



Séverine Golly

Adultes cérébro-lésés

Vers une cohérence des acteurs
professionnels mobilisés
contre l'invisibilité sociale

DUNOD

Ouvrage publié en collaboration avec

UNAFORIS

Union Nationale des Acteurs de Formation
et de Recherche en Intervention Sociale

le cnam



La Gazette
Santé Social
LE MENSUEL DES ACTEURS SANITAIRES ET SOCIAUX



Séverine Golly

Adultes cérébro-lésés

Vers une cohérence des acteurs
professionnels mobilisés
contre l'invisibilité sociale

DUNOD

Remerciements

Je souhaite avant tout remercier ma Directrice de mémoire Isabelle Denniélou pour le temps qu'elle a consacré à me guider et m'apporter les outils méthodologiques indispensables à la conduite de cette recherche. Son exigence et sa disponibilité m'ont grandement stimulée.

Merci à Mérabha Benchikh pour sa présence, sa transmission de connaissances, sa patience et sa bienveillance.

Je remercie également l'ensemble des professionnels qui ont accepté de se livrer au jeu de l'interview dans des délais parfois contraints.

Je remercie mes collègues de travail pour leur patience et leurs encouragements au quotidien. Un grand merci tout particulier à Noémie pour son indéfectible soutien, pour son temps et son aide précieuse de tous les instants.

Enfin, un grand merci à mon conjoint, à ma famille qui m'ont accompagnée, même supportée et ont, sans hésitation, relevé avec moi le défi de l'exercice.

Enfin à vous tous, sans qui, ce travail n'aurait pas été possible.

Table des matières

Remerciements	V
Table des matières	VII
Introduction	1
Chapitre 1 Handicap : concept sociologique et approche réglementaire	5
1. Une terminologie évolutive, reflet des politiques publiques	7
2. Lésion cérébrale : de quoi parle-t-on ?	25
3. Cadre méthodologique	31
4. Conclusion du chapitre 1	33
Chapitre 2 Une équation réellement à trois inconnues ?	35
1. La dimension plurielle de la problématique	37
2. Le concept d'invisibilité sociale	41
3. Conclusion du chapitre 2	48
Chapitre 3 Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé	51
1. Un accompagnement spécifique lié à la problématique	53
2. Vers une logique de parcours accompagnés ?	59

TABLE DES MATIÈRES

3.	Préconisations vers un accompagnement pour tous	65
4.	Conclusion du chapitre 3	78
Conclusion	79
Bibliographie	83
Annexes	89
1.	Annexe 1 : sigles et abréviations	89
2.	Annexe 2 : grille d'entretien destinée aux professionnels hors secteur handicap	93
3.	Annexe 3 : entretien d'un professionnel hors secteur handicap	94
4.	Annexe 4 : entretien d'un professionnel du secteur handicap	103
5.	Annexe 5 : tableau récapitulatif des entretiens professionnels : secteur handicap	107
6.	Annexe 6 : tableau récapitulatif des entretiens professionnels : hors secteur handicap	108
7.	Annexe 7 : récapitulatif des structures et des dispositifs de prise en charge	110

Introduction

LES **TRAJECTOIRES** de vie d'une personne en situation de handicap restent bien souvent conditionnées par le niveau de ressources et de compétences mobilisables et présentes sur un territoire. La *Loi du 2 janvier 2002*, rénovant l'action sociale et médico-sociale, réhabilite l'utilisateur dans son statut de sujet de droit et acteur de son parcours. L'objectif est d'enrayer la logique de ségrégation, notamment instituée par la notion de placement en établissements spécialisés et de garantir efficacement la continuité des interventions sanitaires et médico-sociales. L'article 11 de la *Loi du 11 février 2005*, prône l'accès des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, à toutes les institutions ouvertes à la population, ainsi que l'opportunité pour elles de vivre dans leur environnement ordinaire de vie, de scolarité ou de travail. Elle précise notamment : « Les besoins de compensation, sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis¹. »

Ainsi, la notion de parcours de vie, qui est définie comme le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie (personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne) s'impose désormais comme un nouveau paradigme qui remplace peu à peu le classique maillage institutionnel des Instituts médico-pédagogiques (IMP) aux Établissements et service d'aide par le travail (ESAT) auquel les secteurs de l'action sociale et médico-sociale s'étaient accoutumés. Cette transformation d'un modèle historique en matière de prise en charge et d'accompagnement a des conséquences multiples et vient bouleverser, non seulement le regard porté sur ce public, mais également les pratiques des professionnels, les prestations proposées et engendre une nouvelle organisation à envisager. Ainsi, « l'individualisation totale de la prestation de compensation et l'évaluation des besoins en fonction du projet de vie des personnes constituent une révolution pour les gestionnaires...² ». Nous passons de la logique du « penser pour », à celle « du penser avec » la personne accompagnée.

Il m'a été donné d'observer quotidiennement dans ma pratique d'assistante de service social en service de rééducation et coordinatrice d'unité d'un dispositif

1. <http://www.legifrance.gouv.fr> : Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. <http://www.senat.fr> : Loi handicap : pour suivre la réforme.

régional d'évaluation, une évolution du public accueilli dans l'un et l'autre de ces services. Le service de réadaptation dans lequel j'exerce, n'est que la traduction en micro des évolutions et représentations de la société, en termes de précarité sociale, familiale, financière et d'exclusion. Ainsi, les profils de patients évoluent vers des personnes isolées et des allocataires de minima sociaux. L'impact des nouvelles directives des Agences régionales de santé (ARS) ou les durées moyennes de séjours tendant vers 34,8 jours d'hospitalisation, renforce le paradoxe d'un public de plus en plus précaire et des attentes des organismes de tutelles. Cette politique de santé questionne l'ambivalence entre recherche d'efficience dans les soins et évolution du profil des patients. Certaines situations complexes m'ont interpellée et laissé un goût amer d'inachevé et d'insatisfaction professionnelle, en termes de réponse institutionnelle ou de services d'accompagnements appropriés à la sortie d'hospitalisation dans la prise en charge du public adulte cérébro-lésé (personnes victimes d'une atteinte du système nerveux), notamment dans le cadre de l'organisation des modalités de sortie. Ainsi, la question de l'orientation du public à la sortie des services de réadaptation et du respect du maintien d'une qualité de vie peut se poser au regard du cadre législatif posé par la *Loi du 11 février 2005*.

Afin d'illustrer mes propos, je vais dès à présent introduire la situation de Jacques, car représentative, à mon sens, d'un réel problème de dysfonctionnement de prise en charge et surtout de réponse adaptée à une situation complexe.

