « comme avant », l'espoir par le fait que le temps apportera une récupération totale. A cet égard, la personne pense pouvoir retrouver ce qu'elle était en amont de son traumatisme, en l'occurrence son activité professionnelle et sa place au sein de l'espace familial.* ».<sup>41</sup>

Il ressort des différents entretiens<sup>42</sup> que j'ai menés auprès des personnes traumatisées crâniennes, les mêmes difficultés pour les personnes à se reconnaître comme différents de ce qu'elles étaient en amont de la lésion cérébrale. A l'instar du témoignage<sup>43</sup> de **P**, et quel que soit l'âge de la personne entretenue, le même leitmotiv ponctue les discussions « *je vais reprendre mon travail et la vie sera comme avant* ».

---

<sup>38</sup> Annexe n° 1 : glossaire

<sup>39</sup> Revue *Résurgences* article du n° 31 Juin 2005 : socialisation après un TC grave, une expérience institutionnelle.

<sup>40</sup> Extrait du journal de Réadaptation médicale :Thèse du Docteur Friszlewicz « le handicapé moteur et la Société » page 66

<sup>41</sup> J.F Cohadon ., *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion* Arnette 2002

<sup>42</sup> Annexe n° 5 : chronologie des entretiens

<sup>43</sup> Ibidem : Entretien réalisé le 22 février 2007 auprès de **P**, accidenté en octobre 2006, hospitalisé depuis 6 mois à Bel-Air

J'ai eu un accident de voiture après avoir fêté alcooliquement mes 19 ans...je suis rentré heureusement dans un arbre ... j'ai fait trois mois de coma, j'ai été en fauteuil roulant peu de temps parce que je suis jeune (...) je vais reprendre mes études et avoir un travail et me marier avec ma copine, parce qu'elle tient à moi, car elle a dû m'attendre pendant trois mois ce qu'il prouve qu'elle tient à moi (...) j'étais en 2<sup>ème</sup> année d'école de commerce à Paris, je vais reprendre parce que je n'ai pas de problème de mémoire (*déni*)

Ce jeune traumatisé crânien est actuellement dans l'impossibilité de percevoir ses troubles pourtant majeurs sur le plan de l'encodage et de la mémoire, et ne pourra reprendre ses études au niveau où il était en amont de l'accident. La prise de conscience de ses troubles est nécessaire pour qu'il puisse, lui parmi tant d'autres, accepter à être un « être différent » de ce qu'il a toujours connu de lui-même afin de se construire de nouveaux repères identitaires.

La rééducation orthophonique joue ici un rôle essentiel, dans la mesure où cette discipline s'efforce de permettre à la personne cérébro-lésée de conscientiser les troubles qui l'affectent, le plus souvent dans un contexte d'apprentissage difficile dans la mesure où comme nous venons de le voir, les troubles neuropsychologiques prédominent. Au-delà de la rééducation, le parcours initié par la phase de réadaptation a pour avantage de mettre l'individu au devant de ses facultés d'adaptation à l'environnement et de ses nouvelles potentialités relationnelles à exploiter.

A cet égard, le rôle de l'animation sociale et socioculturelle est quant à lui essentiel dans ce processus de reconstruction identitaire. Pour les personnes cérébro-lésées, ce secteur d'activité contribue en effet à réduire les risques d'enfermement, de dépression, de résignation passive ou bien, à l'inverse, d'agressivité liée à la découverte soudaine ou progressive de sa différence et de son caractère plus ou moins définitif. En favorisant des espaces qui permettent de pouvoir se penser dans une relation à l'autre, la réadaptation par les loisirs favorise des repères identitaires et la possibilité pour la personne cérébro-lésée de se penser comme un être acteur de sa vie sociale. La présence régulière du personnel socio-éducatif est vitale pour les personnes, qu'elles soient immobilisées en chambre ou capables de se rendre aux activités proposées en interne ou en extra-muros.

### C. Associer les familles dans le parcours de la prise en charge

Je constate régulièrement dans le cadre des réunions de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de prise en charge- CRUQ- que dans les drames qui se sont joués au décours de l'accident ou de la maladie, les familles souffrent elle aussi d'un syndrome traumatique qui s'explique en partie par « *les souffrances subies, la thérapeutique d'urgence créent une sorte d'inhibition dans laquelle la réflexion objective est dominée par une angoisse diffuse et profonde...* »<sup>44</sup>, mais aussi, et sans doute plus encore, par l'acceptation de devoir vivre avec un proche différent, pour et avec lequel tout l'équilibre de la cellule familiale est remis en question. Pour permettre aux « parents » de comprendre les désordres neurologiques et neuropsychologiques, la relation entre les acteurs de la prise en charge et l'environnement familial doit être optimisée.

Afin d'associer et d'accompagner les familles dans le long processus de la rééducation/ réadaptation, j'ai autorisé la mise en œuvre, depuis septembre 2003, d'un nouveau programme qui rythme le parcours d'évolution de la personne tout au long de son séjour. Sous le nom de Plan Interdisciplinaire d'Intervention Individualisée -PIII- des réunions sont organisées avec la personne cérébro-lésée et sa famille en présence d'un professionnel référent pour chaque secteur d'activité.« *Le plan interdisciplinaire d'intervention individualisée est une nouvelle approche conceptuellement normalisée sur un modèle<sup>45</sup> international de l'Organisation Mondiale de la Santé, synthétisant l'évaluation par les différents intervenants des problèmes organiques, psychologiques, fonctionnels et environnementaux spécifiques à un patient. Il précise les véritables handicaps ou désavantages psycho-socio-professionnels et/ou scolaires. De ceux-ci dérouleront des formulations précises d'objectifs mesurables d'équipes, tenant compte des moyens disponibles, de leur suivi et des attentes exprimées par le patient ainsi que son entourage face à ses diverses problématiques et aux résultats escomptés de sa rééducation/réadaptation. Cette formulation d'objectifs doit produire un ou des résultats tangibles, ce qui est d'ailleurs la finalité du PIII* ».

---

<sup>44</sup> H.Oppenheim-Gluckman., *la pensée naufragée, clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés*, Paris Economica 2000, page 72.

<sup>45</sup> La Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps

Sans conteste calqué sur les travaux de l'anthropologue P. Fougeyrollas<sup>46</sup>, l'utilisation du PIII, outre le fait qu'il représente un outil de travail très apprécié par les professionnels, permet, par l'appropriation d'une nouvelle approche du concept du handicap, d'optimiser la relation entre les professionnels, les personnes cérébro-lésées et leurs familles. Si l'association des familles à ce programme leur permet d'assimiler le handicap résiduel de la lésion cérébrale, elle représente en revanche une confrontation souvent douloureuse avec l'ensemble des professionnels dans la mesure où, passées les joies de la phase de récupération, se pose la question de la sortie du processus de rééducation/réadaptation pour laquelle les concepts de déficience et d'incapacité se dessinent pleinement en brisant peu à peu l'espoir d'une récupération totale.

## **1.2 Le retour à domicile pose le cadre du suivi médico-social**

### **1.2.1 Le handicap en question**

A . Un regard sur la construction du concept de handicap

La question de la déficience et de l'incapacité est un point largement débattu dans la littérature . Sticker<sup>47</sup> par exemple parle de la déficience comme « *une réalité qui se situe à la frontière du biologique et du social. Sa lecture théorique oscille entre le déterminisme individuel et le déterminisme de l'organisation sociale. La déficience est inhérente à l'expérience humaine et présente au sein de toutes les sociétés* » , Castel<sup>48</sup> quant à lui dans son ouvrage « *les métamorphoses de la question sociale* » met en évidence que le désavantage social se caractérise par une *incapacité* à suivre la dynamique de la société salariale et qu'il « *existe un noyau de situations de dépendance reconnues, constitué autour de l'incapacité à entrer dans le monde du travail du fait de déficiences physiques ou psychiques* ».

Si la prise en compte du handicap dans l'histoire de notre humanité n'est pas nouvelle, comme aimait à le souligner le docteur Lobel, « *l'histoire des relations entre les handicapés et les Sociétés est une tragédie qui n'a ni âge, ni patrie. Les civilisations*

---

<sup>46</sup> P.Fougeyrollas : chercheur au Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRIS) et professeur associé aux départements d'anthropologie et de réadaptation de l'Université de Laval.

<sup>47</sup> H.J Sticker op cit

<sup>48</sup> R Castel ., *les métamorphoses de la question sociale ; une chronique du salariat* Essai 1995

*antiques, dont le mélange de raffinement et de brutalité nous confond, l'ont connue comme l'âge des cavernes et comme le nôtre la connaît encore*<sup>49</sup>», il aura fallu attendre le XVIII<sup>e</sup> siècle sous l'influence de la philosophie des lumières, pour réhabiliter la personne handicapée qui jusque-là était stigmatisée comme être infirme mais surtout indésirable au sein de la société. Pour faire de la personne handicapée un sujet d'ordre politique, puis de droit et enfin de citoyen à part entière, la société française aura mis près de trois siècles. Le milieu du XX<sup>e</sup> siècle marque un tournant décisif [ sous l'impulsion du combat social actif de nombreuses associations<sup>50</sup> suivi par le rapport Bloch-Lainé –1967- ] en amenant le législateur à normaliser le champ du handicap. Ainsi, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales ont déterminé et fondé les politiques sociales en direction des personnes handicapées.

## B. La reconnaissance de la personne handicapée comme sujet de société

La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées marque en effet la reconnaissance du handicap comme sujet de société, en garantissant aux personnes handicapées les mêmes droits que ceux reconnus aux autres citoyens. L'article premier<sup>51</sup> de cette loi permet l'inscription de la prise en considération du handicap comme « *obligation nationale* » en supplantant une logique de solidarité à une logique d'assistanat. Néanmoins, la loi ne donnera réellement aucune définition du handicap. Il faudra attendre les années 1980 pour que les travaux du britannique Philip Wood constituent le fondement de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps -CIDIH<sup>52</sup>.

Ces travaux élaborés à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé - OMS- ont été réactualisés en 2001 par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap

---

<sup>49</sup> Extrait du journal de la réadaptation médicale, n° 1 / février 2005.

<sup>50</sup> Nous retiendrons pour l'essentiel : la Fédération des mutilés du travail devenue fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés [FNATH ]en 1985 ; l'association des paralyés de France [APF] ; les associations de parents d'enfants handicapés mentaux qui se sont fédérées en 1960 au sein de l'Union Nationale des parents et amis d'enfants inadaptés [UNAPEI]

<sup>51</sup> Article 1<sup>er</sup> de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 stipule que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale(...)* »

<sup>52</sup> Annexe n°4 : présentation du CIDIH et du PPH.

et de la santé – CIF- en insistant sur la dimension sociale du handicap. Pour Patrick Fougeyrollas, l'évolution du modèle de l'OMS vers un système interactif bio-psycho-social universel souligne que « *les concepts de déficiences, incapacités et handicaps ont été (...) remplacés par ceux de fonctions et structures de corps, activités et participation* ». Toujours selon ce même auteur, point de vue par ailleurs largement partagé dans la littérature, la CIF a introduit les facteurs contextuels qui incluent les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Je suis personnellement assez séduite par le modèle du « Processus de Production du Handicap »-PPH- développé par Fougeyrollas [présenté en annexe 4] dont les caractéristiques sont « *d'utiliser des concepts positifs, d'identifier clairement ce qui appartient à la personne, ce qui appartient à l'environnement mais aussi ce qui appartient aux situations de vie comme résultat de cette interaction* ». Ce modèle est un support qui m'apparaît très pertinent afin d'évaluer les besoins de la personne cérébro-lésée, dans la fin de son parcours de rééducation/ réadaptation, mais aussi et essentiellement dans la phase de sa ré-insertion sociale de manière à favoriser l'individualisation de son handicap, non pas en fonction d'une norme définie comme cadre de référence, mais bien plus en rapport avec ses habitudes de vie.

### C. La prise en considération des personnes cérébro-lésées dans la politique publique en faveur des personnes handicapées

Nous retiendrons tout d'abord que la CIH complétée par le CIF a permis de comprendre le blessé cérébral en déplaçant « *le problème du handicap d'une approche médicale, celle du manque, de la lésion, vers une approche situationnelle où le désavantage résulterait d'une interaction entre les désordres fonctionnels traduits par les incapacités et l'environnement social* »<sup>53</sup>, puis de rappeler que « *La problématisation des rapports entre les personnes handicapées et la société s'est manifestée comme enjeu dans le développement de la réadaptation et de l'intégration, de la normalisation et de la lutte émancipatrice menée par le mouvement des personnes handicapées, qui s'est voué à l'affirmation de leur existence et de leur appartenance à la fois individuelle et collective à la société, en tant qu'acteurs de changement et de développement* »<sup>54</sup>, et qu'à cet égard, les associations de familles de traumatisés crâniens regroupées en union nationale-UNAFTC-, ont permis l'inscription sur l'agenda politique du handicap singulier dont sont victimes les personnes cérébro-lésées.

---

<sup>53</sup> Extrait de la lettre d'information de l'UNFACT consultable sur le site [unafct@wanadoo.fr](mailto:unafct@wanadoo.fr)

En 1995, l'Inspection Générale des Affaires Sociales- IGAS- réalise le Rapport<sup>55</sup> H.Lebeau, qui constitue la première approche pour comprendre le blessé cérébral . Ce rapport décrit la situation des personnes ayant une lésion cérébrale acquise, faisant émerger l'importance des besoins d'aide et la faiblesse des réponses au terme de la prise en charge sanitaire. Il permet de pointer les carences du dispositif de prise en charge des personnes cérébro-lésées, en l'occurrence en dénonçant une triple insuffisance<sup>56</sup> sur laquelle Jean-François Bauduret, alors chargé de mission auprès du Directeur de l'action sociale, va s'appuyer pour définir, via la circulaire du 4 Juillet 1996<sup>57</sup>, un programme d'action en faveur des personnes cérébro-lésées. Ce programme d'action impulsé par les pouvoirs publics s'inscrit dans le cadre de la politique de réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien, et a permis la création d'unités expérimentales d'évaluation de ré entraînement et d'orientation sociale et professionnelle – UEROS- lesquelles occupent « *une place stratégique dans la prise en charge en amont des services hospitaliers délivrant des soins intensifs de courte durée puis des soins de suite et de réadaptation et en aval, des structures médico-sociales organisant des prestations spécifiques ou un accueil adapté, tant pour les personnes susceptibles de bénéficier d'une insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé, que pour celles les plus invalidées dans leur vie quotidienne* »<sup>58</sup>.

La région Centre n'a pas souhaité être promoteur d'une UEROS. Pour les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales- DDASS- « *une UEROS ne semblait pas adaptée à la réalité d'une région très vaste et ne répondait pas aux besoins d'un service de proximité. Au contraire, il s'agissait de développer des actions des pôles compétents déjà existants dans la région Centre et de poursuivre les collaborations mises*

---

<sup>54</sup> Extrait de la revue Société des Savoirs Gouvernance et Démocratie n° 50 ; automne 2003

<sup>55</sup> Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens, IGAS n° 95 075 de mai 1995.

<sup>56</sup> « Une faible articulation entre le versant sanitaire et le versant social et médico-social des prises en charge, notamment entre les unités de réadaptation fonctionnelle et les structures médico-sociales d'aval. La quasi-inexistence de structure d'évaluation, de ré-entraînement et d'orientation socioprofessionnelle des sujets relevant principalement des niveaux GOS 2 et GOS 3, situées en aval des unités de soins de suite et de réadaptation. La carence de structures médico-sociales réellement adaptées facilitant l'intégration sociale et professionnelle des traumatisés crâniens. Il en résulte que bon nombre de ces personnes lourdement handicapées restent à la charge de leur entourage ».

<sup>57</sup> Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-426 du 4 juillet 1996

<sup>58</sup> Extrait de la revue Réadaptation n°459 / avril 2006 ; *la genèse des UEROS* par J.F Bauduret

*en place par les UEROS de région limitrophes »<sup>59</sup>. Pour d'autres acteurs dans le champ du handicap, en l'occurrence les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel- COTOREP- la création d'une UEROS n'était pas présentée comme une priorité considérant que « le passage en UEROS ne devait pas être une étape de plus dans le parcours déjà morcelé de la personne cérébro-lésée, mais un aboutissement de la prise en charge rééducative et la première étape du projet de réinsertion sociale et professionnelle »<sup>60</sup>.*

La pertinence de la création d'une UEROS en région Centre est actuellement questionnée au sein du comité de pilotage- COPIL- créé dans le cadre de l'actualisation de l'enquête sur les personnes cérébro-lésées – enquête confiée au Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées-CREAI- à la demande de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.

### **1.2.2 le retour en milieu naturel nécessite un suivi au long cours**

#### **A. le retour à domicile conditionné par l'offre de service**

Quel que soit le niveau de gravité séquellaire, la sortie du processus de rééducation/ réadaptation pose un premier constat sur le département de l'Indre-et-Loire : les possibilités de choix à la sortie de notre établissement sont limitées pour les personnes cérébro-lésées et leur entourage. Le retour à domicile est le plus souvent la seule alternative et pose de fait la question de la réinsertion en milieu naturel. Avant d'aborder la réinsertion en milieu naturel qui engendre la problématique de l'inscription sociale ou plutôt de la ré-inscription sociale<sup>61</sup>, il convient de faire un bref état des lieux pour les personnes cérébro-lésées les plus gravement handicapées.

Pour les personnes les plus sévèrement handicapées, c'est-à-dire conjuguant un handicap neuropsychologique à un handicap moteur, l'offre de service en structures médicalisées telles les Maisons d'Accueil Spécialisées- MAS- ou les Foyers d'Accueil

---

<sup>59</sup> Extrait du contenu du rapport de l'actualisation de l'étude sur la prise en charge des personnes cérébro-lésées en région Centre – réalisé par le CREAI à la demande de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

<sup>60</sup> Ibidem

<sup>61</sup> La ré-inscription sociale dont il est difficile de trouver une définition conceptuelle, se situe pour moi entre les notions d'insertion et d'inclusion et pose la question de l'interaction entre la personne handicapée et la société.

Médicalisé- FAM- dont les frontières sont ténues à l'aune de l'exigence des soins, est largement insuffisante pour répondre à toute la demande et ce malgré le fait que l'équipement a plus que doublé depuis 1996 . Le Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées en Touraine<sup>62</sup> fait état de cette insuffisance tout en précisant que l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées moteurs sortant de notre établissement pour lesquels les exigences de soins sont importantes est difficile voire impossible à assurer à l'intérieur du département. Comme l'indique le tableau suivant, les capacités disponibles aujourd'hui pour les personnes du département sont inférieures à la moyenne nationale.

Capacité / 1000 habitants de 20 à 59 ans	Indre et Loire	Région Centre	France
Foyer d'Accueil Médicalisé <sup>63</sup>	0,24	0,41	0,28
Maison d'Accueil Spécialisée	0,36	0,24	0,45

*Source Schéma Départemental page 6*

Si nous reprenons en considération le fait que la région se caractérise par une accidentologie importante avec un ratio de blessés graves plus élevé que la moyenne nationale, il y a là des enjeux à poser dans l'évaluation des besoins et par conséquent des réponses à apporter. Nous ne sommes pas sans ignorer que ces blessés graves parmi lesquels nous identifions aujourd'hui les personnes diagnostiquées GOS 3 , font partie des « clients » potentiels de ces structures d'accueil médicalisées en l'occurrence parce que pour eux le retour en milieu naturel n'est pas satisfaisant en raison du niveau de dépendance, du problème de l'indemnisation et aux vues de la « charge » psychique, psychologique, physique et financière qui pèse sur les familles.

## B. Une dépendance au milieu familial qui pose la question de l'avenir

Dans 90% des cas, les traumatisés crâniens étaient, au moment de l'accident, ou scolarisés ou en voie d'insertion socioprofessionnelle, et n'avaient pas acquis leur indépendance par rapport au milieu familial que ce soit en terme d'autonomie financière ou de logement. Cette dépendance ne fait qu'être renforcée en raison même de la survenue du handicap, chez des individus non solvables et pour lesquels très peu pourront bénéficier d'une indemnisation substantielle de la part des assurances, faute d'être « victimes » dans la plupart des cas mais plutôt « coupables » de comportements à risque qui les ont amenés à l'accident fatal [ rappelons nous que les ¾ des traumatisés

<sup>62</sup> Schéma départemental en faveur des personnes handicapées en Touraine 2005/ 2010

<sup>63</sup> En tenant compte seulement des 8 places offertes aux ressortissants de l'Indre-et-Loire sur les 40 d'un établissement qui a une vocation nationale

crâniens sont victimes d'un accident de la voie publique, et qu'ils ont moins de vingt-cinq ans au moment des faits] .

Lorsque le maintien à domicile est «subi» faute de solution alternative, la relation de dépendance qui s'installe entre le sujet handicapé et les aidants familiaux devient un frein à l'épanouissement personnel et aux possibilités de participation sociale, en ce sens que « *l'obligation faite au jeune adulte et à l'adulte de vivre au domicile de ses parents renforce le degré d'isolement et restreint les possibilités d'inscription sociale*<sup>64</sup> ». Par ailleurs, la question de la dépendance ne limite pas uniquement à la personne handicapée, elle crée une relation « d'assujettissement » des aidants familiaux qui limitent eux-mêmes leur propre autonomie de fonctionnement en raison des nécessités d'accompagnement, de surveillance et de stimulation constantes qu'ils doivent mettre en œuvre au quotidien pour pallier les risques d'accident domestique [ laisser une gazinière allumée, oublier ou sur doser son traitement médical...] qui se présentent en milieu naturel : une personne cérébro-lésée peut se mettre en danger ou mettre en danger son environnement en raison même des troubles de la mémoire immédiate.

Bien qu'au premier abord la comparaison n'apparaisse pas comme évidente, je pense par rapport aux constats que j'ai pu établir, que la « réalité du vivre à domicile » peut s'apparenter sous certains aspects aux difficultés que rencontrent les familles ayant en charge un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. En raison des lésions cérébrales et des troubles du comportement qui limitent l'autonomie, la ré-inscription sociale dans un cadre de vie normal, c'est-à-dire rythmé par un temps linéaire, par un projet de vie professionnel et/ou de vie en société, est de fait limitée, d'autant qu'à l'inverse de ce qui est proposé pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>65</sup>, il n'existe pas de dispositif spécifique sur le département de l'Indre-et-Loire permettant d'associer et d'organiser des moments de répit ou de relais pour l'entourage familial et des activités favorisant la participation sociale pour les personnes cérébro-lésées.

La dépendance au milieu familial pose le problème de l'avenir de la personne handicapée et nous renvoie sans conteste au problème contemporain de la société lié au vieillissement de la population. A l'instar des personnes handicapées mentales vieillissantes, quelles réponses devons nous apporter aux personnes cérébro-lésées

---

<sup>64</sup> S.Ebersold., le temps des servitudes ; la famille à l'épreuve du handicap, presse universitaire de Rennes 2005, page 65.