Jacques a été pris en charge dans mon service des suites d'une problématique neurologique. Il n'a pas d'antécédents médicaux si ce n'est un tabagisme actif et une possible alcoolisation festive. Il a 49 ans, il exerce en qualité de chauffeur poids lourd. Il est séparé de son épouse et vit en concubinage avec une compagne très présente au début de l'hospitalisation. Il est père de 3 enfants qu'il voit ponctuellement. Nous sommes début 2010. La durée moyenne de séjour en hospitalisation complète n'est pas encore celle d'aujourd'hui pour un accident vasculaire cérébral (soit 34,8 jours selon les recommandations de l'ARS). Au terme d'une rééducation fonctionnelle, motrice, satisfaisante d'une durée de 10 mois, Jacques a retrouvé une indépendance partielle dans la gestion de son quotidien concernant les actes élémentaires (s'habiller, se laver, se déplacer). Cependant, il n'a pas récupéré une autonomie lui permettant de vivre seul en appartement. En effet, son amie a finalement exprimé son incapacité à l'accueillir à leur domicile, ceci au regard des troubles cognitifs majeurs persistants, tels que la désorientation, les problèmes de mémoire, une anosognosie (méconnaissance des troubles), des persévérations, qu'elle a observés lors de week-ends thérapeutiques au domicile. La famille exprime « un ras-le-bol collectif... tout le monde n'en peut plus ». Jacques se retrouve donc isolé, sans autre alternative que d'être relégué et de bénéficier d'une mesure de protection juridique nous permettant de travailler avec un partenaire extérieur à l'établissement sanitaire.

Le handicap de Jacques n'étant pas « visible », il n'ouvre pas droit à une prestation de compensation du handicap¹. La rééducation « physique » de Jacques arrivant à terme, il ne nécessite plus une hospitalisation complète et sa sortie devient « urgente ». Un impératif en lien avec les durées de séjour des services de soins et de réadaptation et des possibles effets pervers d'une hospitalisation trop longue, traduits par « une installation du patient » dans le service, sans perspective d'avenir, de projet et de réappropriation d'une vie à l'extérieur de l'établissement. Jacques ne répondant pas aux critères d'inclusion d'un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et surtout ne souhaitant ni vivre en communauté, ni être tributaire de passages réguliers d'auxiliaires de vie assurant une certaine veille de sa qualité de vie, en termes d'hygiène de vie, ne subsiste que la solution d'un hébergement « social ». L'Association pour le logement des sans-abris (ALSA) accepte la candidature de Jacques. Sans être la réponse à la situation de Jacques, la « solution » d'une installation à l'ALSA, met en lumière les limites de notre intervention et de notre mission institutionnelle.

Devant cette frustration professionnelle et l'exposition d'une forme de souffrance exprimée par ce public, le besoin s'est fait ressentir d'engager une recherche autour des raisons d'un possible dysfonctionnement observé et d'orientations critiquables en qualité d'élaboration de projet. Il s'agit aussi de repérer des réponses existantes ou à inventer dans l'accompagnement et la prise en charge de la personne adulte cérébro-lésée dans le maillage et le paysage sanitaire et médico-social du département du Haut-Rhin. Ainsi, au travers de mon expérience professionnelle, des travaux auxquels j'ai pu participer, la question de la particularité du public, de son identité sociale, de la spécificité des modes d'accompagnement, n'ont eu de cesse de m'interpeller sur la nécessité d'interroger les dispositifs mis en place sur le territoire, leurs articulations et peut-être leurs limites d'intervention pour une population parfois en marge du système de santé.

En conséquence, la question centrale de ce travail de recherche repose sur l'énonciation de la problématique suivante :

Dans quelle mesure l'articulation des dispositifs d'accompagnement du public adulte cérébro-lésé permet-elle la mise en œuvre d'une « réponse accompagnée » pour tous et l'avènement d'un « zéro sans solution² » pour les situations complexes ?

Cette problématique, s'articule autour de trois hypothèses, permettant la construction de ce mémoire de recherche :

1. La prestation de compensation du handicap (PCH) permet l'attribution d'une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. Cette prestation couvre les aides humaines, les aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) les aides animalières. Les conditions d'attribution sont soumises à des critères d'éligibilité au travers d'un système de cotation en lien avec des barèmes relatifs à la limitation des personnes dans la réalisation des actes essentielles de la vie quotidiennes sans supervision, ou stimulation (toilette, habillage, gestion de la continence...).

2. <http://www.social-sante.gouv.fr> (Rapport Piveteau).

1. Il existe un public adulte cérébro-lésé en marge des dispositifs d'accompagnement présents sur le territoire du Haut-Rhin.
2. L'invisibilité du handicap associée à une possible « invisibilité sociale » implique une invisibilité dans les parcours de ce public.
3. Le *case manager* (référé unique) permet d'inscrire la personne adulte cérébro-lésée (CL) dans un parcours « visible » d'accompagnement.

Repérer, identifier et présenter les nombreux dispositifs de prise en charge en faveur des personnes adultes cérébro-lésées présents sur le territoire du Haut-Rhin, constitue un préalable nécessaire. Analyser la coordination et le maillage de ces derniers dans le paysage sanitaire et médico-social du département permet d'en saisir les éventuelles limites au regard du public accompagné.

Identifier un possible public en marge de ces dispositifs permettra d'aborder l'équation d'une possible invisibilité de handicap, associée à une invisibilité sociale, vectrice d'une invisibilité de parcours.

Enfin, sera abordée la question de l'articulation, de la communication, des enjeux dans ce maillage sanitaire et médico-social, et de proposer comme préconisation, le *case management* comme dispositif et axe de travail innovant et différent de celui utilisé actuellement.

Ce travail de recherche s'organise en trois parties. Dans un premier temps, l'approche du cadre réglementaire, au travers du prisme des politiques publiques, et d'un diagnostic de territoire en lien avec la problématique. Dans un second temps, la question de l'invisibilité sociale, pose l'hypothèse d'un public en marge des dispositifs existants. Enfin, dans la troisième partie, le concept de parcours pose les jalons d'une possible réponse en termes d'accompagnement « visible ».



Chapitre 1

Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

PLAN DU CHAPITRE

1.	Une terminologie évolutive, reflet des politiques publiques	7
2.	Lésion cérébrale : de quoi parle-t-on ?	25
3.	Cadre méthodologique	31
4.	Conclusion du chapitre 1	33

LORSQUE l'on cherche à appréhender le handicap, la première impression est celle d'une absence d'exhaustivité qui entoure cette question. Ainsi, pour le citoyen lambda, il est et sera question de fauteuils roulants ou de cannes blanches. La situation de handicap fait donc référence à une perte ou absence de facultés habituellement reconnues à une personne en termes de mobilité, de raisonnement, de communication ou d'autonomie. Le langage est aussi bien « descripteur que créateur de réalité¹ ». Ainsi, il est dès à présent nécessaire d'être attentif sur le vocabulaire employé. Les mots ont un sens propre, une définition dans le dictionnaire, ils ont aussi une connotation, un sens subjectif qui peut être différent d'une personne à l'autre. On note dès lors l'importance de s'entendre sur les mots si l'on veut éviter les conflits : les mots doivent être compris de la même manière par tous si l'on veut être en accord sur leur utilisation.

1. UNE TERMINOLOGIE ÉVOLUTIVE, REFLET DES POLITIQUES PUBLIQUES

Approche conceptuelle

Qu'est-ce que le handicap ? Comment situer la notion entre dépendance, maladie, invalidité ou incapacité ? Comment cette notion se traduit-elle en matière d'exclusion, d'intégration et de participation à la citoyenneté ? Le handicap peut se lire par le prisme de la sociologie, de la psychologie, de la politique, du droit. Il interroge les sciences humaines et sociales et plus profondément la nature du lien social entre les hommes. Dans ce travail de recherche mon choix s'oriente en faveur de la sociologie. Les raisons de ce choix s'expliquent de par la relation entretenue entre représentation du handicap et société, et réciproquement l'impact de celle-ci sur le handicap et l'évolution de ses représentations.

Aujourd'hui la notion de handicap intègre, englobe et impose un vocabulaire commun pour désigner des personnes auparavant qualifiées d'infirmes, invalides, débiles, folles, inadaptées, etc.

Le handicap, ou désavantage, est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources personnelles, matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ses incapacités. Cet écart lui confère un désavantage social. Ainsi, l'impossibilité pour une personne en situation de handicap d'accéder à une administration en raison de l'inaccessibilité du bâtiment est susceptible d'entraver l'expression de sa citoyenneté lors des élections.

Le handicap incombe-il alors à la personne ou à la société ? On ne peut s'en tenir à une définition simple du handicap pour comprendre la réalité qu'il recouvre. Afin

1. <http://www.psychiatries.be> : Le langage descripteur ou créateur de réalité ?

de clarifier les enjeux de la notion, il apparaît ici nécessaire de resituer le handicap et la situation qu'il représente dans une perspective historique, c'est-à-dire dans une tentative de compréhension de l'interrelation entre handicap et société à travers l'évolution des formes du traitement social de l'infirmité.

Le « tout institutionnel » connu depuis de longues décennies, s'inscrit dans une généalogie et une culture historiques issues de l'hospice, ou de l'asile (création en 1670 de l'hôtel des invalides par Louis XIV). Conséquence directe de cette logique : des générations d'établissements en tous genres, et suivant l'évolution en âge des populations prises en charge, sortiront de terre, depuis les Foyers d'hébergements (ancien foyer à double tarification) au cours des années 1980 ; les Maisons d'accueil spécialisées créées en 1978 (décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978) jusqu'aux Établissements et service d'aide par le travail (ESAT Loi du 11 février 2005) qui succèdent au Centre d'aide par le travail légiféré en 1954 qui s'avèrent eux-mêmes être issus de diverses formes « d'ateliers ergothérapeutiques » de l'hôpital psychiatrique. C'est au psychiatre Pinel que l'on doit la mise en œuvre des premiers traitements par le travail, dans deux grands hôpitaux parisiens, la Salpêtrière et Bicêtre en 1786. Pinel remarque que la clientèle pauvre des asiles, assujettie aux travaux de culture et d'entretien, guérit plus vite que la clientèle payante, abandonnée à l'inactivité¹.

Cette philosophie a certes permis de réels progrès, comme de ventiler les populations vers des établissements ad hoc, promouvant un mode de vie collectif largement imposé, voire de protéger les personnes les plus vulnérables d'un environnement pouvant être hostile. Elle a également généré une infantilisation condescendante, un certain déni de la citoyenneté pouvant s'apparenter à un statut de « mineur à vie ». L'établissement est donc susceptible de représenter un « sur-handicap ».

Approche réglementaire nationale

Le concept de handicap fut réinterrogé de manière progressive au cours des années 1970-1980, notamment par le biais des approches anglo-saxonnes qui considéraient les événements sociaux à partir de la notion « d'interactions hommes/environnement », et non plus sur la base du seul facteur humain (biologique et psychologique). Le handicap émerge alors comme le résultat de l'incapacité d'un individu à répondre aux exigences environnementales sur le plan physique, sensoriel ou cognitif. On assiste à la naissance du handicap de situation.

Début du XXI^e siècle, un vent nouveau souffle sur les politiques publiques en France. Janvier 2002 et février 2005 amorcent dans l'agenda politique une ère

1. <http://www.jp.guihard.net> : Beguin Botocro, Rozenn, Ergothérapie, épistémologie et méthodologie. L'ergothérapie au quotidien : un regard éthnométhodologique. Travail d'étude et de recherche réalisé en vue de la validation du module 4 (code ED 418) et de l'obtention de la maîtrise en Sciences de l'Éducation, 1999-2000.

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

nouvelle et une petite révolution sémantique, de la protection à la promotion et des déficiences aux potentialités. Il s'agit de promouvoir une nouvelle forme de participation pour la personne accompagnée et de favoriser son inclusion dans la cité. « L'inclusion sociale consiste à faire en sorte que tous les enfants et adultes aient les moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à leur communauté et à la société... Cinq pierres angulaires ont été identifiées : la reconnaissance valorisée, les opportunités de développement humain, l'implication et l'engagement, la proximité, le bien-être matériel¹. » Le principe d'inclusion sociale repose donc sur l'accès du citoyen aux infrastructures et aux services sociaux, culturels et économiques, de même qu'au pouvoir. Les populations et individus sont « inclus » s'ils sont en mesure de participer à l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de société².

Le concept d'inclusion peut se confronter à celui d'intégration, selon les définitions et les pratiques en vigueur dans les différents pays. Chez nos voisins helvètes, ces deux notions sont généralement comprises de la manière suivante : l'intégration se définit comme un terme générique utilisé majoritairement dans les domaines de la migration et du handicap et désigne la plupart du temps l'adaptation d'individus « différents » à des systèmes dits normaux. Le contraire de l'intégration étant l'exclusion ou la ségrégation. L'inclusion est généralement employée dans les concepts et les recherches en lien avec les domaines de l'action sociale et de l'éducation. La notion d'inclusion repose en premier lieu sur un principe éthique qui remet en question l'aspect ségrégatif des systèmes sociaux et éducatifs en promouvant l'égalité des chances. Dans l'inclusion, il n'existe pas de groupes de personnes avec ou sans handicap. Toutes les personnes présentent des besoins communs et individuels. L'égalité et la différence trouvent leur place, la diversité est la norme. Cette norme peut être atteinte en changeant les structures et les opinions existantes. À un niveau purement conceptuel, l'intégration des personnes différentes ou en situation de handicap est souvent considérée comme un premier pas indispensable vers leur inclusion³.

La Loi 2002-2, qui s'est rapidement nommée « la 2.2 », réaménage le secteur social et médico-social en palliant aux insuffisances de la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 (dite loi sur les institutions sociales et médico-sociales marquée par trois grands principes, d'autonomie, d'unification, et de souplesse), en adoptant le principe directeur suivant : « Articuler harmonieusement, l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre et la promotion du droit des usagers avec les procédures de pilotage du dispositif, plus transparente et rigoureuse, en rénovant la séquence et le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de

1. <http://www.latoupie.org> : Dictionnaire de politique.

2. <http://www.politique-autrement.org> : Extrait du rapport *Refondation de la politique d'intégration*, décembre 2013.

3. <http://www.csp-szh.ch> : Quelles différences y a-t-il entre l'intégration et l'exclusion ?

ressources, l'évaluation et la coordination¹. » Elle représente un progrès important dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Elle fixe le cadre d'une politique sociale cohérente fondée sur la solidarité nationale, et met un terme à la relégation au profit de l'intégration des personnes, de leurs droits et des devoirs de la société.

« La 2.2 » se décline en quatre axes, dont le majeur est d'affirmer et de promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage. Elle introduit la prise en compte des attentes de la personne au travers du projet individuel, personnalisé avec une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement de la personne, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins. « Il est indispensable de respecter le consentement éclairé de la personne accueillie qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être pris en compte². » La thématique de l'accompagnement déjà présente dans la rédaction de la *Loi du 2 janvier 2002* « rénovant l'action sociale et médico-sociale » imprègne littéralement le texte de la *Loi du 11 février 2005* qui sera développé ultérieurement.