<sup>65</sup> Les relais Cajou : dispositif d'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

lorsque les parents ne pourront plus eux-mêmes assurer leur prise en charge ? De surcroît, la dépendance qui peut-être physique ou psychique, reste un processus lent dont les composantes agissent les unes sur les autres. Ainsi, de même qu'une dégradation de l'état de santé peut provoquer une détresse morale et psychologique, de même une carence ou un trouble psychoaffectif peuvent accélérer la détérioration de l'état de santé , en ce sens la dépendance se vit tout autant du côté du «sujet» handicapé que des parents qui en ont la charge. La dépendance doit-être pensée dans la manière de concevoir les différents soutiens de manière favoriser le maintien à domicile. C'est en ce sens, que nous avons conçu l'équipe mobile d'action en faveur des personnes cérébro-lésées et en particulier des personnes victimes d'un traumatisme crânien grave<sup>66</sup>.

### C. L'équipe mobile : un service d'action en faveur des personnes cérébro-lésées

Conçue en amont du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale- SAVS- et des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés – SAMSAH- l'équipe mobile -EM- est identifiée dans le SROS<sup>67</sup> comme un dispositif post-hospitalier qui complète et structure les filières de soin des services aigus jusqu'à la réinsertion dans la société. Elle se différencie des SAVS et des SAMSAH, non pas tant au regard de ses objectifs<sup>68</sup> ni de son équipe de professionnels qui compose un socle pluridisciplinaire, mais surtout parce qu'elle ne justifie pas pour les usagers qui la sollicite le besoin d'une orientation via la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées -CDAPH- par le biais de la Maison Départementale des Personnes Handicapées- MDPH-. Cette différence est un atout considérable pour les usagers et leur famille, permettant une réactivité importante des professionnels, en l'occurrence lorsque se présentent des situations qui demandent une réponse rapide au sein du milieu naturel.

L'équipe mobile prend en charge des personnes victimes de traumatismes crâniens graves présentant des séquelles importantes et exceptionnellement des victimes d'accidents vasculaires cérébraux dont le tableau clinique est proche de celui des traumatisés crâniens. Son expertise des personnes cérébro-lésées fait d'elle un centre

---

<sup>66</sup> La notion de gravité se définit à partir d'une période de coma supérieure à 6 heures

<sup>67</sup> SROS dans la région Centre 2006-2011

<sup>68</sup> Les objectifs de l'équipe mobile se retrouvent aujourd'hui dans la base législative dans la nomenclature article L 312-1 relatif au champ d'application de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

ressources sur l'ensemble des trois départements<sup>69</sup> qui constituent son rayon d'intervention .Elle intervient au sein des structures médico-sociales ou au domicile du patient, à la demande de la structure médico-sociale ou du médecin traitant en partenariat avec la famille . Ses missions se déclinent autour de quatre axes : évaluer l'état global du patient par une approche pluridisciplinaire ; réadapter le projet de soins si besoin, en partenariat avec les différents intervenants ; accompagner la famille ou la structure d'aval ; soutenir les professionnels.

Rattachée administrativement et géographiquement à l'établissement Bel-Air, l'équipe mobile fonctionne de manière « autonome » sous la responsabilité de son médecin coordinateur sans qu'il soit établi de lien formel avec l'équipe pluridisciplinaire de Bel-Air. Cette situation est pour moi paradoxale dans la mesure où non seulement elle est le fruit d'une réflexion et d'un fort investissement de l'équipe médicale, mais surtout parce qu'aujourd'hui l'expertise du suivi à domicile devrait permettre en amont de la sortie de l'établissement de préparer les proches au risque d'isolement voire d'éclatement de la cellule familiale. Or, à ce jour, les professionnels de l'équipe mobile n'interviennent pas dans le cadre de PIII, alors que sous réserve de l'acceptation des usagers de système de santé, la complémentarité entre le secteur sanitaire et le médico-social pourrait s'exercer dans une dynamique interactive de manière à optimiser le retour à domicile. Afin d'améliorer le retour en milieu naturel, il convient de favoriser la transversalité entre le champ sanitaire et le champ médico-social. C'est pourquoi, j'envisage après concertation avec le Médecin-chef de l'établissement, de créer une convention de coopération entre les deux entités. Cette parenthèse refermée, nous comprenons que le suivi médico-social est essentiel dans le parcours de vie des personnes cérébro-lésées qui rencontrent de nombreuses difficultés passées la phase de l'hospitalisation.

Ce service bénéficie d'une dotation globale de financement de 360 816 Euros versée par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, pôle médico-social et conformément au rapport d'orientation budgétaire 2007. La section d'exploitation présente en charges :

- 251 849 Euros relatifs aux dépenses afférentes au personnel
- 51 308 Euros relatifs aux dépenses afférentes à l'exploitation courante
- 57 659 Euros relatifs aux dépenses afférentes à la structure

Les charges du groupe II de la section d'exploitation sont établies sur la base de 5 ETP répartis comme suit :

---

<sup>69</sup> Département de l'Indre (36), du Loir-et-Cher(41) et l'Indre-et-Loire (37).

Répartition des postes	Equivalent en ETP	Personnel titulaire	Poste vacant
Secrétaire	1	1	
Médecin	0,75	0,70	0,25
Neuropsychologue	1	1	
Ergothérapeute	1	1	
Assistante sociale	1	0,50	0,50
Ménage	0,25	0	0,25

Depuis sa création, les professionnels qui composent le service sont au nombre de 5 répartis sur 4,20 ETP. Le caractère expérimental de ce dispositif nécessitait que l'on se donne le temps pour évaluer les nouveaux besoins nécessaires au suivi à domicile, tant du point de vue des professionnels que des personnes cérébro-lésées et leurs familles. De par la situation géographique des locaux situés dans un bâtiment annexe<sup>70</sup> à l'établissement, j'ai fait le choix de mutualiser le service ménage à partir de l'établissement sanitaire. Les postes vacants représentent à ce jour 1 ETP. Cet équivalent temps plein est une opportunité dont je vais me saisir pour développer la dimension sociale de l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes. Je reviendrais sur ce point dans la partie 2.2.3 de ce mémoire.

Les professionnels dont la moyenne d'âge est de 37,4 ans sont tous très expérimentés dans la connaissance du handicap. L'équipe peut accueillir en file active<sup>71</sup> 100 patients par an, âgés de 15 à 70 ans. En 2006, le nombre de personnes suivies pendant les 3 premiers trimestres s'élevait à 83, dont la répartition géographique nous informe que :

- 71% d'entre eux sont domiciliés sur notre département de l'Indre et Loire ce qui représente 82% des interventions
- 18 % dans le Loir et Cher
- 11% sur le département de l'Indre.

---

<sup>70</sup> Bâtiments dit de la « ferme » aménagés pour héberger les stagiaires qui viennent à bel-air. L'équipe mobile occupe le rez de chaussée de ce bâtiment où j'ai transformé 5 chambres en bureaux et « réquisitionné » la salle télé des stagiaires lorsque les professionnels ont besoin de recevoir les usagers.

<sup>71</sup> La file active s'établit sur le nombre de dossier ouvert à une date précise [31/12/N], il y a fermeture du dossier si aucune action en faveur de la personne n'a été menée pendant six-mois.

Après trois années de fonctionnement, le bilan confirme l'intérêt de ce dispositif dans l'accompagnement à domicile des personnes cérébro-lésées . Au regard du rapport d'activité, je constate une augmentation de 19% des personnes suivies cette année par rapport à 2005<sup>72</sup>. Cette augmentation s'explique pour majeure partie par la réouverture de 11 dossiers clôturés en 2004 et 2005. Pour les personnes cérébro-lésées vivant à domicile sur le département de l'Indre-et-Loire, dont il est essentiel de préciser que la moyenne d'âge est de 41 ans, la réouverture des dossiers stigmatise bien la nécessité pour cette population d'un accompagnement sur le long terme, et vient poser les difficultés que rencontrent plus particulièrement les personnes traumatisées crâniennes à reprendre, après la phase d'hospitalisation, une vie autonome, tant dans sa dimension sociale que professionnelle. Les professionnels me confirment la prédominance des accompagnements réalisés auprès des personnes victimes de traumatisme crânien diagnostiqué score de Glasgow de niveau GOS 2 , pour lesquels se pose toujours le problème de la réinsertion .

### **1.3 Les personnes cérébro-lésées en difficulté de ré-inscription sociale**

#### **1.3.1 Le handicap : source d'exclusion et d'isolement social**

##### A. Le handicap cognitif et comportemental principal frein à la ré-insertion

Les facultés cognitives nous renvoient à ce que Edgar Morin<sup>73</sup> nomme comme « *une identité humaine commune* » dans la mesure où « *tout cerveau humain dispose d'une organisation fondamentalement commune. Tout cerveau humain dispose de mêmes compétences fondamentales qui permettent une diversité infinie de performances et d'application* ». Or, pour les raisons que nous avons précédemment évoquées, l'utilisation des capacités cognitives comme le langage, le raisonnement, la concentration et la communication sont profondément altérées chez la personne cérébro-lésée. Les séquelles neuropsychologiques qui ne sont pas au premier abord les plus visibles, demeurent les plus invalidantes. La survenue des troubles du comportement qui sont le plus souvent incontrôlables, est majorée à domicile et représente le principal frein à la participation à la vie sociale et familiale.

---

<sup>72</sup> Nous sommes passés de 67 à 83 personnes suivies en file active

<sup>73</sup> E Morin . *l'identité humaine ; la méthode 5 . L'humanité de l'humanité* Paris Seuil 2003 page 54

A l'image d'autre frange de la population reconnue comme « *désaffiliée* » de la vie dans notre société contemporaine, nous ne pouvons ignorer que « *l'absence de participation à toute activité productive et l'isolement relationnel conjuguent leurs effets négatifs pour produire l'exclusion(...)* »<sup>74</sup>. Les possibilités de participation à une activité productive sont limitées chez les personnes cérébro-lésées du fait du niveau de dépendance engendré par le handicap résiduel.

Une étude réalisée par F.Masson, P. Maurette, IF. Dartigues<sup>75</sup> nous montre dans le tableau que je vous présente ci-dessous, que la personne traumatisée crânienne dont le handicap peut paraître invisible est beaucoup plus limitée dans les actes de la vie quotidienne en comparaison à d'autres personnes victimes de lésions des membres inférieurs et stigmatisées comme handicapées du fait de l'usage du fauteuil roulant.

Tableau retraçant l'étude de F.Masson, P .Maurette et IF. Dartigues

Incapacités à 5 ans	Se laver	S'habiller	Aller à l'extérieur	Utiliser un transport public	conduire	Ecrire une lettre	Remplir un formulaire
Lésions membres inférieurs	6,2%	4 ,5%	0	3,1%	6,2%	0	0
TC sévères	37%	22 ,2%	44,4%	29,6%	37%	44,4%	59,3%

Cette limitation d'activité est d'autant plus dommageable qu'elle concerne une population jeune et en âge de travailler.

## B. Les séquelles neuropsychologiques compromettent l'insertion professionnelle

Depuis la loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de la guerre au Chapitre II de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et de chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » le législateur aura fait de nombreux efforts pour permettre aux personnes handicapées de s'inscrire ou de se ré-inscrire dans une dynamique sociale et socialisante par le biais d'une activité professionnelle. Néanmoins, les acteurs de terrain savent combien il est illusoire de penser dans l'état actuel du monde ordinaire du travail la possibilité pour les personnes

<sup>74</sup> R Castel. *les métamorphoses de la question sociale ; une chronique du salariat* Folio page 17

<sup>75</sup> Evolution à 5 ans d'une cohorte de traumatisés crâniens en Aquitaine ; prévalence des incapacités après traumatisme crânien. *Brain injury*, 1996 n° 10 page 487

victimes du handicap invisible d'intégrer ou de ré-intégrer une activité productive. Autrement dit « *le passage vers une insertion, une inclusion, pourtant voulues et visées, ne peut pas se faire et ne veut pas être fait complètement. Ce qui ne nie pas les effets partiels et bénéfiques. Mais au cœur de tout dispositif il existe de l'inconciliable. Entre le souhait des personnes et les formes d'inclusion proposées, il y a de l'inconciliable ; entre la « réalité, naturelle et sociale, du handicapé et la volonté collective » il y a de l'inconciliable ; en conséquence, entre les objectifs des institutions et les moyens réellement mis en place il y a de l'inconciliable. De tous les côtés on constate une sorte de bouclage qui produit du « sur-place »* »<sup>76</sup>.

Si les possibilités d'intégration en milieu ordinaire sont difficiles voire impossibles, celles offertes par le milieu adapté sont difficilement compatibles avec la problématique des personnes traumatisées crâniennes. Pour avoir échangé dans le cadre du COPIL cérébro-lésés avec les directeurs des Centres de Rééducation Professionnelle –CRP<sup>77</sup>- il s'avère que seulement 10% du public accueilli en CRP sont des individus cérébro-lésés et qu'ils relèvent essentiellement d'un score de niveau GOS 1, parmi ceux qui sont le plus en difficulté la formation se solde par un « échec »<sup>78</sup>. Pour d'autres professionnels qui oeuvrent dans les CRP, la possibilité des personnes cérébro-lésées d'intégrer un Etablissement et Service d'Aide par le Travail- ESAT- est tout aussi problématique. En effet, compte tenu du handicap spécifique que génère une lésion cérébrale acquise, la personne traumatisée crânienne qui garde, comme nous avons pu le voir, un souvenir de ce qu'elle était en amont de l'accident, ne se reconnaît pas dans la population déficiente intellectuelle qui fréquente les ESAT et ne s'adapte pas dans les ESAT accueillant des personnes en situation de handicap moteur. Ces difficultés d'intégration chez un public jeune ne font que renforcer la désocialisation et pose de surcroît un problème majeur dans la mesure où ce sont les parents ou conjoints qui doivent assurer le suivi quotidien de leurs proches handicapés .

### C. Des personnes traumatisées crâniennes et des familles en souffrance

Au cours de ma carrière et plus récemment dans le cadre des entretiens que les familles m'ont volontiers accordés dans le cadre de ce travail de recherche, j'ai constaté pour

---

<sup>76</sup> H.J Stiker, préface de l'ouvrage de A .Blanc « *les handicapés au travail* » Paris Dunod 1999

<sup>77</sup> Directeurs du CRP Louis Gatignon (18) et du CRP Fontenailles ( 37)

<sup>78</sup> Il convient de retenir que malgré l'échec en terme d'insertion professionnelle, cette expérience peut-être vécue bénéfique pour certains dans la mesure où elle marque une période d'apprentissage.

celles qui vivent au plus près des individus diagnostiqués GOS2 et GOS3 beaucoup de souffrance et un sentiment de profonde solitude voire d'abandon [ après un soutien intensif dans le cadre de l'hospitalisation]. En l'absence de perspective d'avenir, l'entourage familial s'épuise au fur et à mesure que passent les jours, les mois, les années... Les relations deviennent de plus en plus difficiles à maintenir dans un contexte serein à l'instar de ce témoignage<sup>79</sup>.

*Mère* : j'ai désormais peur de ma fille, elle devient de plus en plus violente, me crache dessus et m'insulte, lors de sa dernière crise j'ai été obligée de la "battre" pour qu'elle s'arrête.

*Sœur* : **H** a été placée dans un IEM, mais il ne l'ont pas gardé à cause de l'amendement Creton, de toutes façons ça n'allait pas ( ...) il n'y a rien pour des gens comme elle ( ...) je préfère ne pas chercher de travail pour soutenir ma mère. Je ne suis pas tranquille (...) quand mon autre sœur a été malade, **H** lui a dit qu'elle souhaitait qu'elle meure, ça fait mal, c'est très dur ( pleure ) **H** n'est pas consciente des sacrifices qu'on fait ( ...) nous étions prêtes à changer de région pour trouver une structure d'accueil de jour pour **H** mais c'est trop compliqué, en plus nous sommes bien entourées par nos voisins d'appartement qui connaissent nos problèmes avec **H** et qui sont tolérants envers nous....

La charge psychologique est vivement ressentie, avec un sentiment d'impuissance face au mal-être de l'enfant ou du conjoint traumatisé crânien. « *La maison n'est plus source d'épanouissement, la chambre devient le plus souvent pour l'enfant un lieu de refuge et de solitude et le cercle de famille se transforme en « ghetto »*<sup>80</sup>. Les troubles du comportement s'accroissent et révèlent une grande souffrance psychique. La personne traumatisée crânienne se retrouve dans une situation individuelle et familiale très complexe le plus souvent douloureuse, imputable tantôt à des phénomènes de « repli sur soi », d'ennui, de dépression, tantôt à des phénomènes d'agressivité, de rejet, de frustrations, vécue et subie par la personne comme le montre cet extrait d'entretien<sup>81</sup> que j'ai réalisé auprès de cette jeune femme traumatisée crânienne, par ailleurs pouvant se déplacer seule et sans aide technique.

Je me sens assez renfermée dans mon milieu familial. Je suis des fois violente et agressive avec ma petite sœur ( 17 ans) parce qu'elle va au lycée, qu'elle sait plus de choses que moi alors que ça devrait être l'inverse. Moi, de mon côté, ça n'avance pas à cause de l'hémisphère gauche de mon cerveau qui ne reste pas en connexion. J'en ai marre ( ...) J'aimerais faire du cheval, et chanter et rencontrer des gens ...

---

<sup>79</sup> Annexe n° 5 : entretien réalisé le 19 février 2007

<sup>80</sup> Ibidem : entretien réalisé le 5 juillet 2007 avec Mr Z, membre actif de l' AFTC centre

<sup>81</sup> Ibidem : entretien réalisé le 13 mars 2007 avec **H**, victime d'un traumatisme crânien suite à un accident de la voie publique le 18 avril 1996. **H** est diagnostiquée GOS 3, aujourd'hui âgée de 21 ans elle vit à domicile faute de réponse adaptée à son handicap.

Au regard du témoignage suivant<sup>82</sup>, nous comprenons que la famille associe sa condition de vie à « *une servitude* » qui l'éloigne à son tour d'une vie normale, parce qu'il « *est difficile, voire impossible, de se dégager du traumatisme occasionné par le dévoilement de l'anomalie [ici les troubles du comportement] et de se reconstruire autrement qu'à travers lui. Se réinscrire dans un temps social où la vigilance ne serait plus nécessaire en permanence, où les rythmes de vie correspondraient à des rythmes sociaux devient une préoccupation première* »<sup>83</sup>.

Ce qui est acquis aujourd'hui pour notre fils ne le sera pas forcément demain. Je vis au jour le jour, je n'ai plus de projet et je ne veux pas en avoir, l'avenir est tellement incertain. Depuis l'accident de **M**, la famille a éclaté, j'ai encore deux jeunes ados à la maison ( 15 et 10 ans). **M** devient agressif, ne trouve pas sa place, il a des problèmes d'identification (...) il est jaloux de son frère âgé de 19 ans, il dit qu'il fera tout avant lui alors que c'est l'aîné de la fratrie. A la sortie de Bel-Air, nous n'avions que deux alternatives : la MAS ou le retour à domicile. Ni l'une, ni l'autre ne sont satisfaisantes, la MAS ce n'est pas adapté pour **M**, nous n'avons pas envie de l'abandonner. Le retour à domicile c'est très dur, le temps n'a plus de rythme, il devient circulaire. Il faudrait que **M** ait une activité et puisse communiquer avec d'autres personnes et dans un autre environnement.

### **1.3.2 L'identification des sources de difficultés corrélatives à l'offre de service**

#### **A. Un regard sur le schéma départemental en faveur des personnes handicapées**

De droit commun<sup>84</sup> pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'Etat ou du Conseil Général, le Schéma Départemental en faveur des personnes adultes handicapées en Touraine 2005-2010 , fait état dans son sommaire de la difficulté à appréhender « *une demande en progression régulière, recouvrant une multitude de situations différentes, évolutives et assez difficiles à appréhender* » du fait que la majeure partie des personnes vivent à domicile. Dans l'approche des besoins et de leur évolution à l'horizon du schéma, le nombre de personnes handicapées âgées de 20 à 59 ans devrait légèrement dépasser 8700 personnes soit environ 300 personnes nouvelles auxquelles il faudra apporter des réponses. Le schéma s'est fixé pour objectif d'améliorer les réponses concernant :

---

<sup>82</sup> Ibidem : entretien réalisé le 20 février 2007 avec la mère de **M** (accidenté en novembre 2003, traumatisé crânien, diagnostiqué GOS 3, âgé aujourd'hui de 24 ans).

<sup>83</sup> S Erbesold ,opcit page 41

<sup>84</sup> En application des articles L 312-4 et L 312-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles modifié en particulier par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

- Les personnes les plus lourdement handicapées
- Le vieillissement des personnes et de leurs parents
- De répondre à une demande de prise en charge diversifiée et souple
- De clarifier des situations paradoxales entre la demande et l'offre de service en ESAT (anciennement Centre d'Aide par le Travail)
- De développer l'amélioration d'une connaissance partagée
- De renforcer le travail en réseau avec tous les acteurs

Si les personnes cérébro-lésées victimes du handicap invisible ne sont pas identifiées dans leur spécificité à l'instar des personnes autistes par exemple, le schéma départemental a néanmoins des ambitions dans lesquelles, en qualité de directrice d'établissement et de service d'action médico-sociale, je souhaite prendre position. En effet, je retiendrais parmi les dix actions de la déclinaison opérationnelle des objectifs fixés par le Schéma départemental, un axe<sup>85</sup> qui a pour ambition d'innover et d'inventer des réponses complémentaires à celles qui existent et qui doit se traduire par : l'action 5 relative à l'augmentation du nombre de places d'accueil de jour et d'accueil temporaire.

#### B. Une population spécifique difficilement évaluable

A l'échelle du département, une des difficultés rencontrées avec le public des personnes victimes du handicap invisible est qu'il n'est pas identifié en tant que tel. La question de l'évaluation et de l'orientation de ces personnes, via la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées- CDAPH- est difficile, d'une part parce qu'il n'existe pas d'UEROS sur le département de l'Indre-et-Loire et d'autre part en raison des dysfonctionnements de la mise en œuvre opérationnelle de la Maison Départementale des Personnes Handicapées- MDPH- d'Indre-et-Loire.

Instaurée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005<sup>86</sup>, les MDPH « *cristallisent les espoirs de nombreuses familles, perdues dans l'enchevêtrement des dispositifs sociaux et médico-sociaux (...) mais génèrent un climat de grande incertitude que déplorent nombre d'acteurs*<sup>87</sup> ». Les difficultés de mise en place de ce nouveau dispositif dont l'objectif est de simplifier les procédures d'attribution des aides au handicap, avec un lieu, un dossier et une décision unique s'expliquent selon l'Observatoire national de l'action sociale

---

<sup>85</sup> Annexe n° 6

<sup>86</sup> Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>87</sup> Actualités Sociales Hebdomadaires : N° 2498 du 16 mars 2007 page 27

décentralisée – ODAS- par de vives tensions liées à la constitution de la CDAPH. Le principal obstacle étant « *la fusion en son sein des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel- COTOREP- et des commissions départementales d'éducation spéciale- CDES-(...)* selon Marianne Mounier<sup>88</sup> « *dès le départ, les fonctionnaires ont très mal vécu le fait que la MDPH était présentée comme une structure qui allait enfin permettre la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Ils vivaient leur transfert comme une contestation de ce qu'ils faisaient auparavant (...) des prises de position très hostiles au système se sont aussitôt manifestées.* » et notant par ailleurs qu'en ce qui concerne les lacunes et des imprécisions des textes entourant les conditions d'application de la prestation de compensation du handicap- PCH- ont majoré « *parmi l'équipe pluridisciplinaire, tout un processus de contestation et de rébellion* ».