Plus de 13 ans après la promulgation de la *Loi 2002-2*, cette dernière a-t-elle tenu ses promesses ?

Dominique Gillo, Secrétaire d'État aux personnes handicapées et aux personnes âgées (2001) ayant participé activement à l'élaboration de la *Loi du 2 janvier 2002*, exprime lors d'une interview sur le site de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) son ressenti quant à l'application de la loi 10 ans après : « il faudrait vérifier que la loi est bien appliquée dans son esprit et pas simplement dans sa lettre [...] le souffle de liberté et de reconnaissance des initiatives et des innovations que représentait la loi de 2002 a été contraint, voire éteint, par toutes les procédures de tarification, d'autorisation, d'évaluation. Ce qui se passe aujourd'hui dans l'hôpital est très inquiétant. Les personnels sont soumis à des obligations réglementaires extrêmement précises, certes intéressantes, justifiées, qui protègent le malade et le patient de leurs responsabilités légales, mais qui compliquent le métier d'une manière incroyable, qui prennent un temps fou dans l'exercice professionnel... La situation économique n'est plus la même qu'en 2002 les effets de la pauvreté et de l'exclusion sociale sont beaucoup plus importants aujourd'hui³. »

Le bilan est donc contrasté avec d'un côté l'esprit de la loi et sa volonté de construire une offre de qualité, adéquate et pertinente, maillée sur le territoire, tricotée au fil de l'évolution de la société, des besoins sociaux des populations. De l'autre, une

1. <http://www.soignantenehp.ad.fr> : Droits fondamentaux des usagers. Soignant en E.P.H.A.D.fr

2. <http://www.lesocial.fr> : Résumé de la loi de 2002.

3. <http://www.fehap.fr> : Bauduret, Jean-François, *Une décennie de rénovation du travail social et médico-social*, Fehap, 2012.

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

lourdeur administrative et institutionnelle qui semble avoir éclipsé et asphyxié les acteurs de cette loi. Ainsi, la traduction sur le terrain est la question du temps, le temps face au malade et le temps face à l'écran, le temps face à la famille et le temps en réunion. Une vigilance est à avoir dans notre pratique dans le souci de ne pas protocolariser à l'excès la prise en charge au détriment de la dimension humaine de l'accompagnement. Cette pratique peut sembler séduisante. Inscrire le patient dans un parcours thérapeutique ou rééducatif permet au professionnel de baliser sa prise en charge et de le rassurer dans sa pratique, tel ou tel acte posé à jour X de l'admission. Mais qu'en est-il de l'évaluation des situations, et de la prise de parole du résident ? Cette vision rejoint le constat réalisé sur le terrain de ma pratique professionnelle en centre de réadaptation, où l'évolution de la politique publique de la santé révolutionne autant qu'elle contraint nos méthodes d'accompagnement et par ricochet, la participation des usagers et des personnes en situation de handicap.

M. Bauduret, chargé de mission auprès du directeur de l'action sociale au ministère de l'emploi et de la solidarité en 2000, fut l'un des rédacteurs de la *Loi du 2 janvier 2002*. Il suggère dans une interview marquant la date anniversaire 10 ans après, de décloisonner les secteurs sanitaires et médico-sociaux, mais en constituant un socle commun où « s'ajouteraient, à ce tronc commun, des dispositions plus spécifiques fondant le droit des usagers dans des disciplines de court séjour hospitalier, ainsi que dans des disciplines médico-sociales et de long cours du secteur hospitalier qui s'apparentent au médico-social (gériatrie, psychiatrie, Soins de Suite et de Réadaptation). Il existe en effet des points communs entre les usagers de ces différents secteurs, qu'il s'agisse du droit à l'information en général, du droit à un accompagnement compréhensible¹ ».

Ouvrir le champ des possibles permettrait de réduire la rupture du passage de l'un à l'autre des dispositifs, afin de permettre une continuité dans les parcours individuels de prises en charge. L'impact de cette démarche est double :

- Favoriser un continuum dans l'accompagnement du public adulte cérébro-lésé.
- Encourager une proximité entre la culture sanitaire et médico-sociale des pratiques des professionnels de terrain.

Parallèlement, la *Loi 2002-2* a permis l'introduction d'une multitude de dispositifs, dans un souci d'individualiser les accompagnements, instaurant par décrets des prises en charge nouvelles dans le champ de la prise en charge des personnes adultes handicapées : les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH). Parallèlement à l'injonction d'individualisation des parcours, la création de ces services permet non seulement un maintien à domicile des personnes en

1. <http://www.fehap.fr> : Bauduret, Jean-François, *Une décennie de rénovation du travail social et médico-social*, Fehap, 2012.

situation de handicap, mais également la sécurisation de certaines sorties d'hospitalisation grâce au regard pluridisciplinaire des professionnels qui composent ces équipes. Ces dispositifs peuvent être des alternatives au placement en institution. En effet, leurs articulations contribuent à la réalisation du projet de vie de la personne par un accompagnement adapté, favorisant ainsi leur insertion en milieu ordinaire et répondent à leur volonté de vivre à domicile. « En revanche, la loi avait prévu un dispositif expérimental qui nécessitait la publication d'un guide méthodologique du bon usage des autorisations de structures expérimentales, ce qui n'a pas été fait¹. » Le bilan de la *Loi 2002-2* semble donc nuancé et mérite une relecture au regard de l'évolution socio-économique actuelle.

Le cadre réglementaire des Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés et des Services d'accompagnement à la vie sociale est défini par la *Loi du 2 janvier 2002* rénovant l'action sociale et médico-sociale, la *Loi du 11 février 2005* pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la *Loi du 21 juillet 2009* portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

En 2002, le président Jacques Chirac annonce sa volonté de faire de l'insertion des personnes handicapées l'un des trois grands chantiers de son quinquennat pour renforcer « la cohésion nationale, pour davantage de justice et donc davantage d'attention aux plus vulnérables² ». Le 11 février 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vient réformer la *Loi d'orientation du 30 juin 1975*. La *Loi du 11 février 2005* apporte des évolutions pour répondre aux attentes des personnes handicapées dans cinq grands domaines : la compensation, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

La loi met en œuvre le principe nouveau « du droit à compensation³ » des conséquences du handicap. Ce droit à compensation vise à financer les surcoûts de toute nature liés aux conséquences du handicap de façon à rétablir une forme d'égalité des chances. L'élaboration d'un « plan personnalisé de compensation du handicap⁴ » vise à garantir la plus grande autonomie possible de la personne handicapée en respectant conjointement le projet de vie et les habitudes de vie des personnes. Ce droit intègre les dimensions d'aides individuelles à domicile, orientation en établissement type Foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou d'orientation professionnelle dans le cadre de l'attribution de la Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) etc. La Prestation de compensation du handicap (PCH), à domicile ou en établissement, qui remplace l'Allocation compensatrice

1. <http://www.fehap.fr> : Bauduret, Jean-François, *Une décennie de rénovation du travail social et médico-social*, Fehap, 2012.

2. Lochen, Valérie, *Comprendre les politiques d'action sociale*, Dunod, 4^e édition, Paris, 2013, p. 188.

3. <http://www.mdph.fr> : Que dit la loi ? Un droit à la compensation-Mdph.

4. <http://www.social-sante.gouv.fr> : Prestation de compensation du handicap : le montant.

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

pour tierce personne (ACTP) est au cœur du plan personnalisé de compensation. Elle n'est pas soumise à condition de ressources. La prestation de compensation permet de prendre en compte, au-delà des aides humaines, l'ensemble des besoins de la personne handicapée. Elle finance cinq types d'aides identifiées comme nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale : des *aides humaines* avec dédommagement ou salariat d'aidants familiaux, recours aux auxiliaires de vie sociales ou tierce personne jusqu'à 24 heures sur 24 dans le cas de situation d'handicap important, nécessitant des interventions et une surveillance en continu. Des *aides techniques* : achat d'un fauteuil roulant par exemple. Des *aides spécifiques* comme des alèses ou protection ou le forfait d'une téléalarme et/ou des *aides exceptionnelles* lorsque le besoin n'est pas couvert par une autre forme d'aide par exemple dans le cadre d'un surcoût pour des vacances adaptées. Sont également financées les *aménagements* du logement et du véhicule, ainsi que les surcoûts de transport et enfin des *aides animalières* comme l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle.

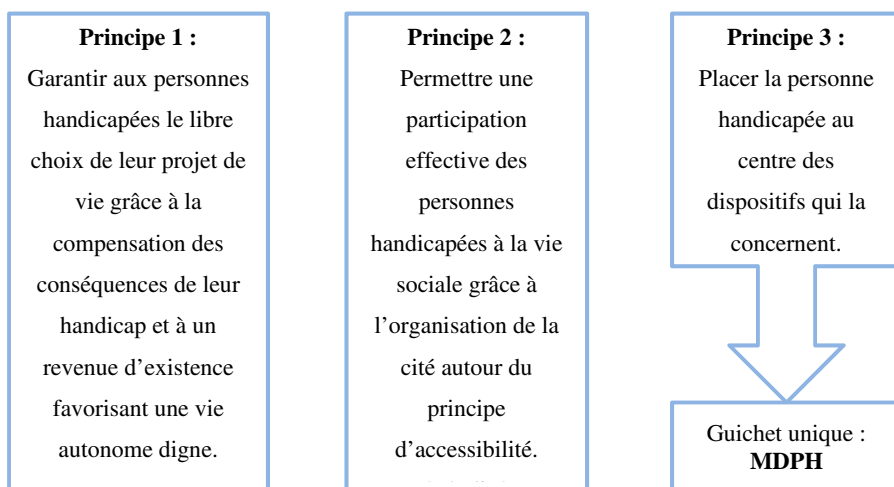


Figure 1.1. Les trois grands principes de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi du 11 février 2005)^a

a. www.ac-grenoble.fr/ien.montelimar/.../Fonctionnement%20MDPH.ppt : Les trois grands principes de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi du 11 février 2005).

La loi crée la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA). Cette instance a pour mission de gérer les fonds d'État et d'assurance-maladie destinés à compenser les conséquences du handicap. Elle est également chargée de la

répartition des sommes issues de la journée de solidarité, initiée par la Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées, votée après la canicule de l'été 2003 qui entraîna la mort d'environ 15 000 personnes¹. Il s'agit d'une journée de travail supplémentaire, en principe non rémunérée, destinée à financer des actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées.

La *Loi du 11 février 2005* instaure également le principe d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Dans chaque département, une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est créée. Elle a pour mission d'accueillir, de conseiller et d'orienter les personnes en situation de handicap, mais aussi leurs familles et de gérer le fonds départemental de compensation. Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui fusionne les compétences de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Cette commission est compétente pour apprécier le taux d'incapacité de la personne handicapée, attribuer la prestation de compensation, reconnaître la qualité de travailleur handicapé, se prononcer sur les mesures facilitant l'insertion scolaire. Un tiers de la commission est composé de représentants de personnes handicapées et de leurs familles².

Une équipe pluridisciplinaire est mise à disposition des personnes handicapées et de leurs proches au sein de chaque MDPH. Des équipes « labélisées » comme au Centre de Réadaptation de Mulhouse (CRM) permettent d'instruire le dossier de Prestation de compensation de handicap (PCH). Cette équipe sur le territoire du Haut-Rhin est constituée de médecins, d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux. Elle évalue les besoins de compensation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie.

Les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits et devoirs dans leur accès aux soins que tout individu. Or, si elles connaissent, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie, diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité plus élevées qu'en population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologie, mais également du fait d'une prise en charge médicale parfois insuffisante et/ou inadéquate³.

Dix ans après sa promulgation, la *Loi du 11 février 2005*, a incontestablement permis de changer le regard sur les personnes handicapées avec notamment,

1. https://fr.wikipedia.org/wiki/Journée_de_solidarité_envers_les_personnes_agées

2. Aspects essentiels de la Loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Reliance 4/2006 (n° 22), p. 81-85.

3. <http://www.anesm.sante.gouv.fr> : L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

des avancées en matière de compensation. Grâce à la PCH elle a le mérite de personnaliser, de prendre en compte les besoins de la personne et de l'inscrire dans une participation à la vie sociale au travers des trente heures dégagées et financées par les Conseils départementaux à cet effet. La dimension comptable, la justification des temps alloués et financés et le ballet des auxiliaires de vie à domicile sont autant de négociations et sacrifices dans le maintien à domicile des personnes en situation de handicap et sont susceptibles de déshumaniser l'accompagnement. Subsiste également une amertume des associations dans l'amélioration de l'accessibilité des bâtiments, de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap et de la scolarisation des enfants.

La *Loi Hôpital, patient, santé, territoire* dite loi HPST publiée le 22 juillet 2009 au journal officiel a pour ambition de mettre en place une offre de santé graduée, accessible à tous et satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé. Il s'agit d'un projet d'organisation sanitaire et non de financement. Néanmoins, elle s'inscrit dans le cadre bien plus large de la Révision générale des politiques publiques (RGPP), vaste chantier dont l'objectif est de rationaliser le fonctionnement des institutions et des services publics afin d'assainir les finances de l'État. Pour les promoteurs de cette réforme, l'État perd en efficacité parce que ses administrations sont complexes, cloisonnées et loin des réalités locales, ce qui génère des surcoûts et offre en définitive un service médiocre aux administrés. Pour améliorer le fonctionnement de l'État, il faut s'inspirer de celui des entreprises privées modernes comme, déconcentrer les responsabilités vers des niveaux pertinents, hiérarchisés et autonomisés (création des Agences régionales de santé, ARS), regrouper les structures redondantes, (refonte de la carte sanitaire), établir des Contrats d'objectifs et de moyens (CPOM) permettant d'apprécier l'efficacité de chaque acteur sur des résultats de préférence chiffrés, telles que des indicateurs de durée moyenne de séjour.

Le principe général de la *Loi HPST* repose sur la notion de complémentarité et de coopération entre les acteurs du système de santé. Elle propose de manière générale une réorganisation globale du système de soins et une coordination du système de santé au travers de la création des ARS, en traitant prioritairement les questions de lutte contre les déserts médicaux, du décroisement entre les soins hospitaliers et le secteur médico-social.