C. L'insuffisance de l'offre de service pose les limites de notre propre dispositif d'intervention

Malgré le fait que le retour en milieu naturel représente le plus souvent la seule alternative à la sortie de Bel-Air, il n'en demeure pas moins qu'il correspond au choix de vie des personnes. Pour les personnes cérébro-lésées de score de Glasgow de niveau 2 et 3, les structures sociales et médico-sociales ne répondent pas suffisamment à leurs attentes et celui de leur entourage familial. La spécificité des séquelles cognitives et comportementales des personnes traumatisées crâniennes font d'elles une population au handicap singulier qui a du mal à trouver sa place dans les institutions comme les MAS ou les FAM. Pour le Président<sup>89</sup> de l'Association des familles de traumatisés crâniens d'Indre-et-Loire, un FAM spécialisé traumatisés crâniens pourrait être une réponse adaptée mais remettrait en question le projet d'une vie « chez soi » de l'enfant ou du parent.

En ce qui concerne la population des traumatisés crâniens dont le polyhandicap invisible ne peut être réduit aux autres catégories de handicap , je note que les individus qui la compose ont besoin de se retrouver dans un milieu où il puisse s'identifier et communiquer avec leurs pairs. Il est intéressant de constater que les personnes traumatisées crâniennes sympathisent d'emblée entre elles et ne se mélangent pas aux autres personnes handicapées qu'elles soient déficientes intellectuelles ou déficientes moteurs[ nous retrouvons-là l'une des raisons de l'échec d'intégration professionnelle en

---

<sup>88</sup> Ibidem : témoignage de Marianne Mounier Directrice de la MDPH d'Indre-et-Loire

ESAT]. Sans aucun doute l'effet miroir joue ici un rôle important et rassurant , ce que j'ai pu par ailleurs constaté à maintes reprises dans le cadre des « groupes traumatisés crâniens » orchestrés par les orthophonistes de Bel-Air et animés bénévolement par un professeur de théâtre à la retraite .

Si l'Equipe Mobile joue un rôle prépondérant en favorisant le maintien à domicile dans le respect du libre de choix de vie des personnes cérébro-lésées, ses acteurs se trouvent aujourd'hui confrontés à l'évolution de la demande et des attentes des usagers. A la sortie de la prise en charge médicale, la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées est ponctuée d'obstacles, réduisant les personnes handicapées à vivre au jour le jour sans réel projet de vie. Par ailleurs, comme j'ai pu l'identifier, la dépendance au milieu familial limite l'autonomie et par conséquent la participation à la vie en société et ce, tant du côté de la personne handicapée que de celui des aidants naturels. Le lien social qui existait en amont de l'accident se délite et la personne traumatisée crânienne ainsi que sa famille se retrouve en situation d'isolement et d'exclusion. Il est courant d'entendre dire par les proches que le noyau d'amis et le tissu relationnel s'altèrent très rapidement en raison des difficultés spécifiques liées aux troubles neuropsychologiques. Par ailleurs, les familles m'expliquent que l'accès à de nouvelles activités dans un cadre ordinaire est quasi-impossible, et que la vie devient par moment un véritable « enfermement » [en confèrent certains extraits de témoignage précédemment cités].

Au cours de l'hiver 2005, les usagers et leurs familles ont exprimé la demande de développer l'offre de service proposée par l'équipe mobile, en donnant la possibilité aux personnes traumatisées crâniennes de se retrouver en dehors du cercle de famille pour des temps de rencontre de manière à sortir de leur situation d'isolement. Cette demande a amené les professionnels pour répondre a minima aux besoins exprimés, à développer un accueil de groupe « traumatisés crâniens » à la journée. Ainsi, depuis le début d'année 2006, deux ateliers<sup>90</sup> mensuels sont organisés, l'un spécifique aux personnes de score de Glasgow de niveau 2, l'autre aux personnes de score de Glasgow de niveau 3.

Pour chacun des groupes, cet accueil se déroule sur la journée et a pour fil conducteur sur la base d'un travail cognitif et comportemental de permettre aux personnes cérébro-

---

<sup>89</sup> Soulignons à cet égard que sa fille a été victime d'un traumatisme crânien en 1998 diagnostiquée aujourd'hui score de Glasgow de niveau 3

<sup>90</sup> L'atelier n°1 est animé par la neuropsychologue et l'ergothérapeute, il concerne 5 jeunes traumatisés crâniens score de Glasgow de niveau2 / l'atelier n°2 animé par l'ergothérapeute concerne 3 jeunes TC score de Glasgow de niveau 3 .

lésées de s'inscrire dans une dynamique collective autour de la réalisation d'un projet à moyen terme. Si le bénéfice des ces « ateliers » est fortement ressenti par les personnes cérébro-lésées et leur entourage, ces temps de rencontre me posent problème, non pas dans leurs fondements qui ont le mérite d'être une première étape dans la réponse à apporter aux attentes et aux besoins des bénéficiaires, mais dans les limites qu'ils posent, non seulement en terme de mission, mais également concernant ma responsabilité de directrice quant aux modalités d'accueil des usagers.

La mission de l'équipe mobile est spécifique et se justifie dans le cadre de la continuité de la filière de soin. A moyen terme, il peut y avoir de la part des différents acteurs confusion entre les objectifs définis dans le cadre de la circulaire DAS n°98-13 du 12 janvier 1998 et un service d'accueil de jour. Je considère que si les ateliers proposés permettent de travailler les capacités cognitives et comportementales dans un objectif de ré-insertion sociale, la clarification des rôles et des fonctions des professionnels risque de se perdre dans un amalgame entre un atelier « d'animation sociale » et un atelier de « rééducation/réadaptation ». Par ailleurs, les conditions de l'accueil à la journée sont actuellement insatisfaisantes, d'une part en raison des locaux qui ne sont pas fonctionnels pour accueillir des personnes à mobilité réduite [parmi lesquelles nous retrouvons quelques traumatisés crâniens de score de Glasgow de niveau 3] et d'autre part parce qu'elles ne répondent pas aux exigences du cadre législatif relevant de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002<sup>91</sup>.

---

<sup>91</sup> Le livret d'accueil n'est pas formalisé ; Il n'y a pas de contrat individuel de prise en charge, l'évaluation des activités n'est pas formalisée ( pas d'indicateurs de suivi, ni de questionnaire de satisfaction par exemple...)

## Résumé de la première partie

A l'issue de la sortie du coma et de la prise en charge en établissement de Médecine Physique et de Réadaptation, dans la majorité des cas, les personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise retournent vivre à domicile. Pour autant, la vie en milieu naturel favorise le processus de production du handicap. En effet, le handicap cognitif et comportemental, principal frein à la réinsertion, conjugué à l'insuffisance de réponses adaptées à la problématique des personnes cérébro-lésées, vient limiter les possibilités de ré-inscription et de participation sociale et conforte la dépendance de la personne handicapée à son milieu familial. Cette situation est dommageable dans la mesure où elle concerne une population jeune et en âge de travailler qui faute de pouvoir le faire, se retrouve en situation d'exclusion et d'isolement social .

L'émergence de nouvelles attentes et de nouveaux besoins, exprimée tant du point de vue des usagers que de leurs familles et des professionnels de terrain, m'amène à prendre la décision de développer notre offre de service, en apportant une réponse adaptée et adaptable dans un cadre juridique clairement identifié et identifiable par l'ensemble des acteurs, qu'ils soient professionnels, usagers ou décideurs.

En partant de l'hypothèse que la création d'une structure d'accueil de jour, pourrait en partie enrayer le processus de désocialisation dont sont victimes les personnes cérébro-lésées, la deuxième partie de mon mémoire vient questionner la mise en œuvre d'un projet relevant d'une logique d'intervention sociale. Promouvoir l'accueil de jour dans l'objectif affiché d'évolution de la qualité du parcours de vie des personnes cérébro-lésées est un challenge mobilisateur pour l'établissement à la confluence des aspirations des usagers, des professionnels et des politiques publiques.

## **2. ENTRE LOGIQUE D'ACTION ET POSITIONNEMENT DES ACTEURS : PROMOUVOIR L'ACCUEIL DE JOUR**

### **2.1 L'accueil de jour : une logique d'action qui s'inscrit dans la complémentarité de l'offre de service en faveur des personnes cérébro-lésées**

#### **2.1.1 Objectifs de l'accueil de jour**

##### A. l'accueil de jour en réponse à des besoins repérés

Compte tenu des difficultés d'insertion dans la sphère professionnelle et des difficultés de socialisation en raison du handicap invisible, les personnes handicapées et leurs familles expriment le besoin de voir se créer une nouvelle offre de service permettant de conjuguer leur vie à domicile et des activités favorisant leur participation sociale. La notion de besoin, comme le souligne Johan Priou<sup>92</sup>, est « *à la fois relative et subjective, apparaît difficile à cerner* » et que lorsque nous « *parlons de besoin, nous mettons l'accent sur une aspiration, un désir, tendu vers quelque chose qui, pour des raisons diverses, est ressentie comme nécessaire* ». Je retiendrais néanmoins que l'expression du besoin trouve sa raison d'être dans la pénurie d'une offre de service adaptée aux attentes des personnes cérébro-lésées et de leur entourage pour lequel l'attente partagée est bien celle de permettre à la personne victime d'une lésion cérébrale acquise de se ré-inscrire dans une dynamique de vie sociale en privilégiant une prise en charge à la fois individuelle et collective dans un lieu d'accueil adapté et adaptable à son projet de vie.

La question de l'évaluation des besoins est pour moi un point éminemment central, dans la mesure où elle va permettre d'identifier, de clarifier et de légitimer, en l'occurrence auprès des décideurs, le bien-fondé d'un accueil de jour comme réponse adaptée à la problématique des personnes cérébro-lésées. L'évaluation, point sur lequel je reviendrais au cours de cet écrit, m'amène d'ores et déjà à souhaiter une analyse approfondie des besoins des bénéficiaires potentiels. Pour que cette analyse puisse être réalisée, il convient au préalable d'identifier les personnes cérébro-lésées demandeuses d'un accueil de jour et susceptibles de le fréquenter. L'équipe mobile, de par son implication dans une

---

<sup>92</sup> J.Priou ; *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale* Paris Dunod 2007 page 28

démarche de suivi à domicile de la personne handicapée, de par son expertise et son implication avec les familles et l'AFTC d'Indre-et-Loire, représente le principal levier afin d'évaluer les besoins et les attentes réelles des usagers.

Une première estimation, que je décline ci-dessous, a le mérite de placer de prime abord et déjà l'utilisateur « futur bénéficiaire » au cœur de la logique d'action et, en ce sens, elle s'inscrit dans le fondement du concept de l'évaluation posé par la loi du 2 janvier 2002 qui, selon la note d'orientation du Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale – CNESMS<sup>93</sup> - veille à ce que le service rendu corresponde bien aux besoins et aux attentes des usagers tout en s'insérant dans le contexte environnemental : *« l'évaluation doit également adopter une vision globale de la structure et de son contexte qui conduit à émettre une série d'interrogations complémentaires sur le projet d'établissement (...) ce projet d'établissement permet-il de répondre de manière adéquate aux attentes et aux besoins des personnes accueillies ? . Ce projet d'établissement aide-t-il à travailler en dynamique, au sein du territoire desservi (...) ? »*

#### *Déclinaison d'une première estimation*

Bien que non représentatif en terme de statistique car portant sur un panel de moins de 100 personnes, un premier sondage<sup>94</sup> effectué par le biais d'un questionnaire<sup>95</sup> envoyé à 45 personnes cérébro-lésées suivies en file active sur le département de l'Indre-et-Loire, et repérées par les professionnels comme étant en situation d'isolement social et d'exclusion du monde du travail, fait apparaître que pour au moins un tiers d'entre elles, un centre d'accueil de jour serait un dispositif qui répondrait à leurs attentes. Sur les 45 personnes traumatisées crâniennes et/ou familles sollicitées par ce questionnaire, 29 ont répondu et 19 sont désireuses d'intégrer une structure d'accueil de jour. Parmi elles, je constate que dix relèvent d'un score de Glasgow de niveau 2, huit d'un score de niveau 3 et une d'un score de Glasgow de niveau 4 [ cette personne relève d'une unité EVC-EPR et ne pourra être prise en considération dans le cadre d'un accueil de jour]. La moyenne entre l'accident et la prise en charge en file active s'établit à 7 ans. Ce délai entre la date de l'accident et la prise en charge par l'équipe médico-sociale est important mais ce qui est le plus marquant est que l'analyse des parcours montre que la ré-insertion des personnes traumatisées crâniennes est une succession d'échecs et de ruptures entre

---

<sup>93</sup> Extrait du guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, version n°1 septembre 2006. à noter le CNESMS est devenu l'ANESMS ( Agence remplaçant le mot Conseil)

<sup>94</sup> Sondage effectué à ma demande en novembre 2006

<sup>95</sup> Annexe n° 7 : Questionnaire envoyé aux personnes cérébro-lésées

tentative d'activité professionnelle et/ou de formation, période d'inactivité totale marquée par des moments de profonde solitude.

A ces 18 personnes, il convient de rajouter 10 autres personnes cérébro-lésées<sup>96</sup> repérées à partir du Centre de Bel-Air et non suivies aujourd'hui par l'équipe mobile, parmi elles : neuf sont diagnostiquées GOS 2 et une est diagnostiquée GOS 3 .Ces dernières ont toutes eu leur accident entre les années 1987 et 2003. La plus ancienne, à vingt ans de son traumatisme crânien, est âgée aujourd'hui de 57 ans. Le plus jeune accidenté, à quatre ans de son traumatisme crânien, est aujourd'hui âgée de 36 ans et est de nouveau à la charge de ses parents suite au fait que son épouse ait demandé le divorce au bout de la deuxième année du traumatisme.

*Tableau récapitulatif des personnes cérébro-lésées susceptibles de fréquenter un accueil de jour*

Nombre de personnes intéressées Pour intégrer un Accueil de jour	Dont	
	Personnes de score de Glasgow de niveau GOS 2	Personnes de score de Glasgow de niveau GOS 3
28	19	9

Qu'elles soient suivies par l'équipe mobile ou repérées par ailleurs, les personnes traumatisées crâniennes sont depuis de nombreux mois en dehors des rythmes de vie quotidien. De plus, ce qui peut apparaître comme paradoxal par rapport au « tout institutionnel » mais qui correspond néanmoins à la réalité du « vivre à domicile », réalité vécue et exprimée par les familles, la vie en milieu naturel limite la prise d'initiative et la motivation pour faire une activité.

Depuis que mon mari est sorti de Bel-Air, il passe ses journées à errer comme une âme en peine à la maison. Mes enfants et moi même avons passé les premiers mois à le stimuler ne serait-ce que le matin pour qu'il se lève et prenne l'initiative de faire sa toilette (...) sans cette stimulation constante, **H** ne voit aucun intérêt à s'habiller (...) pour mes enfants qui avaient l'habitude de voir leur père actif et très soigné, c'est très dur, j'ai remarqué d'ailleurs que plus aucun copain ne vient à la maison, dans les non-dits il y a la honte (...) **H** est rentré à la maison depuis 12 mois, il se désintéresse de notre vie de famille, semble être absent et peut passer des heures assis dans le

---

<sup>96</sup> Personnes vivant actuellement à domicile et suivies par les médecins de l'établissement dans le cadre des consultations externes.

canapé à ne rien dire(...) en dehors de ses problèmes, je sais que c'est l'inactivité qui le mine (...)<sup>97</sup>

## B. Favoriser le ré-inscription sociale à partir d'un lieu d'accueil sécurisant

Le premier objectif de l'accueil de jour est celui de permettre la ré-inscription sociale des personnes cérébro-lésées : Réapprendre à se lever avec un objectif établi pour la journée et /ou pour la semaine, se saisir d'une activité à faire, se rendre sur le lieu de l'activité, échanger avec d'autres personnes et rentrer chez soi le soir sont autant d'éléments qui vont permettre, non seulement à la personne handicapée de se valoriser en donnant un nouveau sens à sa vie, mais aussi et surtout être reconnue par les siens comme une personne capable de se ré-inscrire dans une dynamique de vie sociale par d'autres biais que le travail.

L'accueil de jour doit être un lieu de vie, rythmé par la régularité rassurante du quotidien et proposer un cadre convivial et sécurisant pour la personne handicapée.

Le deuxième objectif de l'accueil de jour est d'offrir un dispositif relais qui apporte des activités de socialisation dans l'accompagnement au long cours des personnes cérébro-lésées. Ainsi, différentes facettes doivent faire de l'accueil de jour une structure qui permet de :

- Rompre les situations d'isolement
- Favoriser l'épanouissement personnel dans un nouveau projet de vie individuel et durable
- Développer les prises d'initiative et travailler l'autonomie de la personne
- Stimuler la personne cérébro-lésée dans une dynamique collective
- Servir de lieu de relais pour soulager la charge psychologique qui pèse sur l'entourage familial
- Encourager l'apprentissage ou le ré-apprentissage ( remise à niveau scolaire)
- Valoriser les rôles sociaux
- Promouvoir la participation sociale par le biais d'activités ouvertes sur l'extérieur

---

<sup>97</sup> Entretien réalisé auprès de Madame G dont l'époux âgé de 53 ans a été victime d'une lésion cérébrale suite à un AVC et se retrouve aujourd'hui malgré une totale autonomie motrice, dans l'incapacité de reprendre son activité professionnelle.

L'accueil de jour doit-être un lieu de vie ouvert sur la cité, en personnalisant l'offre de service aux personnes cérébro-lésées.

### C. Une offre de service adaptée et adaptable

L'accueil de jour aura pour vocation d'accueillir des personnes à partir de 18 ans présentant un score de Glasgow de niveau GOS 2 ou GOS 3 ne pouvant temporairement ou durablement exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire ou protégé, afin d'assurer un accompagnement et/ou une prise en charge à temps plein, à temps partiel ou de manière séquentielle.

Sur les 28 personnes intéressées pour intégrer une structure d'accueil de jour, l'analyse des questionnaires nous donnent des éléments permettant de voir que leurs attentes en terme de temps d'accueil varient en fonction de leur souhait et de la manière dont ils envisagent d'organiser leur rythme de vie. Pour certains, l'accueil de jour doit-être le support à une activité quotidienne, pour d'autres, en revanche, il correspond davantage à un temps permettant en l'occurrence aux aidants naturels de pouvoir « souffler » quelques après-midi par semaine. Il représente en ce sens un relais afin de pouvoir permettre une poursuite de l'accueil à domicile .

L'estimation<sup>98</sup> que nous devons prendre avec prudence, dans la mesure où elle demeure qu'hypothétique en l'état actuel du projet [ le questionnaire a été envoyé sans que soit déclinée l'offre de service tant dans ses modalités de fonctionnement, d'implantation géographique, de coûts réels à la charge des bénéficiaires et du projet individuel de prise en charge.... ], nous éclaire cependant sur le nombre potentiel de personnes susceptibles de fréquenter l'accueil de jour. En tout état de cause, l'intérêt du projet se dessine face à l'émergence de la demande qui répond à des besoins insatisfaits.

Sur les 28 bénéficiaires potentiels d'un accueil de jour, l'analyse des données nous renseigne sur les souhaits en temps d'accueil : 15 personnes souhaitent un accueil du lundi au vendredi ; 8 personnes souhaitent un accueil mi-temps du lundi au vendredi ( uniquement l'après midi ) ; 3 personnes souhaitent un accueil à mi-temps et ce trois jours par semaine ; 2 personnes souhaitent un accueil à temps plein une journée par semaine.

---

<sup>98</sup> En lien avec l'analyse des questionnaires envoyés aux usagers

tableau de synthèse sur le nombre d'utilisateurs qui fréquenteront a priori l'accueil de jour

Jours de la semaine	Matin	Après midi	Total personnes accueillies
Lundi	16	16+8+3	27
Mardi	15	15+8	23
Mercredi	15	15+8+3	26
Jeudi	15	15+8	23
Vendredi	16	16+8+3	27

Le besoin de ré-inscription sociale est commun à l'ensemble des personnes jusque-là identifiées comme étant en situation d'exclusion. Si les troubles neuropsychologiques sont pour tous le principal frein à la reprise d'un projet de vie, il n'en demeure pas moins que *« la personne accompagnée, qu'elle soit handicapée ou âgée est unique dans son histoire de vie, sa culture, son éducation, ses conditions de vie, ses ressources : physiques, psychiques, familiales, environnementales, sociales »*<sup>99</sup>, en conséquence l'accueil de jour doit être adaptée et adaptable à la singularité de chaque situation.

En ce sens, son fonctionnement aura pour postulat de personnaliser l'offre de service. Non pas eu égard au temps d'accueil que chaque bénéficiaire souhaite ou envisage, mais aussi et surtout dans l'objectif affiché de promouvoir la personne cérébro-lésée dans une dynamique de vie sociale, lui permettant autant se faire que peut de devenir un acteur de sa prise en charge. Comme le souligne Jean-René Loubat<sup>100</sup> [page 494], *« le projet promotionnel ne doit être établi que sur du positif, c'est-à-dire sur des potentialités identifiées que l'on cherche à développer dans le sens de l'intérêt et des aspirations du bénéficiaire »*.

Cela représente pour les professionnels un changement de paradigme dans la culture institutionnelle [point qui fera l'objet d'un développement ultérieur] dans la manière de voir l'utilisateur c'est-à-dire non plus du côté de sa pathologie, de ses incapacités, et de ses déficiences mais sur celui de ses compétences et ses ressources, ses souhaits et motivations qu'il conviendra de mettre en lumière.

<sup>99</sup> Extrait du PRIAC région Centre 2006-2008 page 49

<sup>100</sup> M.Jaegger, J.F Bauduret et al, op cit chapitre 18

## 2.1.2 Fondement de l'accueil de jour

### A. Choix du dispositif

L'accueil de jour est un lieu sans hébergement permettant une offre de service entre le tout institutionnel – MAS/ FAM- et le maintien à domicile. Si l'hypothèse d'un Groupement d'Entraide Mutuel -GEM- m'a effleuré comme support juridique à la mise en œuvre d'un accueil de jour, cette possibilité offerte par le cadre législatif par ailleurs très fortement encouragée dans les orientations des politiques publiques et en particulier par le Programme Interdépartemental d'Accompagnement de la Perte d'Autonomie- PRIAC-, ne correspond pas au profil des personnes cérébro-lésées et ce malgré le fait que les troubles du comportement peuvent, comme je l'ai écrit par ailleurs, s'apparenter à certains égards aux troubles psychiques. En tout état de cause, les personnes cérébro-lésées ne sont pas référencées et reconnues par le secteur psychiatrique comme relevant d'une « maladie mentale », alors que les personnes à même de fréquenter un GEM s'inscrivent dans le cadre du volet accompagnement social du plan psychiatrique et santé mentale qui a été présenté en conseil des ministres le 20 avril 2005. Le GEM est piloté par des associations d'usagers et représente une structure qui ne se définit pas par des prestations mises en œuvre par des professionnels. Si le cahier des charges d'un GEM, selon la circulaire DGAS/3B n°2005-418 du 29 août 2005<sup>101</sup>, présente par certains aspects des similitudes avec les objectifs de l'accueil de jour, en l'occurrence dans l'objectif affiché de rompre les situations d'isolement, ses principes généraux de fonctionnement ne coïncident pas à mon avis à la réponse qu'on se doit d'apporter aux personnes cérébro-lésées , en référence au contenu de la circulaire qui m'informe que :

- Le groupe n'est pas réservé uniquement aux seules personnes étant, à titre quelconque, reconnues handicapées
- La fréquentation du groupe est conditionnée par une adhésion
- Les personnes ne sont pas soumises à des contraintes de prise en charge
- La liberté d'aller et venir au sein d'un GEM est un de ses fondements.

En raison de la spécificité du handicap, il m'apparaît essentiel que les bénéficiaires potentiels soient accompagnés, encadrés et pris en charge par des personnels aguerris à leurs problématiques et ce de manière à apporter un cadre sécurisant tout en stimulant la personne dans son parcours et un projet de vie .Par conséquent, malgré la « tentation »

---

<sup>101</sup> Circulaire relative aux modalités de conventionnement et de financement de groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

qui pourrait se dessiner en terme d'opportunité de financement<sup>102</sup>, et après réflexion et avis concertés auprès des différents acteurs en charge de la problématique des personnes cérébro-lésées, j'écarte l'hypothèse de choisir un GEM comme support juridique.

En revanche, inspirée par le fonctionnement de structure d'accueil de jour dans d'autres départements, un Centre d'Accueil de Jour- CAJ- semble être un cadre institutionnel qui conviendrait aux besoins et aux attentes des bénéficiaires potentiels. De surcroît, les professionnels de l'équipe mobile s'accordent à dire que ce type de dispositif serait complémentaire à leur action tout en étant parallèle. A savoir qu'une personne traumatisée crânienne accueillie au CAJ pourra recueillir l'aide de l'équipe mobile mais pas obligatoirement.

Compte tenu qu'il n'y a pas de modèle en la matière sur le département de l'Indre-et-Loire, ma curiosité m'a amené à me rendre dans le département de l'Aquitaine où historiquement l'AFTC a été force de proposition dans la réponse publique à apporter à la problématique des personnes cérébro-lésées. Lors de ma visite en septembre 2006 du Centre d'Accueil de Jour de l'association AFTC Avenir de la ville de Bordeaux<sup>103</sup>, j'ai pu prendre la pleine dimension que représente l'intérêt d'un tel dispositif dans la continuité du parcours de vie des personnes cérébro-lésées. Cette journée passée a été riche d'échanges avec le directeur de la structure, les professionnels et les usagers et m'a permis de réfléchir à la pertinence de la création d'un CAJ notamment face à l'émergence d'une nouvelle demande pour laquelle l'équipe mobile ne peut apporter aujourd'hui une réponse pleine et entière.

## B. Une inscription dans la dynamique des politiques publiques

L'objet de ce paragraphe n'est pas tant de faire un rappel historique des textes de référence mais plutôt de comprendre leur évolution pour positionner l'accueil de jour dans un ensemble qui se veut non seulement en cohérence avec le cadre législatif et réglementaire, mais aussi et surtout avec le projet de vie des personnes en situation de handicap.

---

<sup>102</sup> Une enveloppe budgétaire de 20 millions d'euros en provenance de la CNSA a été dégagée dès 2005 afin de conforter et d'aider au développement de 200 à 300 structures sur l'ensemble du territoire.

<sup>103</sup> Centre d'Accueil de Jour situé 61 rue Emile Counord à Bordeaux

La loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 a reconnu les personnes handicapées comme des citoyens à part entière en substituant une logique de solidarité à une logique d'assistance. En garantissant les mêmes droits à tous, la loi avait pour ambition de permettre l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les sphères de la société [ accès à l'emploi, à la formation et l'orientation professionnelle, aux activités sportives et aux loisirs ...] garantissant de plus un minimum de revenu grâce à l'Allocation Adulte Handicapé- AAH<sup>104</sup>-. Cette loi pionnière dans la reconnaissance citoyenne de la personne handicapée, conjuguée à celle relative aux institutions sociales et médico-sociale<sup>105</sup> va être revisitée en ce début du XXI siècle, sous l'influence des politiques Européennes.

Une nouvelle lecture en faveur des personnes handicapées va naître à l'issue du principe d'inclusion sociale prôné en 1997 dans le Traité d'Amsterdam qui, pour la première fois, mentionne dans la Politique Européenne la nécessité de combattre la discrimination dont sont victimes les personnes handicapées<sup>106</sup>. En constat des nombreuses situations problématiques auxquelles elles sont confrontées, les différents Etats membres de l'Union Européenne sont en accord pour dire que « *les personnes handicapées constituent un groupe fortement menacé d'exclusion sociale en raison des obstacles physiques, légaux, financiers et comportementaux que la société leur oppose dans la vie quotidienne(...)* »<sup>107</sup>. Dans la foulée, la Charte des droits fondamentaux proclamée au Conseil de Nice le 7 novembre 2000 inclut dans son article 21, l'interdiction de toute discrimination fondée sur le handicap mais également reconnaît comme droit fondamental « *le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assumer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie en communauté* ». Ainsi, trente ans après les lois de 1975, la politique en faveur des personnes handicapées a marqué un tournant important qui s'exprime aujourd'hui dans les fondements des lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et n°2005-102 du 11 février 2005.

Allant plus loin dans le sens de l'intégration et de la non-discrimination, la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a posé le principe d'un droit à compensation des

---

<sup>104</sup> AAH : financée par l'Etat pour les personnes atteintes d'au moins 80% ou de 50 à 80% de handicap générant l'impossibilité de travailler.

<sup>105</sup> Loi n°75-535 du 30 juin 1975

<sup>106</sup> Article 13 du Traité d'Amsterdam

<sup>107</sup> Selon le rapport d'étude finale (03-06 2002) Handicap et exclusion sociale dans l'Union Européenne ; le temps du changement, les outils du changement, consultable sur le site [www.moteurline.apf.fr](http://www.moteurline.apf.fr)

conséquences du handicap, qui selon le rapport de l'IGAS d'octobre 2004<sup>108</sup> représente une vision inclusive et participative qui s'inscrit dans le droit fil du courant international des Droits de l'Homme . Ainsi, l'évolution contemporaine des politiques publiques en faveur des personnes handicapées et en perte d'autonomie, représente une avancée significative afin de permettre aux individus handicapés une réelle inclusion dans la société, non seulement en droit mais aussi en actes. Selon l'article L 114-1 « *la personne handicapée a droit à une compensation des conséquences de son handicap quels que soient la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins (...) du développement ou de l'aménagement de l'offre de service permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit (...)* ».

Au cœur des politiques publiques , la question de la prise en compte de la perte d'autonomie s'inscrit dans les orientations des schémas d'organisation sociale et médico-sociale. Elle répond à une double injonction relative à la recherche de nouvelles réponses adaptées à la demande et aux attentes des bénéficiaires de l'action sociale et médico-sociale dont le point de convergence réside dans le souhait des personnes de rester vivre à domicile, mais également en réponse à la réorganisation des responsabilités et des pouvoirs locaux entrée en vigueur dans le cadre du mouvement de décentralisation et de territorialisation initié par l'Etat à partir des années 1982. La loi du 13 août 2004, relative aux libertés et responsabilités locales, a instauré le département comme « chef de file » de l'action sociale, et de nouvelles compétences relatives à la déclinaison des politiques publiques en faveur des personnes handicapées lui sont confiées avec l'entrée en vigueur de la loi n°2005-102 du 11 février 2005.

Le législateur reprend le principe du droit à compensation qui est décliné au plan individuel par la Prestation de Compensation du Handicap – PCH-. Cette dernière, pour être attribuée, fait l'objet d'une évaluation des besoins de la personne handicapée en fonction de son projet de vie, via la Commission des Droits à l'Autonomie de la personne handicapée – CDAPH-. La PCH remplacera progressivement l'allocation compensatrice pour tierce personne, et se traduit par différentes aides <sup>109</sup>.

---

<sup>108</sup> IGAS : rapport n°2004-150 d'octobre 2004 : l'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation

<sup>109</sup> Des aides humaines ; des aides techniques ; des aides animalières ; des aides financières ; des aides au transport

Le soutien financier de la perte d'autonomie est financé pour partie par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie- CNSA- , nouvel établissement public créé par la loi du 30 juin 2004, qui renforce, suite au drame sanitaire de l'été 2003, le pilotage opérationnel des politiques publiques de la vieillesse et du handicap. La CNSA est chargée : de financer les aides en faveur des personnes dépendantes et des personnes handicapées ; de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps ; d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

Nous retiendrons pour information qu'en 2006, le budget de la CNSA fut de 14 milliards d'euros dont 3 milliards issus de la contribution de la journée de solidarité et de la contribution sociale généralisée et 11 milliards de crédits de l'assurance maladie destinés aux personnes âgées et aux personnes handicapées. La CNSA a attribué 1,4 milliards d'euros en faveur des personnes âgées via l'Allocation personnalisée d'autonomie- APA- et 500 millions d'euros pour la PCH .L'autre partie des ressources de la CNSA est réparti en matière d'offre collective . Dans chaque département, sur la base d'une analyse régionale des besoins via le PRIAC, la CNSA arrête le montant des dotations annuelles destinées aux établissements et services médico-sociaux.

Ce bref rappel des principaux textes législatifs m'amène à dire que l'accueil de jour, dans ses fondements, représente un dispositif qui s'inscrit dans la logique contemporaine de l'action sociale et médico-sociale dont il n'est pas inutile de rappeler que cette dernière *« tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets ( ...) l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire »*<sup>110</sup>.

Les centres d'accueil de jour ne sont à cette date régis par aucun décret et relèvent de dispositifs expérimentaux prévus à l'article 15 de la loi du 2 janvier 2002 et des articles L 312-1 et L 344-7 du CASF. A ce titre *« la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui figure au I et III de l'article L 312-1 se caractérise par la volonté du législateur de prendre le mieux possible en compte la variété de l'offre sociale*

---

<sup>110</sup> Article L 116-1 du CASF

*et médico-sociale* »<sup>111</sup> l'accueil de jour se différencie de l'accueil temporaire lui-même régi par le décret n°2004-231 du 17 mars 2004.

L'accueil de jour reconnu comme établissement social dépend à ce titre de la compétence du Conseil Général. Sa mise en œuvre est soumise à autorisation et doit être compatible avec la planification sectorielle qui se traduit par les schémas d'organisation sociale et médico-sociale. Ces derniers, établis pour une durée de cinq ans et opposables, ont en outre pour objectifs de déterminer les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale. Si le schéma départemental en faveur des personnes handicapées d'Indre-et-Loire, ne pourra, aux dires<sup>112</sup> de ses représentants, répondre à toutes les demandes identifiées, il n'en demeure pas moins que l'accueil de jour entre dans les priorités d'action déclinées dans le programme. En outre, le caractère expérimental du dispositif n'exclue pas pour ma part la possibilité de réfléchir à une double compétence entre l'Etat représenté par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales- DDASS- et le Conseil Général- CG-.

## **2.2 Construire la logique d'intervention**

### **2.2.1 Le directeur : au cœur des orientations stratégiques**

#### **A. Promouvoir l'accueil de jour au-delà des cadres contraints**

Bien que notre mission s'inscrive uniquement dans le SROS, l'évolution du cadre législatif revêt pour moi une connotation toute particulière. La représentation que les professionnels ont dans la prise en charge globale de l'utilisateur cérébro-lésé « sujet de soin », ne peut être dissociée aujourd'hui de l'évolution conceptuelle et contextuelle. Cette prise en compte est pour moi essentielle : parce qu'elle vient non seulement interroger la philosophie professionnelle jusqu'alors très ancrée dans une culture médicale et paramédicale ; parce qu'en référence à la charte d'Ottawa, nous ne pouvons ignorer, que le concept de santé ne doit se résumer ni au soin, ni à ce qui est appelé sanitaire au sens du dispositif institutionnel, mais surtout parce que la réparation médicale, la rééducation /réadaptation et le suivi post-hospitalier de la personne cérébro-lésée doivent

---

<sup>111</sup> M.Jaegger et al, op cit page 82

<sup>112</sup> Annexe n° 5 : entretien réalisé le 22 mars 2007 avec les représentants de la Direction des personnes âgées et des personnes handicapées du Conseil Général d'Indre-et-Loire.

être poussés jusqu'à leur achèvement : c'est-à-dire permettre à l'individu de donner du sens à sa vie en retrouvant une place dans la société.

En parallèle, l'émergence d'un nouveau paradigme ancré sur la participation sociale des personnes en situation de handicap, m'amène à vouloir légitimer ce projet en introduisant dans ma réflexion la question du « traitement » social de l'incapacité ou de la déficience en faveur des personnes cérébro-lésées et à travers elle notre propre capacité à innover. Si l'association est partenaire des pouvoirs publics, elle doit aussi être force de proposition par une déclinaison à l'échelle locale de ses valeurs et de sa politique. Je constate au niveau local que paradoxalement à l'emblème<sup>113</sup> associative qui revêt une forte connotation « humanitaire », l'importance de son rôle et de sa place dans la définition des politiques sociales et médico-sociales est moins bien connue voire reconnue par les différents acteurs qu'ils soient décideurs ou intervenants auprès des personnes en situation de handicap.

En qualité de directrice et par le mandat et la délégation de pouvoir qui m'est confiée, il m'appartient d'être « acteur <sup>114</sup> » dans la déclinaison des orientations stratégiques de l'association gestionnaire. La lutte contre toutes les formes d'exclusion prônée dans les orientations stratégiques de l'association gestionnaire, ne peut faire l'impasse sur la problématique des personnes cérébro-lésées qui, faute de retrouver leur place dans la société, vivent à travers la spirale d'une désocialisation le processus de l'exclusion dont l'un des corollaires est à plus ou moins long terme de majorer les troubles neuropsychologiques .

En ce sens, l'établissement que je dirige doit être « porteur » du projet Accueil de jour à travers la promotion de la personne handicapée dans un but de participation sociale retrouvée.

Ma volonté, outre la création d'un Centre d'Accueil de jour, est de favoriser l'interaction concrète entre des acteurs fonctionnant jusque-là dans une logique de « blocs » juridiques et structurels fondée par les textes régissant d'une part le secteur sanitaire à travers la loi hospitalière du 31 décembre 1970, et d'autre part par le secteur social et médico-social à travers les lois du 30 juin 1975. Si les lois n°91-748 du 31 juillet

---

<sup>113</sup> L'emblème de l'association est le sigle qui représente une croix de couleur rouge.

<sup>114</sup> Acteur : désigne la personne comme sujet de droit, ayant une parole et un pouvoir d'agir, d'influencer, de participer au débat et à ses évolutions ; l'acteur est une force de proposition dans l'organisation . Source, ADAPEI d'Indre-et-Loire. La démarche qualité. référentiel associatif

1991 « portant réforme hospitalière » et n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirment chacune à leur manière la nécessaire articulation du système de soins et des structures médico-sociales, le mécanisme d'introduction dans notre « agir » institutionnel d'une démarche de projet d'intervention sociale représente un mouvement sur deux fronts.

Ce mouvement implique de rechercher en interne une cohérence institutionnelle par le partage d'une culture forte c'est-à-dire fortement cohésive entre les acteurs du champ sanitaire et ceux de l'action médico-sociale. En externe, il induit de communiquer autour du projet de manière à identifier dans le champ des contraintes et opportunités, les leviers d'action qui permettront de passer de la phase incantatoire à la phase opératoire.

B. Développer notre capacité d'innovation au service de l'amélioration de la qualité de service rendu aux usagers.

Si nous avons défini la logique d'action à l'aune des objectifs et fondement d'un accueil de jour, « *l'action est aussi un pari (...) or dans la notion de pari, il y a la conscience du risque et de l'incertitude*<sup>115</sup> ». En ce sens, le défi qui se pose à moi est de promouvoir l'accueil de jour dans l'organisation du pilotage institutionnel en introduisant une démarche qui vise à mobiliser de nouveaux modes de compréhension dont le cadre de référence a pour socle la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 et la loi n°2005-102 du 11 février 2005. Cette démarche représente une innovation dans la manière de voir et de concevoir une prise en charge globale et diversifiée des personnes cérébro-lésées, en passant d'une logique de réparation à une démarche projet de construction.

Plus largement, et comme le souligne Valérie Löchen<sup>116</sup> « *l'innovation, traduction opérationnelle de la créativité, suppose une faculté managériale à rythmer le quotidien et à produire du mouvement(...) l'innovation devient un intéressant moteur d'évolution. Mettant la lumière sur un projet précis, elle favorise une lecture globale de l'organisation, de ses atouts et de ses faiblesses. Elle peut produire des avantages multiples comme* » :

- Identifier et valoriser des compétences périphériques chez certains acteurs
- Valoriser des professionnels individuellement ou par équipe

---

<sup>115</sup> E. Morin , introduction à la pensée complexe , Paris ESF 1990, page 105

<sup>116</sup> Extrait de la revue « management sanitaire et social » n°8 octobre 2001 page 23

- Favoriser la participation active des usagers
- Mobiliser sur des idées et favoriser un travail de réflexion, de recherche et d'analyse
- Raccourcir le temps entre l'action et l'évaluation
- Expérimenter d'autres modes d'action et de communication
- Organiser le système d'information et de veille stratégique
- Développer des réseaux et des partenariats nouveaux
- Diffuser l'image de l'institution

Pour innover, il faut ré-interroger les pratiques, prospecter, anticiper, communiquer, et agir avec et sur l'environnement. Je pense aussi que « *la réussite d'une innovation est liée à la capacité à réunir des alliés ; non pas à ses qualités intrinsèques mais à l'influence des acteurs qui la portent. Constituer un tel réseau nécessite de la part du dirigeant de quitter son bureau pour se rendre à la rencontre des alliés potentiels. Le directeur est le premier ambassadeur de l'établissement (...)* »<sup>117</sup>. En ce sens, la question de l'innovation doit dépasser le plaisir de créer, elle entre dans une dimension stratégique et sous son concept, il s'agit pour moi d'inscrire l'établissement dans une vision projective au sein d'un environnement où le jeu de la concurrence est une dimension à prendre en compte et à ne pas perdre de vue.

Cet aspect des choses est fondamental dans la mesure où la création d'un accueil de jour sera au préalable soumis à autorisation et devra être présentée à la consultation du Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale- CROSMS- .Les articles R 313-1 à R 313-10 du CASF ont modifié les règles de dépôt des demandes d'autorisation par les promoteurs. Le projet de création d'un centre d'accueil de jour pour les personnes cérébro-lésées devra être présenté dans le cadre des fenêtres de dépôt déterminées pour la catégorie des personnes handicapées. C'est en fonction de l'intérêt social et non plus de l'ordre d'arrivée des dossiers que le CROSMS examinera notre demande d'autorisation de création du CAJ. Le projet doit par conséquent être solidement réfléchi dans un contexte où les enjeux financiers seront les principaux obstacles à surmonter, en outre, compte tenu des mécanismes de régulation financière imposée par la loi organique relative aux lois de finances- LOLF<sup>118</sup>- et le principe de convergence tarifaire introduit par le décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 .

---

<sup>117</sup> Ibidem, page 19.

<sup>118</sup> La LOLF n° 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 vise à moderniser la gestion publique et à renouveler la nature et les outils du contrôle parlementaire. Elle est centrée sur la responsabilité des gestionnaires et le contrôle de la performance , avec une structuration du budget de l'Etat par

La logique d'action, pour laquelle en qualité de chef d'établissement je défends le bien-fondé vient compléter et renforcer notre dispositif sanitaire et médico-social par une offre de service élargie qui s'inscrit dans la complémentarité des dispositifs existants sur le territoire départemental. Elle introduit une conduite de changement dans notre organisation institutionnelle. Comme le souligne Véronique Perret<sup>119</sup> « *le changement va supposer par définition, une capacité à percevoir les éléments différents et de mettre en œuvre des stratégies qui sortent de l'activité « normale » de l'organisation. L'action intentionnelle de changement va se caractériser par sa nature différente des agissements conventionnels* »

### C. Entre le dire et le faire : acter le changement dans un environnement complexe

La conduite de projet s'inscrit dans un environnement complexe en ce sens qu'elle interpelle en interne comme en externe des acteurs aux logiques d'action différenciées. En interne, l'émergence d'une nouvelle offre de service émane de la traduction par les professionnels de l'équipe mobile des besoins et des attentes des usagers et de leur entourage familial. Traduction fortement soutenue par les professionnels et en partie globalement relayée par l'AFTC d'Indre-et-Loire. En second lieu, la logique d'action entre non seulement dans un champ jusque-là « étranger » à l'identité et la culture institutionnelle propre à Bel-Air, mais va aussi et nécessairement poser le cadre de l'évaluation des besoins des bénéficiaires potentiels et par là-même ré-interroger le fonctionnement des pratiques professionnelles.

Si les protagonistes qui oeuvrent pour les uns dans la prise en charge au sens sanitaire du dispositif institutionnel et pour les autres dans le suivi médico-social à domicile, s'accordent à dire séparément qu'une nouvelle offre de service permettrait d'optimiser la continuité du parcours de vie des personnes cérébro-lésées, le positionnement des acteurs relève d'une situation dialogique<sup>120</sup> et m'amène à planter le décor sous le regard de la complexité.

---

mission et à l'intérieur de chaque mission par programme, avec des objectifs associés et des indicateurs de résultats.

<sup>119</sup> V Perret : Les difficultés de l'action intentionnelle de changement ; dualité de l'action et ambivalence des représentations , Thèse Paris 1994

<sup>120</sup> Le principe dialogique défini par Edgar Morin et cité page 127 de l'ouvrage Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale , signifie « *que deux ou plusieurs différentes logiques sont liées en une unité, de façon complexe ( complémentaire, concurrente et antagoniste) sans que la dualité se perde dans l'unité.* »

Pour aborder la complexité, il convient d'en donner une définition pour laquelle celle apportée par Edgar Morin<sup>121</sup> me semble être l'un des meilleurs reflets : « *Au premier abord, la complexité est un tissu ( complexus : ce qui est tissé ensemble) de constituants hétérogènes inséparablement associés : elle pose le paradoxe de l'un et du multiple. Au second abord, la complexité est effectivement le tissu d'événements, actions, interactions, rétroactions, déterminations, aléas qui constituent notre monde phénoménal(...)* et rajoutant par ailleurs que « *la complexité intègre en elle tout ce qui met de l'ordre, de la clarté, de la distinction, de la précision dans la connaissance* »<sup>122</sup>.

Afin de promouvoir l'accueil de jour, je souhaite impliquer et mobiliser l'ensemble des acteurs, que ce soit en interne ou auprès des décideurs externes. A ce stade de ma réflexion, je suis consciente que la réussite de la mise en œuvre du projet dépendra de l'implication des professionnels du dispositif d'action en faveur des personnes cérébro-lésées, mais pas uniquement.

L'expertise et la connaissance des personnes cérébro-lésées, font des professionnels de l'équipe mobile les acteurs de premier niveau pour mener l'étude des besoins des bénéficiaires potentiels. Cette étude des besoins repose le cadre de l'évaluation pour définir en toute lisibilité le nouveau projet de service. L'évaluation permettra de délimiter le sens de l'action et de décliner un projet de service adapté à la singularité de chaque bénéficiaire potentiel.