La *Loi HPST* est habituellement présentée en deux temps : l'amélioration de l'accès aux soins, de la permanence des soins, du parcours de soin. Puis selon l'ordre de ses quatre titres : « modernisation des établissements de santé », en premier lieu de l'hôpital public ; « accès de tous à des soins de qualité », portant notamment sur les soins dits de premier recours ; « prévention et santé publique », introduisant la notion d'éducation thérapeutique ; et enfin « organisation territoriale du système de santé¹ », autour des ARS.

1. <http://www.vie-publique.fr> : Plaquette HPST-Ministère de la Santé.

Plus étroitement en lien avec notre sujet, le public adulte cérébro-lésé, une *circulaire du 18 juin 2004* relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, fait référence dans le champ de la lésion cérébrale. Elle établit les principes organisationnels de leur prise dès l'accident et tout au long de leur vie. Elle met l'accent sur les caractéristiques de ces blessés et sur la nécessité d'apporter fluidité, pertinence et durabilité à leur prise en charge, sur les plans physique, psychique et social. Elle préconise une organisation en réseau d'acteurs expérimentés et identifiés et insiste également sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensables aux proches des personnes traumatisées. Elle suggère de dépasser le clivage sanitaire-hospitalier et médico-social en faveur d'un continuum dans l'accompagnement du public cérébro-lésé. « Une attention toute particulière doit être portée à l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, compte tenu des conséquences spécifiques du traumatisme crânio-cérébral grave et dans la mesure où les patients et leurs familles rencontrent des difficultés particulières à appréhender la situation nouvelle de handicap et à faire appel aux aides nécessaires. Il est primordial que la structure de MPR garde un lien avec le patient après sa sortie afin de faciliter l'accès aux structures et services médico-sociaux et que le réseau soit particulièrement vigilant à la structuration du suivi (réfèrent, consultation de suivi, carnet de suivi)¹. »

Puis, en février 2010, le Premier Ministre annonce l'élaboration d'un plan d'actions spécifiques en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires et souhaite une réflexion pour « améliorer tout particulièrement la continuité de la prise en charge des patients entre les secteurs sanitaire, médico-social et social² ». La Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) décide alors d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques, en réponse à la *lettre de cadrage du 19 avril 2010* des Ministres de la Santé et des Sports, du Travail de la Solidarité et de la Fonction Publique et du Secrétaire d'État chargé de la Famille et de la Solidarité³.

Approche réglementaire départementale (Haut-Rhin)

Le Haut-Rhin compte 771 668 habitants en 2015⁴. Avec 213 habitants au km², le Haut-Rhin est le 9^e département métropolitain (hors région parisienne) le plus

1. <http://www.sante.gouv.fr> : Bulletin Officiel 2004-26-Ministère de la Santé.

2. <http://www.fondationdelavenir.org> : La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.

3. <http://www.sofmer.com> : Recommandations de bonne pratique : troubles du comportement chez le traumatisé crânien : quelles options thérapeutiques. Argumentaire scientifique.

4. <http://www.insee.fr/themes>

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

densément peuplé. L'aire urbaine de Mulhouse (composée de Mulhouse intra-muros, sa banlieue et sa couronne périurbaine) représente le plus grand bassin de population, mais aussi d'activité commerciale et industrielle. C'est la « capitale économique » de la Haute-Alsace, avec 110 351 habitants intra-muros (278 206 dans l'aire urbaine périphérique, soit près de 40 % de la population haut-rhinoise)¹.

La ville de Colmar, 67 409 habitants est la capitale administrative regroupant les services de la Préfecture et du Conseil général².

La population est aisée, malgré une évolution marquée du chômage ces dernières années. Le revenu médian des ménages haut-rhinois reste élevé (20 819 € en 2011) par rapport à la moyenne des départements de province (19 117 €). La part des foyers fiscaux non imposables s'élève à 42 % dans le Haut-Rhin (2010) contre 46 % en moyenne pour la France métropolitaine, chiffre stable entre 2008 et 2010. Si le taux de pauvreté est proportionnellement réduit (16^e rang des taux les plus modestes), il évolue néanmoins régulièrement à la hausse : 11,3 % en 2009 ; 11,9 % en 2010 ; 12,2 % en 2011³.

La courbe du chômage donne une indication des difficultés rencontrées désormais sur le marché de l'emploi haut-rhinois. Au 2^e trimestre 2013, le taux de chômage haut-rhinois (10,1 %) est tout proche du taux national (10,5 %). Il se situe 1 point au-dessus du taux bas-rhinois⁴.

Les demandeurs d'emploi handicapés représentaient 8,7 % de l'ensemble des demandeurs d'emploi en mars 2013. Ce ratio, supérieur de plus d'un point à la moyenne nationale (7,6 %), témoigne des difficultés d'accès à l'emploi pour les travailleurs handicapés dans le Haut-Rhin⁵.

La *Loi du 11 février 2005* a confié aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) la mission d'accueil du public. Il s'agit d'une mission centrale de la MDPH et celle-ci s'est organisée afin d'être plus proche des usagers pour les accompagner dans leur demande. Deux points d'accueil sont tenus par des agents de la MDPH dans les locaux de Colmar et Mulhouse et ont de grands flux de fréquentation. En décembre 2013, 44 096 personnes ont un droit MDPH en cours (ensemble des allocations, orientations vers les services et établissements médico-sociaux, cartes, scolarité, activité professionnelle...) soit 5,9 % des Haut-Rhinois⁶.

Depuis 2009, le nombre d'adultes ayant un droit ouvert a quasi-doublé. 16 825 personnes différentes ont déposé 42 952 demandes en 2012 (enfants et adultes). Les nouvelles demandes représentent 47 % de l'ensemble des demandes cette année-là (49 % en 2011 et 42 % en 2010). Cela équivaut à 54 demandes pour 1 000 habitants en 2012, ce qui est supérieur au taux moyen des MDPH consolidé

1. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Haut-Rhin>

2. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Haut-Rhin>

3. Schéma départemental des personnes en situation de handicap, 2014-2016.

4. Schéma départemental des personnes en situation de handicap, 2014-2016.

5. Schéma départemental des personnes en situation de handicap, 2014-2016.

6. <http://www.modules.haut-rhin.fr>

par la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA avec 51 demandes pour 1 000 habitants)¹.

Handicap cognitif : reconnu mais toujours méconnu²

La *Loi du 11 février 2005* reconnaît pour la première fois la spécificité du handicap cognitif. À côté des fonctions mentales et psychiques en particulier, la loi met en exergue l'existence de troubles des fonctions cognitives. Souvent méconnu ou jugé mineur, le handicap cognitif peut pourtant, en l'absence de réponses adaptées, avoir des conséquences majeures sur la vie des personnes, en termes de limitation d'activité et de restriction de participation sociale. Il est donc indispensable de le reconnaître pour comprendre le processus de handicap, et agir en vue de le réduire. « En effet, de nombreuses difficultés présentées par ces enfants ou ces adultes atteints de troubles cognitifs peuvent être réduites par des apprentissages spécifiques, une éducation structurée, des scénarios sociaux adaptés, et un accompagnement par une personne référente³. » Les questions de la définition opérationnelle des handicaps cognitifs et de leur classification sont aujourd'hui posées de façon pressante par les MDPH comme par les professionnels des champs sanitaire ou social, les collectivités territoriales et plus particulièrement les conseils départementaux et les services de l'État en charge des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Ainsi, au travers du Schéma départemental des personnes en situation de handicap 2014-2016, le Conseil Général du Haut-Rhin suggère d'optimiser l'offre existante, pour mieux répondre à l'évolution des demandes.