Or, l'équipe médico-sociale est, comme nous l'avons vu dans la première partie de ce mémoire, relativement restreinte en terme d'effectif. De plus, la mission spécifique engendre pour les protagonistes de nombreux temps de déplacement à l'extérieur et par conséquent peu de temps collectif à même de fédérer les acteurs autour de la réflexion du projet accueil de jour. Par ailleurs, bien que sensibilisés à l'action sociale, je constate chez les professionnels des insuffisances en terme de formation et d'informations spécifiques à la mise en œuvre du droit des usagers dans son cadre de référence à l'aune de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Sur cinq professionnels, quatre sont issus de formation du secteur médical et paramédical et garde malgré tout cette identité culturelle. L'assistante sociale la mieux informée quant aux évolutions législatives propre au secteur, occupe aujourd'hui un 0,5 ETP sur le dispositif , ce qui m'apparaît, au

---

<sup>121</sup> E Morin , introduction à la pensée complexe Paris ESF 1990 page 21

<sup>122</sup> Ibidem page 11

regard des éléments qui me sont transmis dans son dernier rapport d'activité <sup>123</sup>, actuellement suffisant dans le cadre de sa mission, mais bien insuffisant pour « former » et sensibiliser ses collègues aux nouveaux défis qui se posent dans l'accompagnement et la prise en charge au long cours des personnes handicapées.

En outre, le dispositif rattaché dans son concept au SROS mais néanmoins reconnu et financé comme dispositif médico-social relevant de la compétence de l'Etat, fait qu'il est à la jonction de deux cultures [sanitaire et médico-sociale] dans laquelle me semble-t-il les salariés ont du mal à se positionner. Cet « entre-deux » m'invite à revoir le positionnement des acteurs en les mobilisant sur les mutations en cours. La logique d'action nécessite d'accompagner les professionnels dans la déclinaison du projet accueil de jour, et ce de manière à favoriser une recherche de cohérence de fonctionnement entre l'existant et le projet à venir, dont le fil conducteur est bien celui de vouloir optimiser le service rendu aux personnes cérébro-lésées. Travailler sur la culture représente un enjeu de direction, et doit s'effectuer en douceur de manière à ne pas brusquer les savoirs et savoir-faire, mais bien au contraire de les valoriser afin d'aller vers une participation collective, gage de réussite dans l'élaboration du projet. Je rejoins à nouveau Véronique Perret lorsqu'elle écrit que « *la prise en compte de la culture comme une variable interne permet de concevoir un nouveau levier de changement, un nouvel élément apportant des outils au dirigeant pour guider l'action. La tâche du manager dans le changement devient la gestion de l'histoire, des mythes et des valeurs et des autres formes symboliques pour guider l'action. La problématique du changement devient essentiellement la définition des symboles à conserver et ceux qu'il faut rejeter car ils ne permettent pas une adaptation à l'environnement* »<sup>124</sup>.

Dans les développements précédents, nous comprenons finalement que si la réparation médicale permet aux personnes de sortir du coma, le retour à l'existence humaine est quant à lui source de ruptures dans la continuité du parcours de vie. Cette prise en compte dans le parcours à venir doit être effective dès la prise en charge en établissement de MPR. Outre le fait d'instaurer de la transversalité entre le secteur sanitaire et l'équipe médico-sociale par le biais des PIII, le travail sur « l'utilisateur du système de santé » doit penser les conditions de l'inclusion, « *comme on disait au temps*

---

<sup>123</sup> Le rapport d'activité 2006 ( 1<sup>er</sup> janvier 30 septembre) m'informe que : Le nombre d'interventions sur la période concernée s'élève à 332 dont 272 sur le département 37 . Au total les déplacements représentent 19693 kilomètres parcourus. L'assistante sociale est intervenue à 33 reprises à domicile et a effectué 151 entretiens téléphoniques d'ordre social

<sup>124</sup> V Perret : op cit

*des lumières, c'est-à-dire faire société<sup>125</sup> ». Faire société, c'est pour la personne cérébro-lésée : être Homme en société. Ce qui nous renvoie au principe de la promotion de l'égalité des chances et de la participation sociale . Articuler logique sanitaire et logique de travail social<sup>126</sup> dans la dynamique institutionnelle est un challenge mobilisateur, dont je souhaite me saisir pour favoriser « un humanisme social caractérisé par un centrage non sur l'individu [ ici sujet de soins], mais sur la personne avec ses trois dimensions : la personne dans son identité, unicité, singularité, la personne dans ses relations familiales, sociales et de proximité, la personne dans sa citoyenneté<sup>127</sup> ». C'est pourquoi, afin de soutenir le projet, il m'apparaît tout aussi pertinent de mobiliser les acteurs du secteur sanitaire, qui somme toute, doivent aussi s'adapter à l'évolution conceptuelle du handicap et permettre de favoriser le projet de vie des personnes cérébro-lésées en aval de la phase d'hospitalisation. La mise en œuvre d'une réflexion commune ne pourra qu'être source d'amélioration de la qualité du service rendu aux usagers.*

Dans la mouvance actuelle des politiques publiques, le législateur confirme la nécessaire articulation du sanitaire et du social . Si des passerelles existent, en l'occurrence entre la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 et celle n°2003-303 du 4 mars 2002 concernant le droit des usagers, ainsi que par l'émergence de nouveaux dispositifs permettant la mise en œuvre de formule de coopération et de coordination [ GIE, GIP,GCSMS ] , le décloisonnement « intellectuel » est quant à lui plus difficile à orchestrer. Convaincue à l'instar des propos exprimés par Jean-François Bauduret dans la préface de l'ouvrage intitulé l'articulation du sanitaire et du social<sup>128</sup> , que « *le métissage des analyses théoriques et le « métissage » des pratiques de terrain contribuent généralement à renforcer la rationalité et l'efficacité de tous dispositifs qui sont dans l'obligation de faire appel à de multiples décideurs institutions ou intervenants* » et rajoutant par ailleurs que « *L'organisation coordonnée de l'offre passe par l'organisation de réseaux de personnes morales ou physiques, accroissant l'efficacité d'un dispositif organisé sur la base de l'intérêt des usagers et non sur les stratégies corporatistes des professionnels et des administrations. Seule manière de permettre aux bénéficiaires de circuler de façon pertinente au sein d'un dispositif construit sur des complémentarités et non dans le cadre d'un chapelet de bastilles autarciques, lesquelles, malheureusement, ne se contentent pas toujours de*

---

<sup>125</sup> R Castel : op cit

<sup>126</sup> Au sens où le social correspond à l'humain , dans la manière d'être sujet au monde et en liens avec les groupes humains

<sup>127</sup> Extrait du CSTS, assemblée plénière du 16 juin 2006 au CTS de Tours, opcit

<sup>128</sup> M Jaeger , l'articulation du sanitaire et du social, Paris Dunod 2000

*s'ignorer, mais dans bien des cas se font la guerre* », il m'appartient de situer la démarche de projet dans une dynamique globale et systémique en mobilisant les différents acteurs.

La logique d'action implique une nécessité d'ouverture et sous-tend d'identifier au « service de qui » l'accueil de jour agira effectivement. Cela m'amène à réfléchir à la notion de *parties prenantes* et d'évaluer l'implication de chacune d'entre elles. « *Les parties prenantes sont les individus ou les groupes qui dépendent de l'organisation pour atteindre leurs propres buts et dont l'organisation dépend également*<sup>129</sup> ». A ce jour, les parties prenantes qui déterminent la légitimité de notre action dans son cadre réglementaire et budgétaire, sont issus de l'environnement politique et sanitaire représentés par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation – ARH- et le pôle médico-social de la DDASS . Le projet accueil de jour implique de développer le partenariat avec l'entrée des représentants de l'action sociale, à savoir le Conseil Général. La logique d'action pose d'emblée le soutien des autorités de contrôle et de tarification, dans la mesure où ces dernières ont en charge de garantir la parfaite adéquation des ressources aux besoins à satisfaire.

## **2.2.2 Proposition d'un plan d'action**

### A. Définition d'une stratégie

Pour définir la stratégie, je prendrais essentiellement appui sur l'ouvrage « *Stratégique 7<sup>ème</sup> édition* »<sup>130</sup>. Ce livre met en lumière les liens entre diagnostics, choix et déploiement à travers trois prismes complémentaires : le prisme de la méthode, le prisme de l'expérience et le prisme de la complexité<sup>131</sup>. Bien que cet ouvrage soit un manuel de stratégie d'entreprise, il n'en demeure pas moins que je m'y retrouve pleinement, en l'occurrence parce que je considère que la fonction de direction s'apparente à celle d'un entrepreneur social et qu'elle nécessite un cadre et des outils au service du management.

Permettez moi d'ouvrir une parenthèse qui pour moi prend tout son sens aujourd'hui. Dans ma note de soutenance relative aux épreuves de sélection CAFDES, j'écrivais en janvier 2005 ; « *pour toutes les activités humaines et pour l'entreprise en particulier, l'avenir est incertain, jalonné d'événements inattendus. Le domaine social et médico-social n'échappe pas à cette règle (...) l'approche globale de l'intervention sociale exige*

---

<sup>129</sup> G Johnson ; K Scholes ; R Whittington et al, *Stratégique 7<sup>ème</sup> édition* Paris Pearson page 215

<sup>130</sup> op cit

*l'affirmation d'un leadership au niveau du pilotage de l'institution. Pour reprendre l'expression d'Erhard Friedberg, ce leadership est un entrepreneur social. Entrepreneur au sens où il se mobilise pour une initiative, un projet, un changement et qui parvient à mobiliser d'autres acteurs dans son sillage »<sup>132</sup>. Bien loin à cette époque de la réalité de terrain, je considère à ce jour que dans ma politique de management [« forte » de deux années de formation où se sont enchevêtrés concepts théoriques et stages professionnels], la dimension entrepreneuriale fait bel et bien partie des règles du jeu. En ce sens, la dimension stratégique de la conduite d'un établissement ou d'un service d'intervention sociale est un élément incontournable de la fonction de direction. Cette parenthèse refermée, nous retiendrons que la stratégie d'entreprise « concerne le dessein et le périmètre de l'organisation dans sa globalité et la manière dont elle ajoute de la valeur à ses différentes activités »<sup>133</sup>.*

Le concept de stratégie concerne les orientations à long terme d'une organisation. En dehors du concept, la définition d'une stratégie nécessite un travail de concertation et de négociation avec les administrateurs de l'association gestionnaire, les professionnels qui détiennent l'expertise de la problématique des personnes handicapées et les instances représentatives de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. C'est pourquoi, en amont de la déclinaison d'un plan d'action, j'ai souhaité consulter<sup>134</sup> les représentants de l'Etat et des services décentralisés. L'écoute qui m'a été accordée, d'une part par les représentants de l'autorité de tarification de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales- DDASS- et d'autre part par les responsables du Conseil Général de l'action sociale auprès des personnes handicapées, est globalement positive. La présentation de l'avant-projet<sup>135</sup> confirme l'intérêt de réfléchir à la mise en œuvre d'un accueil de jour qui viendrait en partie combler le vide perçu dans l'offre actuelle de service en faveur des personnes cérébro-lésées. Cependant, compte tenu des enjeux financiers qu'engendrent la création d'une nouvelle offre de service, je sais d'ores et déjà que ma marge de manœuvre va être faible, et que la négociation budgétaire ne pourra s'envisager qu'après avoir construit un projet clairement défini répondant aux intérêts de

---

<sup>131</sup> Annexe n° 8 : la stratégie vue au travers des trois prismes

<sup>132</sup> V Folch : extrait de ma note de soutenance pour l'épreuve orale de sélection à l'entrée en formation CAFDES/ janvier 2005

<sup>133</sup> G. Johnson, K Scholes, R Whittington et al, Stratégique 7<sup>ème</sup> édition page 12

<sup>134</sup> Annexe n° 5 relative à la chronologie des entretiens

<sup>135</sup> Avant-projet présenté oralement et présentant l'émergence d'une nouvelle demande sociale corrélative aux besoins insatisfaits des personnes traumatisées crâniennes

chacune des *parties prenantes*. De ces dernières, je retiens des opportunités à saisir relatives à la possibilité de :

- Redistribuer le temps plein vacant de l'équipe mobile sur un poste de travailleur(se) social(e) qui pourra être mis au service de l'accueil de jour.
- La possibilité offerte oralement par le Conseil Général du financement d'un poste temps plein pour démarrer le projet accueil de jour.

En interne, l'adhésion par le Secrétaire régional et la validation par le Conseil de Surveillance, est le préalable pour acter une conduite de projet dont la logique d'action entre dans le cadre d'un dessein d'intervention<sup>136</sup> sociale. A cet égard, je me suis entretenue avec le Président et le Secrétaire régional, qui m'ont donné un avis favorable pour promouvoir l'accueil de jour. Ce projet répond aux valeurs associatives dans la mesure où il vise à améliorer la qualité du service rendu en apportant une réponse effective aux besoins et aux attentes des usagers, mais également parce qu'il est porteur de sens dans la déclinaison des orientations stratégiques en s'inscrivant dans les objectifs fixés par le plan d'action national de la CRF 2006-2010, et plus particulièrement dans la volonté de :

- Développer un ensemble ambitieux de soins et de services à domicile en lien avec les structures d'accueil de jour pour entretenir et développer le lien social
- Développer notre engagement de solidarité contre l'exclusion sociale
- Favoriser l'innovation dans la prise en charge des personnes dépendantes [les troubles neuropsychologiques principaux freins à la ré-insertion, sont sources de perte d'autonomie]

En outre, pour l'association gestionnaire, le caractère expérimental de la mise en œuvre pourra servir de cadre de référence à d'autres établissements et services oeuvrant auprès de publics vulnérables à l'échelle du territoire national. Adapter nos structures à l'évolution environnementale est un enjeu majeur pour les directeurs d'établissements, non seulement en terme de management des ressources humaines, mais également comme gage de réussite et de pérennité de nos établissements et services.

---

<sup>136</sup> Au sens où « *l'intervention est un translateur permettant aux praticiens le passage d'un état sémantique à l'autre (...) cette capacité translative se trouve à la source de ce qui serait une condition de travail interprofessionnelle puis interdisciplinaire* » : Extrait du Conseil Supérieur du Travail Social présenté en assemblée plénière le 16 juin 2006 au Conseil du Travail Social de l'ITS de Tours

La démarche stratégique que je souhaite adopter pour promouvoir l'accueil de jour vise à développer ce que Jean-Louis Deshaies<sup>137</sup> nomme comme une démarche de progrès qui permet de répondre effectivement :

- Aux besoins, aux désirs et demandes des bénéficiaires
- Aux attentes de leur environnement familial
- Aux exigences des pouvoirs publics
- Aux aspirations des personnels

Dans l'objectif de répondre aux besoins non-couverts relatifs à l'insuffisance d'une offre de service et ce, de manière à enrayer le processus de désocialisation dont sont victimes les personnes cérébro-lésées , je souhaite décliner ma stratégie autour de cinq axes principaux.

- Mettre en œuvre une démarche projet planifiée en « annexant » à notre projet d'établissement une offre de service diversifiée conformément aux attendus de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Développer les compétences individuelles et collectives relatives aux ressources humaines de l'établissement
- Réaliser l'étude des besoins et des attentes des personnes traumatisées crâniennes bénéficiaires potentiels de l'accueil de jour
- Formaliser un projet de service en y associant les usagers
- Communiquer pour porter ce projet et en assurer sa faisabilité

J'envisage d'appuyer la mise en œuvre du projet à partir de l'existant, ce qui aura pour avantage de créer un pôle de compétences spécialisé comportant d'une part, l'établissement de Bel-Air, et d'autre part un dispositif d'action sociale et médico-sociale [le CAJ et l'équipe mobile ] regroupés en une même entité institutionnelle et stratégique et sous l'autorité d'un seul directeur. Pour démarrer l'accueil de jour, je désire me saisir d'une opportunité [ se référer au paragraphe 2.2.3.] pour implanter géographiquement le lieu d'accueil sur le site de Bel-Air .

Le travail d'élaboration et de mise en œuvre doit par conséquent s'appuyer sur les ressources tangibles[ représentent les actifs physiques de l'organisation] et les

---

<sup>137</sup> J.L Deshaies : Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale, Paris Dunod 2005 page 185

ressources intangibles[ actifs immatériels dont le capital intellectuel ] de l'établissement. Ces objectifs présentés à l'ordre du jour dans le cadre de la réunion du Conseil de Surveillance en Juillet 2007 ont fait l'objet d'une validation me permettant d'asseoir le bien-fondé de l'action. Néanmoins, le mécanisme d'introduction de la démarche de projet n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. Parce que « *Le changement n'est pas un processus naturel ni même un processus aisément mobilisable par l'organisation dans la mesure où celle-ci tend à préserver la permanence de ses comportements plutôt qu'à en générer de nouveaux* »<sup>138</sup>, la gestion des ressources humaines doit me permettre de mobiliser le personnel autour des objectifs fixés et d'anticiper sur les moyens humains qu'il conviendra de définir pour composer l'équipe des professionnels propre au CAJ.

## B. Soutenir le changement par la gestion des ressources humaines

Pour soutenir le projet accueil de jour, je vais m'appuyer en interne sur les différents acteurs concrètement impliqués à leurs différents niveaux de responsabilité et d'action dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes. Ces acteurs avec lesquels je me suis entretenue individuellement sont « *partie prenante* » pour composer sous mon autorité, un Comité de pilotage- COPIL-, il s'agit :

- Du médecin chef de l'établissement
- Des cadres de direction [ gestionnaire et responsable assurance qualité]
- Du médecin coordonnateur de l'équipe mobile
- De la neuropsychologue responsable du groupe projet « accueil de jour »
- De la responsable de l'équipe des bénévoles de la CRF
- D'un représentant désigné par le comité d'entreprise
- Des usagers représentés par un membre de l'AFTC (37)

En dehors des *parties prenantes*, je souhaite mobiliser d'autres professionnels jusque-là peu impliqués dans les orientations politiques de l'établissement. Le travail inhérent à la promotion de l'accueil de jour est porteur de sens, non seulement en terme de finalité, mais également dans la mesure où il peut permettre de développer l'aptitude des salariés à reconnaître la valeur de leur travail et l'impact stratégique qui peut en découler. « *Aider les individus à comprendre en quoi leur travail est lié à la stratégie peut à la fois renforcer leur implication et permettre de s'assurer qu'ils continueront à contribuer positivement à la*

---

<sup>138</sup> V Perret op. cit.

*construction du succès collectif* »<sup>139</sup>. Il s'agit pour moi de considérer l'importance et la richesse de chaque catégorie professionnelle dans la mise en œuvre du projet. Chez certains acteurs « moins bien reconnus », parce que n'agissant pas en première ligne dans le cœur de métier de l'activité de Bel-Air, les tâches quotidiennes peuvent être source de démotivation et conduire à la démobilisation. Parmi les salariés qui détiennent moins de pouvoir de décision, soit en raison de leur jeune âge, soit en rapport aux statuts qu'ils occupent, certains sont porteurs d'initiative et de créativité qu'il convient de soutenir et d'encourager. Je pense plus particulièrement aux professionnels oeuvrant dans le domaine logistique- service restauration et service entretien/maintenance/jardin- pour lesquels le projet accueil de jour peut-être source d'enrichissement professionnel et de développement de leurs compétences.

De manière à encourager l'expression de chaque catégorie d'acteurs, et d'offrir la possibilité de constituer un groupe de travail interdisciplinaire qui représentera l'équipe projet « accueil de jour », je vais profiter de la dynamique actuelle relative à la ré-actualisation du projet d'établissement de l'entité sanitaire, pour mobiliser les salariés sur ce nouveau projet. J'ai décidé d'impliquer mon équipe de direction, les cadres médicaux et paramédicaux à la préparation de la construction du projet accueil de jour. Conscients des enjeux et de la nécessité de développer l'offre de service en faveur des personnes traumatisées crâniennes, les cadres de l'établissement ont adhéré favorablement à la mise en œuvre d'un plan d'action, en mettant cependant une réserve relative à la multiplication des réunions que ce nouveau projet va engendrer. En réponse à cette réserve, je préconise que les réunions relatives à l'élaboration de la démarche de construction de l'accueil de jour se réalise sur les temps de réunion déjà existants, à savoir :

- Lors de la réunion hebdomadaire des cadres de direction
- Lors de la réunion mensuelle des cadres de l'établissement
- Le jeudi pour le groupe de projet : jour où tous les protagonistes de l'équipe mobile sont présents sur le site de Bel-Air

Dans l'objectif de fédérer les professionnels, je vais déléguer l'animation du groupe de projet au responsable assurance qualité de l'établissement- RAQ- afin qu'il donne les outils méthodologiques, articule et assure une cohérence entre les objectifs et les différentes étapes de la démarche. Il aura par ailleurs pour mission de former et d'informer les différents acteurs *parties prenantes* aux exigences du cadre législatif

---

<sup>139</sup> Stratégique : op cit page 181

relevant de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Au travers du *prisme de l'expérience* relatif à la démarche qualité réalisée en lien avec l'évaluation interne et externe corrélative à la procédure d'accréditation puis de certification [dont nous avons fait l'objet en 2006 par la Haute Autorité de Santé], les compétences de ce professionnel dans l'animation de réunions sont reconnues de tous. Pour optimiser l'avancée du projet sur les trois premiers mois des étapes de la mise en action, j'envisage de lui dégager le 0,5 ETP qu'il occupe par ailleurs sur le poste de diététicien. Cette fonction sera assurée provisoirement par les cadres de santé de l'établissement. Le RAQ aura pour mission d'animer le groupe de travail et de veiller à l'adéquation du projet de service en lien avec la demande des bénéficiaires et les attendus réglementaires. Il a à sa disposition de nombreuses références législatives et bibliographiques, lui permettant d'adapter sa méthodologie de travail aux exigences du secteur social et médico-social.

Les cadres hiérarchiques et techniques ainsi que les responsables des différents services de l'établissement ont un rôle déterminant à jouer dans la dynamique des ressources humaines et plus particulièrement dans les ressources transversales. Ils doivent permettre aux personnels qu'ils encadrent de sortir « des sentiers battus » en favorisant la transversalité et l'articulation des compétences professionnelles au service du projet. Ce dernier, en outre, nécessite que l'on se questionne d'ores et déjà sur les ressources humaines qui seront les mieux appropriées au fonctionnement du CAJ. Je pars du postulat<sup>140</sup> que les professionnels qui seront recrutés au sein de cette nouvelle offre de service devront avoir de l'expérience auprès des personnes en situation de handicap, mais également être formés à la spécificité du travail dans la logique de l'intervention sociale. Il s'agit d'anticiper et de prévoir le recrutement des futurs personnels [se référer au paragraphe 2.3.2] soit par la voie externe soit en privilégiant une mobilité des personnels vers ce nouveau service. Cette dernière hypothèse m'apparaît pertinente, dans la mesure où, comme l'écrit Patrick Lefèvre « *les établissements sont parfois guettés par le cloisonnement et l'inertie. Les personnels doivent pouvoir expérimenter diverses situations et de ne pas se maintenir trop longtemps dans les mêmes postes au risque de se replier sur leur expérience et de voir leur potentiel se réduire au fil du temps* »<sup>141</sup>. L'intérêt de mettre en place une gestion prévisionnelle des emplois et compétences, parallèlement à la déclinaison du projet accueil de jour, m'apparaît utile sachant que parmi les professionnels, certains ont des dispositions pour intégrer

---

<sup>140</sup> Compte tenu de la spécificité du handicap des bénéficiaires potentiels et des objectifs de la logique d'action

<sup>141</sup> P Lefèvre : Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Paris Dunod 2003 page 269

éventuellement le dispositif accueil de jour. Dans l'objectif de développer les compétences et la mobilité professionnelle de ces acteurs travaillant au sein de l'organisation, j'ai pris la décision de mettre en œuvre les premiers entretiens annuels d'évaluation des personnels en m'appuyant sur mon équipe de cadres. L'évaluation me permettra de voir quelles sont les attentes des salariés, et d'adapter par le biais du plan de formation, les compétences aux exigences du projet.