18

Il se décline autour de trois axes principaux :

- assouplir l'offre pour s'adapter aux parcours de vie ;
- soutenir les projets de vie à domicile ;
- évaluer en continu les dispositifs pour rapprocher l'offre de la demande.

L'expérimentation d'un Service pour la vie autonome (SAVA) vise à éduquer et former des adultes en situation de handicap, notamment cognitif, à l'autonomie sociale, afin de leur permettre l'accès au milieu ouvert. Les attendus de ce projet sont d'éviter l'institutionnalisation, de favoriser les sorties des jeunes maintenus en établissement et de proposer une alternative à certains placements ou retours à domicile estimés fragiles en termes de sécurité ou de maintien de qualité de vie optimale.

1. <http://www.modules.haut-rhin.fr>

2. Sédrati-Dinet, Caroline, *Loi handicap dix ans après, les espoirs déçus des associations*, ASH n° 2896, 6 février 2015.

3. <http://www.crlc38.org/wp-content> : Synthèse de la définition du handicap cognitif.

Cette proposition d'accueil dite innovante de logements accompagnés, d'habitats regroupés n'a pas pour vocation de répondre aux besoins de tous. Elle prend progressivement place dans le paysage médico-social pour apporter des solutions nouvelles à la diversité et à la singularité des situations et parcours de chacun et vient combler certains manques ou insuffisances des dispositifs plus classiques sur le territoire.

Identification et présentation des dispositifs médico-sociaux de prise en charge sur le département

La liste exhaustive du panel de dispositifs d'accompagnement de personnes en situation de handicap cognitif présents sur le territoire du Haut-Rhin est susceptible de laisser perplexe le lecteur au regard de son nombre et de sa diversité. La question de l'adaptation aux mutations sociétales, à l'articulation et à la transversalité des actions reste néanmoins à interroger. Il ne s'agit pas uniquement de faire une liste de courses, encore faut-il s'orienter dans le supermarché, trouver le produit adapté, et réaliser une recette de qualité.

Dans les politiques publiques les acteurs utilisent le terme de dispositif pour désigner un ensemble d'actions publiques tournées vers un objectif commun. On trouve ainsi dans ce champ de multiples dispositifs qui viennent s'ajouter les uns aux autres : dispositifs d'insertion, d'hébergement d'urgence, d'alerte, de sécurité, etc. À la différence de la mesure, qui identifie une action publique prise isolément et de la politique publique, qui représente un large rassemblement d'actions publiques, le dispositif se situe à un niveau intermédiaire de regroupement. Dans le concept de dispositif mobilisé par les acteurs, ce qui compte est l'intentionnalité du travail de mise en lien qu'il donne à voir. Le dispositif se définit comme un mode de gouvernance stratégique de l'action. On évoque ainsi ce concept pour désigner en mécanique un dispositif de freinage par exemple, mais aussi une méthode commune dans le cadre d'une configuration d'actions publiques particulières au regard d'un but, comme un dispositif de retour à l'emploi par exemple.

L'objectif étant de « ressembler le plus souvent à un rassemblement intentionnel de moyens en vue de préparer une finalité commune¹ ». L'effet pervers d'une superposition de dispositifs est au final d'aboutir à une absence de lisibilité pour les professionnels dans le paysage médico-social de prise en charge des personnes adultes cérébro-lésées et d'impacter négativement l'accompagnement au regard des critères d'inclusion spécifiques à chacun d'entre eux, notamment dans le cadre de la pathologie. Une personne victime d'une tumeur cérébrale ne peut être prise en charge par une équipe dédiée aux traumatisés crâniens. De ce fait, la question qu'il est légitime de poser est : faut-il multiplier les dispositifs ou augmenter le périmètre

1. <http://www.participation-et-democratie.fr> : Dispositif/DicoPart – Démocratie et participation.

de leurs missions ? Les services de soins de rééducation-réadaptation du champ sanitaire sont à distinguer des dispositifs d'accompagnement médico-sociaux de la personne adulte cérébro-lésée.

Le Centre de réadaptation de Mulhouse (CRM) dispose d'un service d'hospitalisation complète, d'un hôpital de jour, ainsi que d'une Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle pour adultes cérébro-lésés (UEROS) qui, quant à elle, relève depuis trois ans du champ médico-social au regard de ses missions d'accompagnement à l'autonomie. La mission de cette unité sur la région Alsace est d'évaluer les retentissements de la lésion cérébrale dans sa dimension sociale et professionnelle. Le décret du 17 mars 2009 cadre ses missions.

Le Groupement hospitalier régional Sud Alsace (GHR-SA) héberge un service de rééducation fonctionnelle, ainsi qu'une Maison d'accueil spécialisée (MAS).

La MAS Estime est un établissement sanitaire dont la mission est d'accueillir des adultes handicapés en situation de « grande dépendance », ayant besoin d'une aide humaine et technique en continu. De manière générale, les MAS sont financées par l'Assurance-maladie sous la forme d'un prix de journée, sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Les bénéficiaires de l'Allocation pour adulte handicapé (AAH) accueillis en MAS perçoivent une allocation réduite, équivalent à 30 % du montant de l'AAH, à partir du premier jour du mois suivant une période de 60 jours révolus. Les MAS sont placés sous la compétence de l'Agence régionale de santé (ARS).

Hors établissements sanitaires, un grand nombre de dispositifs médico-sociaux œuvrent sur le territoire en faveur des personnes adultes victimes de lésions cérébrales.

Deux équipes mobiles sont intégrées au Centre d'accompagnement des personnes en situation de handicap (CAPH 68), structure médico-psycho-sociale rattachée au pôle de médecine physique et de réadaptation (MPR) du Centre hospitalier de Mulhouse (CHM). L'Équipe mobile d'orientation et d'insertion auprès des traumatisés crâniens (EMOITC) d'une capacité de 20 places s'adresse à un public victime de traumatisme crânien et rayonne sur l'ensemble du département du Haut-Rhin. Cette équipe mobile spécialisée accompagne la personne dans l'élaboration et l'accomplissement de son projet de vie, favorise la compréhension des retentissements de l'accident pour la personne et son entourage et soutient les proches dans leur possibilité d'adaptation à cette nouvelle situation. Elle a pour objectif d'établir un réseau de partenaires médicaux, paramédicaux et sociaux coordonnés et organisés autour de la personne et sa famille. L'Équipe mobile pour personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (EMAVC) fut, quant à elle, créée en 2002. Disposant de 30 places, elle couvre le secteur sanitaire de santé 4 (sud du département du Haut-Rhin) et ses missions sont identiques à celles de l'équipe EMOI-TC.

La carte présentée **figure 1.2**, permet de délimiter le territoire d'intervention de l'une et l'autre équipe. Ainsi, pour EMAVC, le périmètre correspond à la

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire



Figure 1.2.