Par ailleurs, la place et le rôle que peuvent jouer les bénévoles n'est pas à négliger. A l'origine, les bénévoles sont les éléments fondateurs du social, et le volontariat représente un des sept principes fondamentaux de la Croix-Rouge Française. J'envisage d'associer les bénévoles actuellement intégrés à l'équipe socioculturelle relevant de la compétence du service animation de l'établissement au travail de réflexion sur le projet de service de l'accueil de jour. Ces personnes qui interviennent en moyenne depuis 6 ans à Bel-Air détiennent une expérience et une expertise de terrain intéressante. Ils m'ont récemment sollicités pour intégrer de nouveaux membres au sein de leur équipe. Si je ne souhaite pas augmenter le nombre de bénévoles au sein de l'entité sanitaire, il est par contre tout à fait intéressant de recruter de nouvelles personnes dans l'objectif de les former à la problématique des personnes cérébro-lésées de manière à capitaliser les expériences en vue de développer un potentiel humain qui pourra être mobiliser sur le CAJ.

La communication interne autour du projet accueil de jour me permettra d'identifier auprès de cette équipe renouvelée les personnes intéressées pour intégrer le CAJ.

### C. Planification de l'action

A l'issue d'une première phase de travail faite de négociation et de concertation avec les cadres de l'établissement et de l'équipe mobile, le COPIL<sup>142</sup> aura pour mission de se porter garant au fur et à mesure de l'avancée de la déclinaison du plan d'action. Pour être efficace et mobiliser les acteurs, la conduite du projet doit faire l'objet d'une planification en tenant compte des exigences fixées par l'environnement externe. La planification de l'action va permettre d'inscrire la logique d'action dans une temporalité qui servira de fil conducteur et donnera un cadre de travail . Si« *le cycle de conception et les étapes qui la balisent restent pour tout fondateur, individu ou collectif associatif ou professionnel, des moments euphorisants et mobilisateurs d'énergie* »<sup>143</sup>, le risque est de voir se démobiliser

---

<sup>142</sup> COPIL composé en interne des parties prenantes précédemment identifiées

<sup>143</sup> J.F Miramon., F.Olivier Mordohay op cit page 47

les acteurs qui sont *partie prenante* au fur et à mesure de la mise en œuvre. Pour éviter l'essoufflement, j'envisage de décliner le plan d'action sur trois phases distinctes mais néanmoins inter-complémentaires.

<b>PHASE I</b> <b>Période mai à septembre 2007</b>	<b>PHASE II</b> <b>Période septembre 2007</b> <b>A mars 2008</b>	<b>PHASE III</b> <b>Période</b> <b>D'avril à juin 2008</b>
Communication / information Association gestionnaire + autorités de tarification Validation en interne Création du COPIL + groupe de travail sur le projet accueil de jour	Gestion prévisionnelle des emplois et compétences Entretiens annuels Plan de formation + écriture du projet accueil de jour	Définition de la logique de moyens propre à l'accueil de jour + Demande de validation au CROSMS + Négociation budgétaire
<b>Etude des besoins</b>	<b>Etude des besoins</b>	<b>Elaboration des outils de la loi du 2 janvier 2002</b>

La réalisation de l'étude des besoins est un élément incontournable pour assurer la faisabilité du projet. Non seulement en référence à l'obligation légale<sup>144</sup> relative aux modalités de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux, mais aussi parce qu'à partir de cette étude, et seulement à partir d'elle, les acteurs pourront définir le projet de service à partir duquel il s'agira pour moi de travailler sur la logique de moyens humains et logistiques propres à l'accueil de jour.

La présentation de la logique d'action à l'ensemble des professionnels me permettra d'exposer les objectifs et fondements de l'accueil de jour tel que précédemment définis. Il s'agira de rendre lisible pour tous les différentes étapes du plan d'action qui *in fine* vont donner corps au projet. Je propose l'outil de programmation décliné dans l'annexe n°9 de ce mémoire qui reprend : les différents objectifs opérationnels, les acteurs concernés, les étapes et actions ainsi que la temporalité dans laquelle les objectifs doivent être effectués.

---

<sup>144</sup> Décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003

### 2.2.3 Préconisation dans la conduite du projet

#### A. Se saisir des opportunités

Je souhaite me saisir d'opportunités pour démarrer l'accueil de jour. La première concerne les locaux : vacant depuis le départ à la retraite en septembre 2006 de mon prédécesseur, un spacieux logement de fonction situé à l'entrée de la propriété présente de nombreux atouts pour permettre un accueil de qualité des bénéficiaires potentiels . En effet, il a pour avantages d'être :

- Situé à l'intérieur de la propriété à proximité immédiate des locaux occupé par l'équipe mobile et à 400 mètres de l'établissement
- Composé d'une maison d'habitation principale entourée d'un jardin clos et arboré d'une superficie de 2000 m<sup>2</sup>
- De présenter deux niveaux dont une superficie de 200 m<sup>2</sup> de plain-pied et de 150 m<sup>2</sup> à l'étage
- De bénéficier de dépendances accolées à la maison principale
- De bénéficier d'un parking aménagé de 4 places pour les personnes à mobilité réduite
- De se situer à 5 minutes du centre ville de la commune de la Membrolle
- D'être en parfait état

Ce logement nécessiterait des travaux de restructuration afin d'aménager un bloc sanitaires accessibles, de supprimer certaines cloisons pour optimiser l'espace de vie au rez-de-chaussée. L'aménagement du logement pourrait être réalisé avant la fin de l'année 2008. En dehors du gros œuvre [ ouverture sur les murs porteurs] les travaux pourraient être effectués par le service entretien maintenance de l'établissement. Je pense plus particulièrement à l'aménagement des sanitaires, la plomberie, l'électricité, l'isolation des dépendances, les peintures.

Pour les bénéficiaires, l'intérêt particulier de ce logement réside dans sa fonctionnalité à même de proposer au rez-de-chaussée un espace de vie chaleureux [ dont une Salle à manger de 60 m<sup>2</sup> avec accès sur une terrasse donnant côté jardin ; un salon de 40 m<sup>2</sup> avec accès terrasse ; une cuisine de 10 m<sup>2</sup> ; 1 bureau de 10 m<sup>2</sup> ; deux chambres de 30 m<sup>2</sup> ; un sanitaire personnel ; une salle de bain à réaménager en bloc sanitaire ; un double garage de 50 m<sup>2</sup> attenant à la terrasse ; une dépendance de 80 m<sup>2</sup> qui pourrait-être aménagée en salle d'activité].

L'étage très spacieux dessert quant à lui 5 chambres dont la transformation en bureau me permettrait d'installer l'équipe mobile sur le même lieu que le CAJ , ce qui aurait pour avantage de réaliser une économie de coûts de structure.

La deuxième opportunité est celle qui relative à la transformation de l'ETP, actuellement vacant au sein de l'équipe mobile. J'ai pris la décision de recruter dès cette fin d'année un éducateur spécialisé. Outre les besoins inhérents à l'accompagnement éducatif des personnes traumatisées crâniennes, les raisons qui orientent mon choix sont de permettre la mutualisation des ressources humaines institutionnelles. Dans l'approche d'une logique de moyens<sup>145</sup> je souhaite déléguer des responsabilités à cet éducateur au profit de l'offre de service à venir.

#### B. L'étude des besoins et des attentes : préalable à la mise en œuvre opérationnelle

La première estimation [ paragraphe A du point 2.1.1] doit servir de base à l'étude des besoins, tout en sachant que les données sur la fréquentation de l'accueil de jour devront prendre en compte des critères tels que l'absentéisme des usagers[ raison de santé, changement du projet de vie, suspension pour essai d'intégration professionnelle, périodes de vacances en famille ...].

En reprenant le tableau de synthèse sur le nombre d'usagers qui fréquenteront *a priori* l'accueil de jour, le CAJ pourrait concerner 28 personnes dont 16 à temps plein et 12 à mi-temps. Il conviendra d'évaluer les besoins et les attentes en prenant en compte : le niveau du handicap ; le territoire de vie des personnes ; la situation familiale ; la situation professionnelle et /ou scolaire en amont de l'accident ; le temps d'accueil souhaité [accueil à la journée, accueil temporaire ou dans la durée] ; l'indemnisation du handicap au titre de rentes ou de capitaux pour la réparation du préjudice ; la possibilité de bénéficier de l'aide sociale ; les besoins spécifiques dans l'accompagnement [ aide aux repas, aide au transferts ...] ; l'orientation MDPH ; l'autonomie pour les transports.

L'étude des besoins représente un travail important, et nécessite de développer la politique de communication afin d'informer puis de rechercher l'adhésion des partenaires qui font déjà partis de l'environnement des professionnels et des usagers [ MDPH/ SAAD-SAMSAH de l'APF 37 ] tout en recherchant corrélativement de nouvelles formes de

---

<sup>145</sup> page 79 de ce mémoire

partenariat avec par exemple les services de soins infirmiers à domicile –SSIAD-, les CRP, les ESAT. Des personnes<sup>146</sup> non repérées parce que non suivies en file active peuvent être intéressées par cette nouvelle offre de service. De plus, il conviendra de se mettre en relation avec les sociétés de transports spécialisées sur la ville de Tours dans la prise en charge des personnes handicapées, avec lesquelles nous aurons certainement à travailler par la suite .

Je suis consciente que l'étude des besoins et des attentes représente un lourd investissement de recherche et d'analyse qui tout en étant stimulant peut aussi décourager l'équipe projet. Pour éviter cet écueil, je préconise de réaliser plusieurs « sous-groupes » au sein de l'équipe projet accueil de jour. Ainsi, les protagonistes pourront se répartir la charge de travail afin que chacun puisse y trouver de l'intérêt et du plaisir tout au long de la mise en oeuvre. C'est par délégation auprès du groupe projet que je souhaite confier la responsabilité de mener : l'étude des besoins et des attentes des bénéficiaires potentiels ; la recherche de partenariat ; l'étude de l'organisation logistique[aménagement structurel, restauration et transport principalement].

Enfin, n'ignorant pas que le choix de l'implantation géographique de la structure d'accueil de jour sera un frein pour les personnes cérébro-lésées habitant le sud du département, l'étude des besoins devra mettre en relief la cartographie du bassin de vie des bénéficiaires potentiels de manière à trouver des solutions en prenant en compte, non seulement les contraintes inhérentes à la problématique des transports [ ces derniers resteront a priori à la charge des usagers], mais également afin d'apporter une réponse dans une logique de service à proximité du milieu de vie naturel .

Le démarrage de l'activité sur le site de Bel-Air pourrait se faire à partir des usagers dont le territoire de vie se situe dans l'agglomération Tourangelle et/ou au nord du département. Aux dires des professionnels de l'équipe mobile, 15 personnes seraient domiciliées dans un rayon géographique n'excédant pas a priori un temps de trajet dépassant les 30 minutes.

---

<sup>146</sup> Je pense à la situation de cet homme traumatisé crânien, âgé de 44 ans actuellement pris en charge dans le cadre des relais Cajou ; Cette situation qui m'a été présentée par le Directeur général est dramatique pour cette personne et difficile à gérer pour les membres de l'équipe.

## C. L'évaluation comme outil à la mise en œuvre du droit des usagers

En référence à la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 et l'article L 311-3 du CASF, la reconnaissance des droits des usagers doit faire partie des obligations liées à la mise en œuvre opérationnelle de l'offre de service. Afin d'optimiser l'application de ces droits, je vais solliciter des bénéficiaires potentiels afin qu'ils soient des « usagers acteurs » dans la phase II de la déclinaison du plan d'action, en l'occurrence dans la définition de la prestation individualisée.

Au service de la mise en œuvre du droit des usagers, se posent les défis de l'évaluation comme une injonction de lisibilité. Définie selon Joseph Haeringer<sup>147</sup> « *comme un processus par lequel se construit une représentation sociale de la réalité, l'évaluation est une disposition critique nécessaire à toute institution face aux dérives qui lui sont inhérentes* », l'évaluation doit être pensée comme un moyen de développer la qualité du service rendu en portant non seulement le sens et les valeurs du projet de service mais également en terme d'efficience et d'efficacité. A moyen terme, il conviendra de mettre en place des indicateurs d'évaluation de la qualité. Pour définir les indicateurs, je m'appuie sur les finalités du projet de service et ses modalités d'action. L'évaluation se fondera donc sur l'appréciation des usagers quant à l'effectivité de l'adéquation entre finalités, modalités et attentes. J'envisage de mettre en œuvre un questionnaire de satisfaction, mais aussi des échanges réguliers avec les personnes destinataires de l'action. Le résultat de cette évaluation conduira aux mesures correctives nécessaires.

## 2.3 Vers une architecture globale de l'accueil de jour

### 2.3.1 Caractéristiques générales du lieu d'accueil

#### A. Fonctionnement de la structure

A ce stade de ma réflexion, il est encore prématuré de définir le fonctionnement de la structure. Néanmoins, je prendrais comme dessein et fil conducteur l'expérience *bordelaise*, qui correspond à l'aune du service rendu, de son fonctionnement, et de son implantation géographique à l'idée générale que je me fais de l'accueil de jour comme

---

<sup>147</sup> B.Bouquet., M.Jaeger.,Y Sainsaulieu et al, les défis de l'évaluation sociale et médico-sociale, Paris Dunod 2007

offre de service adaptée et adaptable à la problématique des personnes cérébro-lésées de score de Glasgow de niveau GOS2 et GOS3.

Le CAJ accueille des personnes âgées de 20 à 60 ans et fonctionne du lundi au vendredi sur une plage horaire s'étalant de 9 heures le matin à 17 heures le soir. La structure est ouverte 45 semaines par an ce qui représente 220 jours de fonctionnement. Il s'agit de laisser aux bénéficiaires la possibilité de profiter des périodes de vacances avec leurs familles. Les usagers qui fréquentent le CAJ sont présents soit à temps complet, soit à mi-temps. Des accueils à temps partiels et des accueils temporaires sont possibles sur projets spécifiques selon des modalités définies dans le document individuel de prise en charge. Cet aspect est pour moi essentiel dans la mesure où l'accueil de jour doit favoriser le libre choix du projet de vie et permettre aux personnes traumatisées crâniennes, en fonction de leur rythme personnel, de leur âge et de l'évolution de leur parcours, de sortir du « tout institutionnel ». Si l'un des objectifs est celui de favoriser la ré-inscription sociale en permettant de rompre les situations d'isolement, j'attache une importance particulière à ce que l'accueil de jour soit une structure relais et/ou tremplin, à partir de laquelle certains bénéficiaires aidés et soutenus par les professionnels, reprendront confiance en l'avenir pour penser les conditions d'une vie plus autonome.

La procédure d'admission que j'envisage de mettre en place au sein du CAJ fera l'objet d'un dossier de demande après orientation et notification de la CDAPH. Il conviendra pour statuer sur la demande, de créer une commission composée de la personne responsable<sup>148</sup> du service accueil de jour, d'un représentant des usagers, via un Conseil de la Vie Sociale, et de moi-même. J'envisage de recevoir chaque demandeur ou son représentant légal pour faire le point sur ses besoins et ses attentes, lui donner les informations relatives au fonctionnement du CAJ, lui transmettre le règlement de fonctionnement et enfin lui désigner le référent institutionnel accueillant. Une période d'essai de trois mois sera proposée avec la signature d'un document individuel de prise en charge et un projet d'accueil personnalisé<sup>149</sup>.

#### B. Déclinaison de l'offre de service :

L'offre de service doit permettre de répondre aux objectifs précédemment définis. Le CAJ proposera, dans un cadre rassurant et convivial, des activités individuelles et collectives

---

<sup>148</sup> Paragraphe B du point 2.3.2

<sup>149</sup> De manière à favoriser : une bonne connaissance des activités proposées au sein du CAJ pour l'utilisateur et sa famille et une bonne connaissance de l'utilisateur par l'équipe.

en mettant à disposition ses locaux qui serviront de lieu d'accueil , de restauration et d'animation de divers ateliers.

Accueillir: la dimension accueil est primordiale. Les usagers viennent dans ce lieu pour trouver un appui dans la gestion au quotidien et dans les recherches d'activités et de développement personnel. La structure d'accueil doit être un lieu qu'il s'approprie.

Assurer la restauration : les repas seront confectionnés à partir des cuisines du plateau technique de Bel-Air. Ils seront livrés en liaison froide au CAJ qui aura la charge de réchauffer les plats [ cuisine équipée en ce sens].

Maintenir les liens avec la famille et l'environnement : Les personnes cérébro-lésées ont besoin d'être rassurées au quotidien. Proposer un soutien au famille en partenariat et à partir de l'équipe mobile favorisera ce cadre sécurisant pour la personne handicapée. En ce sens, il conviendra d'insérer l'action du CAJ dans un réseau au service de l'utilisateur ( Transport/ SSIAD/ SAVS/ SAMSAH/ CRP/ CAP emploi...).

Favoriser l'épanouissement personnel : par le biais d'activités individuelles et/ou collectives, pour permettre aux personnes cérébro-lésées de retrouver le plaisir d'agir et de créer.

Développer les prises d'initiative et l'autonomie : à partir du projet personnalisé donner la possibilité à l'utilisateur de participer à la gestion du quotidien au sein du CAJ ( conseil de la vie sociale).

Encourager l'apprentissage ou le ré-apprentissage : l'objectif est de préserver les capacités physiques et cognitives des personnes cérébro-lésées, en offrant des activités qui permettent de maintenir les acquis de la rééducation en sollicitant l'observation, la mémoire, la réflexion...

Promouvoir la participation sociale : proposer au sein du CAJ comme à l'extérieur des appuis pour favoriser les relations avec d'autres personnes handicapées ou non.

### C. Un lieu d'accueil favorisant la valorisation des rôles sociaux

Selon Michel Mercier<sup>150</sup> « *la valorisation des rôles sociaux consiste davantage à valoriser les habilités spontanées des personnes concernées : leurs comportements et leurs habilités sont acceptés dans leur spécificité, voire même valorisés, sans s'attarder au risque de stigmatisation ; c'est la société qui doit reconnaître en tant que telle, la créativité de la population concernée* ». Ce concept, lorsqu'il est mis en oeuvre sur le terrain, s'avère particulièrement porteur de sens pour les personnes cérébro-lésées. Dans le

---

<sup>150</sup> op.cit ,page 273

cadre de l'échange que m'a volontiers accordé le directeur du Foyer Lannelongue<sup>151</sup>, l'expérience dans l'agir professionnel de la mise en pratique de la valorisation des rôles sociaux est particulièrement enrichissante. Pour ce directeur, elle « *permet le dépassement paradoxal de l'inertie passive due à la sévérité du handicap, et ouvre sur un être créateur et original* ». En outre, la valorisation des rôles sociaux se traduit dans la notion de contrat à travers les objectifs du projet personnalisé en demandant à chaque bénéficiaire de se situer dans les ateliers et les activités proposées : « *Aider les personnes dépendantes sans en attendre une certaine contrepartie, sans leur proposer les moyens de donner à leur tour, est particulièrement dégradant (...) les ateliers et les activités doivent garantir une volonté d'être un moyen privilégié pour les personnes cérébro-lésées de trouver une place en échange avec notre société* »<sup>152</sup>.

En ce sens, la proximité de la ville de la Membrolle est un atout. La ville reste à dimension humaine, avec un centre bourg où se concentrent de nombreuses activités associatives sportives, culturelles et sociales<sup>153</sup>. Par ailleurs, le tissu sanitaire social et médico-social y est très largement implanté. La commune héberge un établissement de soin pour personnes dépendantes alcooliques, deux maisons de retraite, l'Institut Départemental de l'Enfance et de la Famille -IDEF- et très prochainement un foyer de vie pour adultes déficients mentaux. En outre, l'association gestionnaire de ce foyer de vie a son ESAT sur la commune voisine. La question du travail reste une préoccupation majeure chez les personnes cérébro-lésées qui se situent dans la tranche d'âge des 20-55 ans. Bien que comme je vous l'ai exposé en amont, l'insertion professionnelle soit très fortement compromise, il n'en demeure pas moins que dans sa dimension « de valorisation des rôles sociaux » le travail n'est pas uniquement à penser du côté de la production, mais plutôt dans les enjeux humains dont il est porteur. La proximité géographique de l'ESAT, conjuguée à celle de l'équipe mobile, laisse envisager la possibilité de développer à partir de l'accueil de jour des mises en situation grâce à un tutorat personnalisé qui pourrait être possible avec le soutien de l'éducateur spécialisé de l'équipe mobile et les bénévoles de la CRF.

---

<sup>151</sup> FAM situé sur la commune de Saint Trojan les Bains île d'Oléron - Charente Maritimes-entretien réalisé en juillet 2006 : chronologie des entretiens

<sup>152</sup> ibidem

<sup>153</sup> Parmi elles : un complexe sportif important dont un club de basket handisport ; une maison des jeunes et de la culture ; une association de peintre ; une vesti-boutique Croix-Rouge ; une école de musique ; un espace public numérique...

Offrir la possibilité de mener des actions<sup>154</sup> au sein du tissu associatif , culturel et social de la commune, doit-être un challenge mobilisateur pour les bénéficiaires de l'offre de service, mais également pour les professionnels et bénévoles qui oeuvreront en son sein. Cela m'amène à aborder la logique de moyens, pour laquelle je propose une première approche.

### 2.3.2 Approche d'une logique de moyens

#### A. Les ressources humaines

Pour répondre aux objectifs et rendre opérationnelle la déclinaison de l'offre de service, j'envisage de recruter et/ou « redéployer » des professionnels<sup>155</sup> dont les motivations s'articulent avec les exigences des formations du travail social . Afin d'encourager la question de l'accès des personnes handicapées à la cité instituée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'offre de service doit favoriser un accompagnement qui sorte les personnes cérébro-lésées du champ de la réparation médicale. C'est pourquoi, je préconise d'ores et déjà que ces futurs professionnels soient des personnes dont les compétences, le métier et le rôle permettront de développer l'autonomie de la personne accueillie par le process de socialisation [ rappelons-nous que les troubles neuropsychologiques altèrent l'identité de la personne et perturbent sa relation à autrui page 20]. Ces futurs professionnels auront pour cœur de métier le *travail sur autrui* qui pour reprendre les propos de F.Dubet, « *peut-être défini comme l'ensemble des activités professionnelles participant à la socialisation des individus* »<sup>156</sup>.Le choix des qualifications et compétences, qui me semble répondre au mieux au besoin de la prise en charge, relève de différents profils de métiers, présentés en annexe n°10. C'est pourquoi seront recrutés des professionnels issus de la formation de l'animation pour l'accompagnement aux activités de loisir, des professionnels de l'éducatif au plus près de l'articulation du projet individualisé et du projet de service et des professionnels de l'accompagnement. Ainsi les différents profils de métiers favoriseront les complémentarités nécessaires à l'offre de service.

---

<sup>154</sup> Aide à la vesti-boutique, intervention dans les établissements pour sensibiliser les personnes à la sécurité routière [ Centre de cure pour personnes alcoolique/ IDEF...]. Organiser au sein du CAJ des animations [expositions/ conférences /spectacles...] et inviter les publics extérieurs [ résidents des maisons de retraite, enfants des écoles...]

<sup>155</sup> Annexe n°10 : une hypothèse de travail sur les besoins en ressources humaines.

<sup>156</sup> F.Dubet : op cit page 9

Pour favoriser le démarrage de l'activité, je préconise une montée en charge sur la première année d'ouverture en partant de l'hypothèse que le CAJ accueillera sur le site de Bel-Air 10 personnes en moyenne par jour. Le CAJ pourrait ouvrir en 2009 avec un effectif de 3 ETP recrutés, de 0,75 ETP mis à disposition à partir de l'équipe mobile. En 2009, le recrutement sera complété de manière à accueillir, encadrer et accompagner 15 à 20 personnes par jour. A horizon de trois ans, et de manière à répondre aux besoins et attentes identifiés, la capacité pleine de fonctionnement devrait *a priori* concerner 28 personnes pour un ratio d'encadrement de 0,2.

## B. Les ressources financières

Les besoins spécifiques du public composé des personnes traumatisées crâniennes sont connus des décideurs, qui conscients des nécessités restant à satisfaire ont mis en place de nouveaux outils et leviers d'action dans la mise en œuvre des politiques publiques. Le caractère spécifique du CAJ m'invite à défendre l'hypothèse qu'au niveau de la tarification ce dispositif pourrait relever d'une double compétence Etat/ Département. Le département pourrait financer une partie du prix de journée relatifs aux besoins des bénéficiaires relevant de l'aide sociale et participer via la prestation de compensation du handicap au coût du transport des usagers. La DDASS quant-à-elle pour couvrir par glissement une partie de l'offre de service liée à la prise en charge et l'accompagnement éducatif qui sans conteste vient renforcer le dispositif existant.

La logique d'action, la cohérence du dispositif marqué par l'intérêt<sup>157</sup> porté par les autorités de tarification comme acteurs « *partie prenante* » dans la problématique des réponses à apporter aux personnes handicapées m'amène à me questionner sur l'importante innovation du décret du 22 octobre 2003 qui rend possible, la pluriannualité budgétaire, dans le cadre de la mise en œuvre d'un Contrat d'Objectifs et de Moyens-COM-. Au regard du diagnostic territorial – PRIAC, SROS, DDASS, Conseil Général, schéma départemental des personnes handicapées d'Indre-et-Loire, MDPH...- les acteurs s'accordent dans la volonté de promouvoir la mise en place d'une prise en charge budgétaire « relayée » pour favoriser la continuité du parcours du projet de vie de la personne en situation de handicap. Entrant pleinement dans la démarche de la LOLF, les autorités de tarification passe d'une « tutelle budgétaire a priori » à un contrôle « d'efficience a posteriori » de manière à vérifier l'adéquation entre les moyens

---

<sup>157</sup> Annexe n°5 : chronologie des entretiens

alloués, l'activité réelle et les résultats. Pour la directrice que je suis, l'annualité budgétaire<sup>158</sup> représente un double avantage. D'une part elle me permettra de privilégier l'équilibre structurel de façon pluriannuelle, ce qui compte tenu de la montée en charge du dispositif m'apparaît pertinent et d'autre part me permettra de déroger à la procédure contradictoire itérative en engageant un dialogue de gestion avec les autorités de tarification. C'est donc de ce dialogue avec les autorités de tarification et de contrôle, que j'attends la validation du projet de CAJ, et les définitions précises des financements nécessaires à cette opération innovante sur le département.

C. Pilotage du nouveau dispositif : une structure adossée administrativement à l'existant

La création de l'accueil de jour, sous forme de structure autonome pose un grand nombre de problèmes organisationnels et renchérit considérablement le coût de fonctionnement. Je préfère donc éviter cette option, et adosser le CAJ à l'établissement de Bel-Air. Je rejoins ici le point de vue de Jean-René Loubat lorsqu'il écrit que « *parvenir à faire coïncider de petites structures de vie avec une plus vaste entité entrepreneuriale s'avère une nécessité actuelle. Cela permet de manager les personnels à une toute autre échelle, de gérer les remplacement de manière plus efficace, de jouer la mobilité et la promotion, de spécialiser davantage les fonctions et les postes afin d'optimiser les moyens, de mutualiser les ressources chaque fois que possible(...) surtout il se crée une dynamique, une autre identification, davantage porteuses en termes d'image et de poids social, économique et politique* ». <sup>159</sup>

Cette synergie entre l'existant et le futur dispositif me permettra d'optimiser la logique administrative [ gestion du personnel, gestion financière] ; la logique d'appui médico-social [continuité et cohérence du dispositif de suivi et d'accompagnement avec les bénéficiaires du CAJ] ; la logique de sécurité [ proximité du service médical et de la commission de la gestion des risques] ; la logique technique [ restauration, lingerie, entretien/maintenance, comptabilité, paye , circuit de l'information via le réseau intranet] ; la logique de moyens matériels[ l'infrastructure de Bel-Air tel que le gymnase, la salle de conférence, la piscine, le minibus adapté ...].

---

<sup>158</sup>Annexe n° 11 : extrait de L'article R.314-39 du CASF.

<sup>159</sup> J R Loubat : extrait de l'article « vers une mutation de la fonction de direction » lien social, n°748, 7 avril 2005, annexe 2 de l'épreuve Management Global et Conduite de Projet des épreuves écrites CAFDES- année 2007 ; Bloc 2

## Conclusion

Dans l'objectif d'enrayer le processus de désocialisation dont sont victimes les personnes cérébro-lésées, et de manière à améliorer la continuité de leur parcours de vie au-delà du suivi médico-social, j'ai souhaité m'intéresser à la façon de promouvoir une nouvelle offre de service dont la logique d'action s'inscrit dans le cadre de l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes handicapées. En actant au sein de l'établissement une conduite intentionnelle de changement permettant d'œuvrer à l'émergence d'un nouveau paradigme ancré sur la participation sociale des personnes en situation de handicap, la construction de la logique d'intervention permet à tous les niveaux de l'organisation d'optimiser la qualité du service rendu à l'utilisateur. La mise en œuvre du projet d'intervention sociale telle que définie au cours de l'exposé précédent, est venue au demeurant bousculer la façon de voir et de concevoir le sens à donner à la mission institutionnelle, jusque-là guidée par le SROS dont le cadre de référence a pour socle le Code de la santé publique. Si la première étape pour promouvoir l'accueil de jour est franchie, le travail reste à faire en l'occurrence pour construire le projet de service, gage de sa légitimité auprès des autorités de tarification et de contrôle.

Au terme de ces deux années de formation au CAFDES, l'écriture de ce mémoire pour lequel j'ai choisi comme méthodologie de travail une démarche empirique à partir de la fonction de direction, m'a permis de me positionner en qualité de directrice d'établissement tant dans la manière où j'ai choisi d'investir mon travail de recherche et d'analyse, que dans les échanges d'expérience, les phases de concertation et de négociation que j'ai menées avec les différents acteurs identifiés comme *partie prenante* pour promouvoir l'accueil de jour. Ce travail est venu me surprendre et attiser mon envie de continuer à agir dans l'exercice à venir de ma fonction de directrice, sur le management stratégique et opérationnel essentiel à prendre en compte pour guider l'action et la rendre pérenne, ainsi que sur la manière de faire pour fédérer des acteurs aux logiques d'action différenciées qui malgré les différences sont autant de force de proposition et d'idées à rassembler au bénéfice d'une population que nous ne pouvons laisser sur le bord du chemin. C'est dans le cadre de la notion de gouvernance sociale<sup>160</sup> et par le partage d'une réflexion collégiale que je souhaite prendre le chemin de l'exercice de la fonction de direction.

---

<sup>160</sup> F. Batifoulier., F.Noble. opcit « la gouvernance sociale, c'est la traduction du positionnement éthico-politique de la gouvernance associative par le management qui met en œuvre des décisions concernant la vie de l'établissement et l'animation des équipes dans la concrétude et l'épaisseur du quotidien ». page 209

---

# BIBLIOGRAPHIE

---

## OUVRAGES :

Batifoulier F., Noble F., *Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale*. Paris Dunod 2005, 244 pages.

Bouquet B., Jaeger M., Sainsaulieu Y., *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*. Paris Dunod 2007, 286 pages

Blanc A., *Les handicapés au travail ; analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*. Paris Dunod 1999, 296 pages.

Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale ; une chronique du salariat*. Folio essais 769 pages

Cohadon J.F., *Les traumatisés crâniens ; de l'accident à la réinsertion*. Arnette 2<sup>ème</sup> édition 2002, 354 pages

Deshaies J.L., *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale*. Paris Dunod 2005, 219 pages

Dubet F., *Le déclin de l'institution*. Paris Seuil 2002, 402 pages

Ebersold S., *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*. Presse universitaire de Rennes 2005, 228 pages

Hardy J.P ., *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Paris Dunod 2005, 438 pages

Jaeger M ., *L'articulation du sanitaire et du social*. Paris Dunod 2000 , 171 pages

Jaeger M., Bauduret J.F., Dubreuil B., et al . *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris Dunod 2005, 1233 pages

Johnson G., Scholes k ., Whittington R ., et al. *Stratégie 7<sup>ème</sup> édition*. Paris Pearson Education, 732 pages

Lefèvre P., *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris Dunod 2003,359 pages

Lhuillier J.M ., *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. ENSP 2<sup>ème</sup> édition, 197 pages.

Lhuillier J.M., *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. ENSP 3<sup>ème</sup> édition 2004, 406 pages

Mercier M., *L'identité handicapée*.

Namur Presses universitaires de Namur 2004, 329 pages

Miramón J.M., Mordohay F.O., *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales*. Paris Dunod 2003, 152 pages

Morin E., *L'identité humaine ; la méthode 5. L'humanité de l'humanité*.

Paris Seuil 2001, 277 pages

Morin E., *Ethique ; la méthode 6*.

Paris Seuil 2004, 233 pages

Morin E., *Introduction à la complexité*.

Paris ESF 1990, 158 pages

Oppenheim-Gluckman H., *La pensée naufragée, clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés*. Paris Economica 2000, 174 pages

Perret V., Josserand E., *Le paradoxe : penser et gérer autrement les organisations*. HEC ellipses 2003, 300 pages

Priou J., *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale ; projet de vie et participation sociale*. Paris Dunod 2007, 326 pages

Stiker H.J., *Corps infirmes et sociétés*.

Aubier, présence et pensée 1982, 248 pages

### THESE :

Perret V., *Les difficultés de l'action intentionnelle de changement : dualité de l'action et ambivalence des représentations*. Thèse pour l'obtention du titre de Docteur en Sciences de Gestion, Université Paris-Dauphine 1994, 325 pages.

### ARTICLES :

#### Revue Management Sanitaire et Social :

*La revue des responsables de structures sanitaires et sociale*

N° 4 mai 2001 : dossier / stratégie le jeu du directeur

N° 8 octobre 2001 : dossier / quel management pour innover ?

#### Revue Réadaptation

N° 459 / avril 1999 : les UEROS au service des personnes cérébro-lésées

N° 495 / décembre 2002 : la prise en charge sanitaire et sociale des traumatisés crâniens

### Réadaptation médicale

*Journal de réadaptation médicale pratique et formation de Médecine Physique et de Réadaptation*

N° 1/ février 2005 : *contribution à un référentiel de structure d'accueil pour cérébro-lésés lourdement handicapés. Mission et moyens page 7*

N° 3/ octobre 2004 : *Extrait du mémoire de P.De Collasson, H Oppenheim-Gluckamr « Socialisation après un TC grave : une expérience institutionnelle » page 71*

N° 4/ décembre 2002 : *Extrait de la thèse du Dr Friszlwicz « le handicapé moteur et la société » Page 66*

### Revue Résurgence

*Article du n°31 juin 2005 : socialisation après un TC grave, une expérience institutionnelle*

Revue CNRS et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada : Société des Savoirs, Gouvernance et Démocratie : Lien social et politique n° 50 / automne 2003

### TSA hebdo :

*N° 1077/ 21 juillet 2006 ; l'accueil temporaire : entre le domicile et l'établissement.*

### RAPPORTS :

Conseil Supérieur du Travail Social Groupe de travail ; « *décloisonnement et articulation du sanitaire et du social* » *Le decloisonnement, une fausse évidence ; l'articulation du sanitaire et du social, une voie recommandée.*

Version présentée en assemblée plénière du CTS le 16 juin 2006.

IGAS; Rapport n° 2004-150 d'octobre 2004 ; *L'évaluation du handicap dans les perspectives de la nouvelle prestation de compensation.*

Rapport n°95 075 mai 1995 ; *rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens.*

Rapport d'étude finale du 3 juin 2002 ; *Handicap et exclusion sociale dans l'Union Européenne. Le temps du changement, les outils du changement.*

Disponible sur Internet [www.moterline.apf.fr](http://www.moterline.apf.fr)

### Schémas et programme :

Le Schéma Régional d'organisation Sanitaire de la région Centre 2006-2011

Le Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées en Touraine 2005-2010

Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie : PRIAC de la Région Centre 2006-2008.

## TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *journal officiel du 25 janvier 1978*

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière *journal du 2 août 1991*

Loi n° 2001-692 dite loi organique du 1 août 2001 relative aux lois de finances

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *journal officiel 3 janvier 2002*

Loi n° 2003-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *journal officiel du 5 mars 2002*

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *journal officiel du 12 février 2005*.

Décret n° 2003-1135 du 26 novembre 2003 relatif aux modalités d'autorisation de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux *journal officiel du 29 novembre 2003*

Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article 312-1 et l'article 314-8 du CASF.

Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-426 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien.

Circulaire DAS n°98-13 du 12 janvier 1998 relative à l'organisation du second appel d'offres ouvrant droit à la création de places médico-sociales nouvelles pour personnes cérébro-lésées principalement à la suite d'un traumatisme crânien.

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5/DGAS/ n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unité de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel.

Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD4A/2006/90 n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Circulaire DGAS/3B/ n°2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de fonctionnement et de financement de groupes d'entraide pour personnes souffrant de troubles psychiques

---

## **LISTE DES ANNEXES**

---

ANNEXE 1- GLOSSAIRE

ANNEXE 1 bis- DESCRIPTION DES SEQUELLES NEUROLOGIQUES

ANNEXE 2- TABLEAU DES EFFECTIFS DE L'ENTITE SANITAIRE

ANNEXE 3- ORGANIGRAMME HIERARCHIQUE

ANNEXE 4- PRESENTATION DE LA CIDIH ET DU PPH

ANNEXE 5 – CHRONOLOGIE DES ENTRETIENS REALISES

ANNEXE6- EXTRAIT DU SCHEMA DEPARTEMENTAL EN FAVEUR DES PERSONNES  
HANDICAPEES D'INDRE ET LOIRE

ANNEXE 7- QUESTIONNAIRE ENVOYE AUX PERSONNES CEREBRO-LESEES

ANNEXE 8- LES TROIS PRISMES STRATEGIQUES

ANNEXE 9- TABLEAU DE SYNTHESE DE LA DECLINAISON DU PLAN D'ACTION

ANNEXE 10- TABLEAU DE SYNTHESE DES BESOINS EN RESSOURCES HUMAINES

ANNEXE 11- EXTRAIT DE ARTICLE R 314-39 DU CASF

## **GLOSSAIRE ( annexe 1)**

**Agnosie** : trouble de la reconnaissance des objets, inexplicable par un déficit sensoriel et traduisant un déficit cérébral spécialisé.

**Apraxie** : (phénomène psychosensoriel) perte de la compréhension de l'usage des objets usuels qui se traduit par des actes plus ou moins absurdes.

(phénomène psychomoteur) impossibilité de conformer les mouvements au but proposé.

**Accident vasculaire cérébral** : complication encéphalique aiguë d'une maladie vasculaire. Il peut s'agir d'un ramollissement cérébral ou bien d'une hémorragie cérébrale ou cérébroméningée.

**Anoxie** : diminution de la quantité d'oxygène distribuée aux *tissus* par le sang dans l'unité de temps.

**Cortex** : partie superficielle de certains organes ( cerveau, glande surrénale, rein)

**Cerveau** : partie la plus volumineuse de l'encéphale, située au dessus de la tente du cervelet, comprenant deux hémisphères, droit et gauche, réunis par le corps calleux.

**Encéphalopathie** : nom donné à un ensemble de troubles cérébraux qui compliquent parfois certaines infections, certaines altérations de l'état général.

**Héminégligence** : négligence motrice : soit réduction de l'activité motrice spontanée d'un hémicorps, observée dans les syndromes thalamiques controlatéraux.

**Noyau** : non donné en anatomie au système nerveux central à un amas de substance grise.

**Noyau gris centraux** : amas de substance grise situés à la partie inférieure des hémisphères cérébraux.

**Trauma** : blessure. Lésion locale produite par une violence extérieure.

**Traumatisme** : conséquences locales et générales d'un trauma.

**Tronc cérébral** : ensemble de syndromes dus à l'atteinte de centres nerveux situés entre la moelle et le cerveau.

## **DEFINITION DES SEQUELLES NEUROLOGIQUES ET NEUROPSYCHOLOGIQUES**

### **(annexe 1bis)**

Les séquelles motrices : parmi elles, nous retrouvons la paralysie unilatérale (complète connue sous le vocable de « *l'hémiplégie* » ou partielle « *hémiparésie* », les troubles de l'équilibre, le syndrome cérébelleux) qui, lorsqu'elles existent, limitent l'autonomie de déplacement et présentent des situations parfois très mal perçues<sup>161</sup> .

Les séquelles sensorielles : engendrent une affectation des capacités visuelles, une perte de la sensibilité partielle ou profonde, et parfois une perte de l'odorat ...

Les séquelles neuropsychologiques : représentent l'altération des capacités cognitives- langage, expression, compréhension, gestuel, concentration, raisonnement, mémoire , troubles de l'initiative -.

Les séquelles dites frontales : ou syndrome dysexécutif<sup>162</sup> inhibant la personne cérébro-lésée dans une incapacité à planifier et organiser ses activités quotidiennes, ou troubles du comportement principaux freins à la vie en société .

---

<sup>161</sup> Sans connaissance du syndrome cérébelleux ( tremblements incontrôlés, incoordination des gestes) les personnes autres que l'entourage familial, peuvent stigmatiser la personne cérébro-lésée comme une personne alcoolique .

<sup>162</sup> Ces troubles compromettent les facultés d'adaptation de la personne cérébro-lésée aux activités nouvelles et rendent complexes toutes les nouveaux apprentissages .

## TABLEAU DES EFFECTIFS DE L'ENTITE SANITAIRE ( annexe 2)

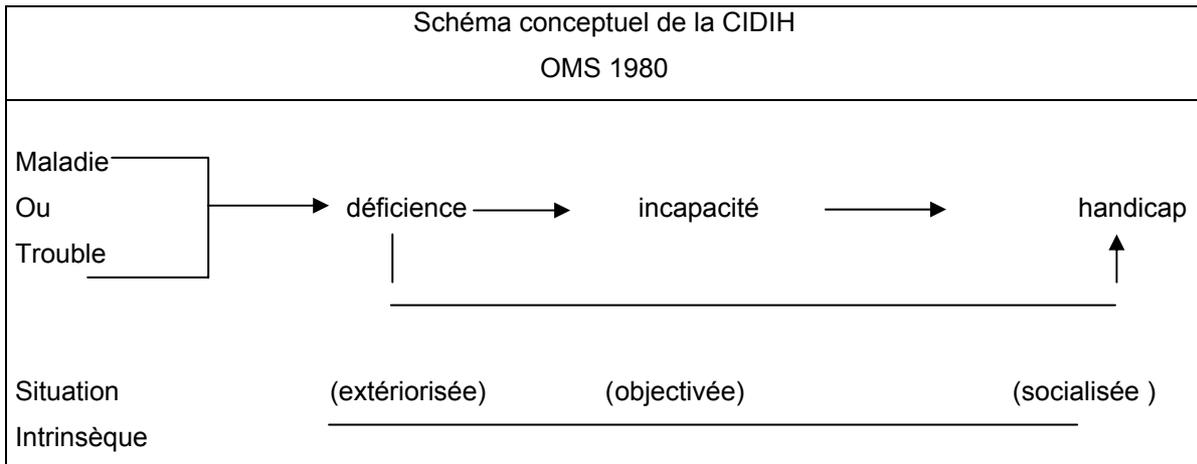
<u>Répartition des postes</u>	Postes Etp	Personnel Titulaire	Postes Vacants ETP	Personnel Postes vacants
<b>ADMINISTRATIFS</b> (Sec.Méd 0,50 + secrétaire TIM 0,5)	17,02	17	1,00	2
<b>TECHNICIENS ateliers + ambulancier</b>	6,00	6		
<b>SERVICES INTERIEURS</b>	7,00	6	1,00	1
<b>RESTAURATION</b>	11,75	12		
<b>MEDECINS</b> Interne(1,00) +(0,45)	8,31	12	1,45	2
<b>INFIRMIERES</b>	20,00	22		
<b>AIDE-SOIGNANTS</b> (3 postes à 3/4 tps + 3 postes etp)	42,50	39	5,75	5
<b>KINESITHERAPEUTES</b> (Kinésithérapeute 0,5+0,50+0,06)	15,34	15	1,06	2
<b>ERGOTHERAPEUTES</b> mesures nouvelles 2004	6,00	5	1,00	1
<b>DIVERS SOINS</b>	2,66	4		
<b>MEDICO-TECHNIQUE</b> (Animation 0,5 - ) + (préparatrice pharmacie 0,20)	6,25	7	0,70	1
			<b>11,96</b>	
	<b>142,83</b>	<b>145</b>		<b>14</b>
<b>21 septembre 2007</b>			<b>159</b>	

## TABLEAU RECAPITULATIF DE L'EQUIPE DE DIRECTION

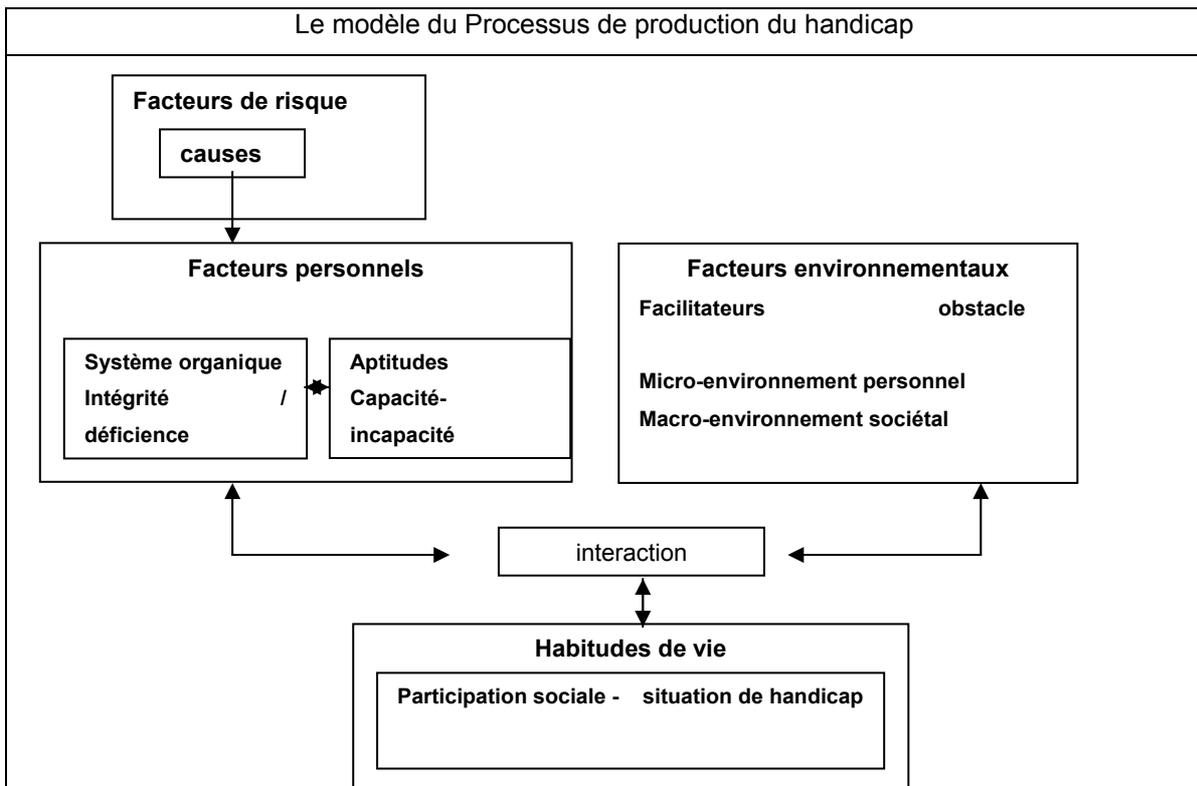
Répartition des postes de l'Equipe de direction	Equivalent en ETP	Personnel titulaire
Directeur	1	1
Gestionnaire	1	1
Resp Assurance qualité	0,50	0,50
Secrétaire assistante	1	1

## **ORGANIGRAMME HIERARCHIQUE ( annexe 3)**

**PRESENTATION DU SCHEMA CONCEPTUEL DE LA CIDIH (annexe n°4)**



**PRESENTATION DU MODELE DU PPH selon FOUGEYROLLAS**



## CHRONOLOGIE DES ENTRETIENS QUE J'AI SOLLICITE ET EFFECTUE ( annexe 5)

	Dates	objet	Acteurs Entretenus	lieu	durée
A N N E  2 0 0 6	05/07/2006	Echange d'expérience / problématique des personnes TC et formation CAFDES	Directeur de l'établissement	Foyer Lannelongue à Saint-Trojan les bains ( 17)	2 heures
	13/07/2006	Prise en considération de l'expression de la demande	Professionnels équipe mobile	CRF Bel- Air	1 heure
	03/08/2006	idem	idem	idem	idem
	08/08/2006	Questionnement relatif à l'évaluation des besoins <sup>163</sup>	Directrice de la MDPH	MDPH d'Indre et Loire	1 heure
	10/08/2006	Projet de création MAS/FAM	Directeur général promoteur de projet	Tours	2 heures
	05/09/2006	Présentation du sujet de recherche	Présidents CS	Délégation CRF Indre et Loire	1 heure
	07/ 09/ 2006	Visite d'un CAJ Avec l'assistance sociale et l'ergothérapeute de l'équipe mobile	Directeur de la structure / usagers et professionnels	Bordeaux (33)	1 journée
	14/09/2006	Etude des hypothèses de travail	Professionnels équipe mobile	CRF Bel- Air	2 heures
	10/10/2006	Questionnement Positionnement de la DASS	Responsable planification /tarification	entretien téléphonique	1 heure
	15/11/ 2006	Visite relais Cajou	Directeur structure	Ballan Miré(37)	2 heures

<sup>163</sup> les questionnements sont corrélatifs à la problématique des personnes cérébro-lésées

<b>Dates</b>	<b>objet</b>	<b>Acteurs Entretenus</b>	<b>lieu</b>	<b>durée</b>
23/01/2007	Positionnement des acteurs	Ergothérapeute équipe mobile	Bel-Air	1 heure
29/01/2007	Positionnement des acteurs	Neuropsychologue Equipe mobile	Bel-Air	1 heure
02/02/2007	Positionnement des acteurs	Assistante sociale Equipe mobile	Bel-Air	1 heure
06/02/2007	Positionnement des acteurs	Médecin coordonnateur Equipe mobile	Bel-Air	1 heure
19/02/2007	PRIAC	Secrétaire Régional de la DRASS région Centre	DRASS Orléans ( 45)	1 heure
22/02/2007	Communiquer sur le projet	Directrice action sociale / personnes âgées/ handicapées	Entretien téléphonique	0, 30
22/02/2007	Positionnement des acteurs	Personnes cérébro-lésées	Bel-Air	1 heure
28/02/2007	Positionnement des acteurs	Président AFTC D'Indre et Loire	Bel-Air	1 heure
01/03/2007	Positionnement des acteurs	Famille usager	Bel-Air	1 heure
13/03/2007	Positionnement des acteurs	Personnes cérébro-lésées	Bel-Air	1 heure
19/03/2007	Positionnement des acteurs	Famille usager	Entretien téléphonique	0,50
22/03/2007	Communication Présentation du projet	Directrice action sociale / personnes âgées/ handicapées	Conseil Général Tours ( 37)	1 heure
02/04/2007	Positionnement des acteurs	Médecin Service de Neurologie pédiatrique	Hôpital pour enfants Clocheville Tours ( 37)	1 heure
06/04/2007	Positionnement des acteurs	CREAI COPILcérébro-lésé	Orléans (45)	2 heures

<b>Dates</b>	<b>objets</b>	<b>Acteurs entretenus</b>	<b>lieu</b>	<b>durée</b>
25/06/2007	Positionnement des acteurs	Famille usager	Bel-Air	1 heure
27/06/2007	communication	Responsable CREAI Enquête cérébro-lésé	Bel-Air	3 heures
28/06/2007	Présentation projet	Secrétaire régional	Bel-Air	1 h 50
04/07/2007	Positionnement des acteurs	Famille usagers	Bel-Air	1 h 50
05/07/2007	Positionnement des acteurs	CREAI COPIL cérébro-lésé	Orléans (45)	2 heures
10/09/2007	Positionnement des acteurs	Représentant des autorités de tarification	DDASS	0 h 50
Entretien programmé le 12/10/2007	Concertation et négociation sur l'étude de faisabilité d'un financement relevant d'une double compétence Etat /CG dans le cadre d'un COM	Représentant des autorités de tarification	DDASS	

**EXTRAIT DU SCHEMA DEPARTEMENTAL EN FAVEUR DES PERSONNES  
HANDICAPEES D'INDRE ET LOIRE, page 26 ( annexe 6)**

Objectif opérationnel  
2.1 innover et inventer  
des réponses  
complémentaires à celles  
qui existent

**ACTION 5 : Augmenter le nombre de places d'accueil de jour et  
d'accueil temporaire**

**Le contexte :**

Une diversification des services de proximité est nécessaire pour permettre la mise en œuvre de plans d'aide individualisés.

Les réponses aux situations d'urgence sociale sont insuffisantes

Le nombre de places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour reste encore trop limité.

Les aidants familiaux ont besoin de temps de répit. Les personnes demandent aussi à bénéficier d'accueil temporaire.

Le décret du 17 mars 2004 relatif à l'organisation de l'accueil temporaire prévoit que tous les établissements relevant du 7<sup>ème</sup> du I de l'article L 312-1 du CASF pratiquent l'accueil temporaire. Pour ce faire, les établissements ont jusqu'en mars 2007 pour se mettre en conformité avec la réglementation.

Cette obligation se mettra en place prioritairement par redéploiement de l'accueil en internat.

Dans les projets nouveaux, cette modalité d'accueil devra être prévue d'emblée.

L'amélioration du dispositif des structures d'appui à la vie à domicile est nécessaire.

**Les résultats attendus**

- Fluidifier et diversifier l'offre de service
- Faciliter le maintien à domicile
- Mettre en œuvre des places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour dans les établissements existants ( FO, FAM, MAS ) par modification de leur offre : minimum 1 ou 2 places par structure
- Intégrer ce type de places dans tout établissement nouveau sur la base de 1 à 2 places minimum par structures nouvelle, voire créer des unités spécifiques
- Elargir l'amplitude des horaires de l'accueil de jour
- Prévoir l'organisation des transports ( cf fiche action 16)

## **QUESTIONNAIRE ENVOYE AUX PERSONNES CEREBRO-LESEES ( annexe 7)**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la préparation d'un CAFDES<sup>164</sup>, Mme Véronique FOLCH travaille en collaboration avec l'équipe mobile, sur les besoins des personnes cérébro-lésées qui actuellement vivent à domicile sur le département de l'Indre et Loire.

L'accompagnement que nous faisons auprès de vous depuis bientôt 3 ans semble mettre en évidence le manque de structures d'accueil de jour pour les personnes adultes cérébro-lésées. Sous réserve de l'évaluation de vos besoins, il semblerait que la création, en Indre et Loire, d'un Centre d'Accueil de Jour, pourrait répondre en partie à vos attentes.

Un Centre d'Accueil de Jour est un établissement accueillant des personnes adultes (de 20 à 60 ans) dont les difficultés rendent difficile le retour au travail, mais qui sont autonomes pour participer à des occupations régulières telles que des activités socio-éducatives, ludiques, créatives et d'animation sociale ...

Ces centres sont ouverts à l'année. Ils offrent un accueil à temps partiel ou à temps complet. Une équipe pluridisciplinaire en assure le fonctionnement. Un accueil en Centre d'Accueil de Jour est soumis à un prix de journée qui, selon les revenus des usagers, est pris en charge par l'Aide Sociale (financement du Conseil Général). En revanche, les transports en taxi ou VSL pour se rendre dans une telle structure ne sont pas pris en charge par les organismes d'assurance maladie.

Du fait de la grande diversité de dépendance secondaire à une lésion cérébrale, les projets d'accueil pourraient être personnalisés (temps d'accueil variables, groupes homogènes, suivis spécifiques ) et articulés en fonction de votre projet de vie. De façon plus générale, les objectifs attendus sont l'évolution vers l'autonomie et l'accompagnement à la resocialisation.

Afin d'étudier la faisabilité d'un tel projet, nous vous remercions de bien vouloir participer en répondant au questionnaire ci joint.

Pour l'Equipe Mobile,

Dr K. D

Mme V. F

PS : Questionnaire à renvoyer à l'Equipe Mobile dans l'enveloppe timbrée jointe avant le 20 novembre 2006.

---

<sup>164</sup> CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'Intervention Sociale

**QUESTIONNAIRE / Veuillez cocher la case qui à chaque question correspond à votre choix**

**NOM :**

**PRENOM :**

**1. Qui est la personne qui répond au questionnaire ?**

La personne cérébro-lésée

Un parent

Le responsable légal

**2. Quelle est l'orientation COTOREP / CDAPH que vous avez déjà ?**

Maison d'Accueil Spécialisée

Foyer d'Accueil Médicalisé

Foyer occupationnel

SAMSAH

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale : SAVS

Reconnaissance Travailleur Handicapé

Autre

Aucune

**3. Un accueil en Centre d'Accueil de jour, répondrait il à vos attentes ?**

Oui

Non

**4. Si vous envisagez un accueil, à quelle fréquence l'imagineriez vous ?**

à temps complet

à temps partiel

par demi-journée

**5. Pour vous rendre au Centre d'Accueil de Jour, seriez vous autonome pour vos transports ? ( voiture / transports en commun)**

Oui

Non

**6. Seriez vous prêt à supporter le coût d'un prix de journée si l'Aide Sociale ne pouvait le financer ?**

(Le prix d'une journée se situe *a priori* entre 60 et 70 euros / jours , repas compris et hors transport)

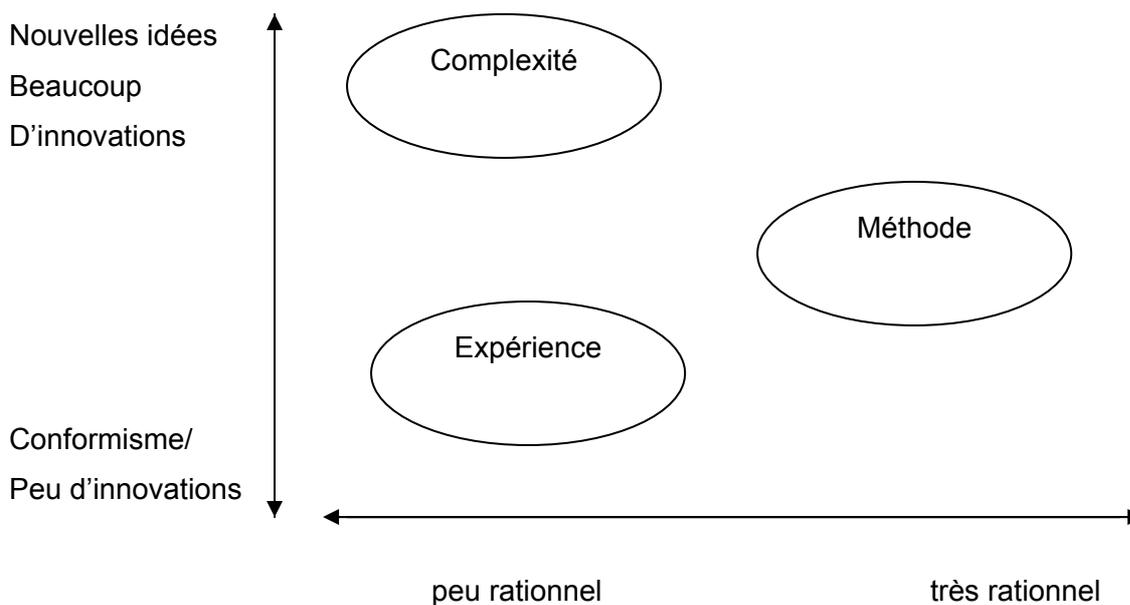
Oui

Non

## LES TROIS PRISMES STRATEGIQUES ( annexe 8 )

Référence stratégique 7<sup>ème</sup> édition page 64

	La stratégie vue au travers du		
	Prisme de la méthode	Prisme de l'expérience	Prisme de la complexité
<b>Principes / résumé</b>	Positionnement délibéré au travers du processus rationnels, analytiques, structurés et directifs	Développement incrémental résultant de l'expérience individuelle et collective et des croyances implicites	Emergence de l'ordre et de l'innovation à partir de la variété et de la diversité internes et externes à l'organisation
<b>Les organisations sont supposées être ...</b>	Structures mécaniques, hiérarchiques, logiques	Cultures fondées sur l'histoire, la légitimité et les succès passés	Systèmes organiques complexes variés et diversifiés
<b>Rôle des dirigeants</b>	Décideurs stratégiques	Metteurs en scène de l'expérience	Entraîneurs, créateurs de contextes et détecteurs de configurations
<b>Théories sous-jacentes</b>	Economie, science de la décision	Théorie institutionnelle, ethnologie, psychologie	Théories évolutionnistes, théorie du chaos



**TABLEAU DE SYNTHÈSE DE LA DECLINAISON DU PLAN D'ACTION (annexe 9)**

Objectifs	Les acteurs	Etapes et actions	Temporalité
Inscrire le projet dans la déclinaison des orientations stratégiques de l'association	Directrice Secrétaire régional Président du CS	Réunion de travail et de présentation des enjeux d'un accueil de jour	Mai 2007
Concertation et négociation sur les modalités d'implication des professionnels de l'équipe mobile	Directrice Professionnels de l'équipe mobile – EM-	Méthodologie de travail concernant l'étude des besoins et des attentes des bénéficiaires potentiels	A partir de Juin 2007
Valider la démarche de projet auprès du CS	Directrice Président du CS Secrétaire régional Médecin chef Médecin équipe mobile élus du CS Instance représentative du personnel	Présentation des orientations stratégiques et définition d'un plan d'action	1 <sup>er</sup> semaine du mois de Juillet 2007
Création d'un comité de pilotage	Directrice Cadres du secteur sanitaire Cadres du secteur médico-social + Responsable groupe de projet +représentant usagers	Assure le suivi et la cohérence de la mise en œuvre du projet  Valide les différentes étapes	1 <sup>er</sup> semaine du mois de Juillet 2007

P  
H  
A  
S  
E  
  
I

Objectifs	Les acteurs	Etapes et actions	Temporalité
Communication du projet en interne  Définition du périmètre de l'accueil de jour	Directrice Secrétaire régional Président du CS  ←————→	Présentation de la logique d'action à l'ensemble des salariés  Démarrer le projet à partir de l'existant	Septembre 2007
Information à la CRUQ	Directrice Membre Représentant d'utilisateur Dont l'AFTC	Présentation du projet	Septembre 2007
Création d'une équipe de travail au service de l'élaboration du projet Dit « groupe de projet »	RAQ Professionnels équipés mobiles et entité sanitaires + usagers + bénévoles	Déclinaison du projet de service	Septembre 2007
Entretien annuel Plan de formation Recrutement d'un(e) travailleur(se) social au sein de l'EM	Directrice + cadres + consultation des IRP	Attendus des professionnels EM + souhaits des salariés positionnement / CAJ	Septembre / octobre 2007
Analyse de l'étude des besoins +	RAQ+ Groupe de projet accueil de jour	Identifier le projet individuel de chaque bénéficiaire	Octobre / novembre 2007
Prendre en compte les Contraintes	RAQ+ Groupe de projet accueil de jour	Etudier la question des transports	Octobre / novembre 2007
Ecriture du projet de service accueil de jour	RAQ + Personnel du « groupe de projet »	Définition d'un projet d'établissement relatif à l'accueil de jour	Début Décembre 2007
Recherche de partenariats nouveaux	Directrice + équipe mobile + bénévoles	Convention transport + activités extérieures ...	En continue
<b>Validation de la phase II du plan d'action</b>	<b>CS COFIL</b>	<b>Relecture du projet + corrections éventuelles</b>	<b>Mi- décembre 2007</b>
Concertation et négociation et validation de la phase III du plan d'action	COFIL	Programmation de la phase III de la déclinaison du plan d'action :	Début janvier 2008
Définition de la logique	Directrice +	étude d'un plan	

P  
H  
A  
S  
E  
  
II

de moyens de l'accueil de jour	gestionnaire + secrétaire régional	pluriannuel de financement	Février 2008
Demander la validation au CROSMS	Directrice + secrétaire régional + Président du CS	Dépôt du projet en CROSMS	Fenêtre printemps 2008
Obtenir le budget Réalisation d'un Contrat d'objectifs et de moyens	Direction + autorités de tarification	Explication du projet et de la nécessité de personnels qualifiés Négociation du budget auprès des financeurs	1 <sup>er</sup> semestre 2008
Aménagement des locaux	Directrice + service entretien/maintenance	Restructuration de l'existant + gros oeuvre	Septembre 2008
Visite de conformité	Directrice + Autorités de planification	Adéquation aux attendus réglementaires	Octobre 2008
Recrutement du personnel sur le CAJ + Planning de travail	Directrice + Responsable Accueil de jour	Formalisation des fiches de poste + validation	Novembre 2008
Recherche de partenariat avec d'autres associations + Recherche de partenariat financier	Directrice + Personnels accueil de jour + Bénévoles	Convention de coopération	A partir de décembre 2008
<b>Validation Phase III</b>	<b>CS COFIL</b>	Corrections éventuelles + réflexion autour des indicateurs de suivi	Décembre 2008
Ouverture accueil de jour avec montée en charge sur l'année	Professionnels + Usagers	Mise en place des outils de la loi du 2 janvier 2002	A partir de janvier 2009



**Perspective d'évolution :**

Créer une antenne sur le sud du département  
Travailler à partir du CAJ, l'accessibilité au logement indépendant pour les personnes traumatisées crâniennes qui dépendent actuellement de l'environnement familial

**TABLEAU DE SYNTHÈSE DES BESOINS EN RESSOURCES HUMAINES ( annexe 10)**

Catégorie	Recrutés / redéployés en 2008	Présents à l'ouverture	Recrutement / redéploiement / en 2009	Effectif complet 2010
Responsable(a)	0,5	0,5	0,5	1
Animateur (b)	0,5	0,5	0,5	1,5
AMP (c)			0,5	0,5
Educateur sportif (d)		0,5 mutualisation	→	0,5
Moniteur éducateur(e)			0,5	0,5
Aide de vie (f)	1	1 mutualisation	→	1*
Agent de Service(g)	0,5	0,5 mutualisation	→	0,5*
Educateur Spécialisé (h)	0,5 redéploiement	0,5	→	0,5
Secrétariat (i)	0,25	0,25 mutualisation	→	0,25
Bénévoles	2	2	2	4
TOTAL	3,25 ETP + 2 bénévoles	3,75 ETP + 2 bénévoles	+ 2 ETP	5,25 ETP dont 1,25 mutualisation + 4 bénévoles

a) Sur concertation 2007 et proposition de financement du Conseil Général

b) Sur concertation 2007 et proposition de financement du Conseil Général

c) Sur négociation de financement avec le Conseil Général et/ou la DDASS

d) Sur ma décision en raison des travaux de restructuration: mutualisation

e) Sur financement à négocier auprès du Conseil Général

f) Sur Contrat d'accompagnement à l'emploi recruté en juin 2007 sur CDD de 2 ans

g) Sur Contrat d'accompagnement à l'emploi recruté en mai 2007 sur CDD de 2 ans

h) Sur financement 2007 avec accord des autorités de tarification ARH- DDASS par redéploiement à 0,5 de l'EM sur le CAJ

i) Sur ma décision avec accord des autorités de tarification pour mutualisation du poste entre EM et CAJ

### **EXTRAIT DE L'ARTICLE R 314-39 DU CASF( annexe n° 11)**

L'article R.314-39 du CASF précise quelques uns des objectifs de la pluriannualité budgétaire:  
Assurer une reconduction, actualisée chaque année selon des règles permanentes, de ressources allouées lors d'un exercice antérieur/ Garantir la prise en charge sur plusieurs années, des surcoûts résultant d'un programme d'investissement ou d'une restructuration de l'établissement ou du service /Etager sur plusieurs années l'alignement des ressources de l'établissement ou du service sur celles des équipements comparables/Mettre en œuvre un programme de réduction des écarts, à la suite d'une procédure engagée sur le fondement de l'article R. 314-33 du CASF.

### **EXTRAIT DU DECRET BUDGETAIRE DU 22 OCTOBRE 2003**

Sur le plan budgétaire et comptable, le décret du 22 octobre 2003 stipule explicitement dans son article 83, qu'une comptabilité distincte doit être tenue pour chaque établissement ou service social ou médico-social. Sous la responsabilité de mon collaborateur gestionnaire, cette comptabilité sera orchestrée à partir du service administratif de Bel-Air.