En rouge le rayonnement de l'activité EMAVC, en bleu celui d'EMOI-TC.

circonscription rouge. Pour EMOITC, il s'agit de la limitation bleue. Le rayonnement de l'une et l'autre de ces équipes sur le territoire, n'est donc pas égal, et introduit de fait une inégalité de traitement de la prise en charge des personnes adultes cérébro-lésées sur le territoire du Haut-Rhin. Les professionnels de ces équipes n'ont pas été en mesure d'expliquer lors des entretiens réalisés les raisons de ce bornage. Ils l'expliquent en partie pour des raisons de priorité de financement et d'autorisation délivrée par l'Agence régionale de santé (ARS). L'hypothèse d'une corrélation entre la date de création d'EMOI TC en 1999 et la Loi Gayssot sur les grands excès de vitesse du 18 juin la même année peut être une partie de la réponse

à cette disparité géographique. Le Médecin Chef du Centre de Réadaptation de Mulhouse (CRM) explique cette répartition au regard de l'historique des pôles de compétences sanitaires. Ainsi, Mulhouse au travers du CRM et du GHR-SA est expert de l'accompagnement du public traumatisé crânien, tandis que le secteur de Colmar assure la prise en charge des patients vasculaires. Cette répartition sanitaire permet de couvrir l'intégralité du département tout en tenant compte des spécificités et des domaines de compétences respectifs.

Le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), structure innovante instituée par le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005, a pour vocation, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ce service en milieu ordinaire vise, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins infirmiers par exemple, une plus grande autonomie des personnes à domicile. Il propose donc une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne, ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Les prestations du SAMSAH sont assurées par une équipe pluridisciplinaire composée en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistants sociaux, de psychologues, de médecins, d'infirmiers et d'ergothérapeutes. Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Le SAMSAH Handicap Service Alister, assure ces missions sur le territoire Mulhousien où il prend en charge des personnes handicapées en sortie d'hospitalisation, ou en situation de rupture au domicile. Le SAMSAH organise tous les relais nécessaires au maintien du bénéficiaire à son domicile en faisant appel aux compétences de proximité. Après le passage de relais, une supervision reste assurée pour garantir la continuité de l'accompagnement mis en place. Cette équipe est actuellement composée d'un temps médecin spécialisé en Médecine physique et de réadaptation (MPR), de deux infirmières diplômées d'État, de quatre aides-soignantes et d'1,5 ETP d'ergothérapeute.

Un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) contribue aux mêmes missions que celle du SAMSAH hors prestation de soins. Le SAVS Alister, complémentaire au SAMSAH, véritable service social de proximité, propose les compétences d'assistantes sociales et d'un ergothérapeute. Ces professionnels interviennent au domicile des personnes adultes en situation de handicaps physiques et cognitifs domiciliées dans le sud du Haut-Rhin après notification de la MDPH. L'usager définit ses besoins en lien avec l'équipe pluridisciplinaire, dans le cadre de la co-construction de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son choix de projet de vie notamment en matière de souhait de cadre de vie et de logement, de ses capacités d'autonomie et de vie sociale et des préconisations et orientations de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Cérébro-lésion assistance du Haut-Rhin (CLA68) est spécialisée dans la très grande dépendance ou la perte d'autonomie après un accident cérébral. Ce service intervient dans des logements adaptés à Mulhouse et Lutterbach. Des auxiliaires de

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

vie interviennent 7 jours sur 7 et 24h sur 24h auprès des bénéficiaires pour tous les besoins et les gestes de la vie quotidienne au travers d'un plan de compensation du handicap.

Les huit appartements « grande dépendance » situés rue de la Passerelle à Mulhouse sont la propriété de Mulhouse-Habitat. Ces logements équipés d'une domotique étudiée portes, fenêtres, volets et éclairages télécommandés proposent aux personnes en situation de handicap « lourd », *a minima* six heures d'intervention de prestataire de service au titre de la prestation de compensation du handicap, une inclusion en milieu ouvert et en mixité sociale. L'accompagnement est assuré en continu (24h/24h, 7j/7j) pour des personnes en situation de grande dépendance par CLA 68. Fruit d'un travail de partenariat construit entre Mulhouse-Habitat, Office d'Aménagement et de Construction et les services sociaux intervenant auprès des personnes handicapées physiques (Association des Paralysés de France, Centre de Réadaptation de Mulhouse, Service de Rééducation et Réadaptation, Association AIR, Handicap Services de l'Association ALISTER), cette collaboration permet de trouver des réponses de logement et de relogement à des personnes handicapées physiques qui, en raison de leurs difficultés motrices ont besoin de vivre dans un logement accessible et adapté. Ce projet répond aux refus des personnes atteintes de pathologies évolutives de devoir accepter un projet de vie institutionnelle. Ce service est financé par le Conseil Général du Haut-Rhin à travers la mutualisation de la Prestation de compensation de handicap (PCH).

Les deux maisons familiales de Lutterbach situées avenue de Montceau-les-Mines à Lutterbach, accueillent neuf colocataires victimes d'un traumatisme crânien (ou par dérogation d'un accident vasculaire cérébral). Véritable alternative à l'institutionnalisation, cet accompagnement continu par des aides humaines (24h/24h, 7j/7j) favorise l'autonomie et améliore l'inclusion en milieu semi-urbain à taille humaine.

La Maison pour la vie autonome (MaVA) est un projet d'accompagnement vers l'autonomie comprenant dix studios jouxtant une école pour la vie autonome et qui vient d'ouvrir ses portes courant du deuxième semestre 2015.

L'accueil de jour (Alister) est spécialisé dans l'accueil des personnes victimes de lésions cérébrales. Cette structure permet d'offrir un service de prise en charge en journée aux personnes handicapées adultes, avec la perspective de leur maintien à domicile et dans leur environnement familial sur le territoire de Mulhouse et Colmar. Cette prise en charge permet la stimulation, la motivation des personnes accueillies en journée, le soutien aux parents ou à leur environnement proche.

L'UEROS (Unité d'évaluation, de réentraînement d'orientation sociale et ou professionnelle pour personnes adultes cérébro-lésées) du Centre de réadaptation de Mulhouse (CRM) est un programme qui concerne les personnes adultes, atteintes de lésions cérébrales acquises et/ou évolutives. La mission de l'UEROS est de proposer un programme pour aider la personne reconnue travailleur handicapé ou bénéficiant d'une décision d'orientation de la CDAPH à construire son projet de vie personnel, social et/ou professionnel.

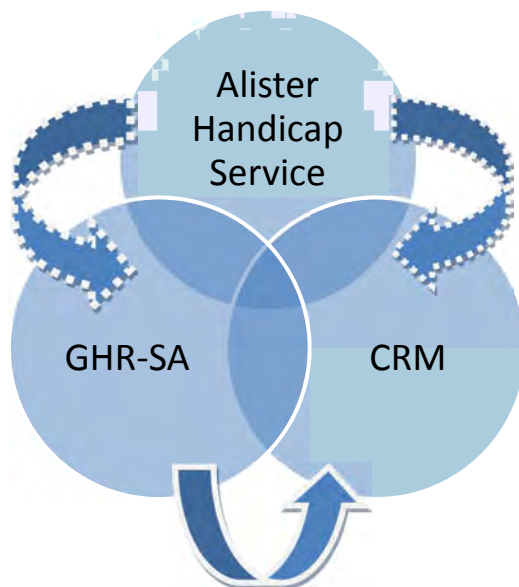


Figure 1.3. Alister Handicap Service, le CRM et le GHR-SA en relation

L'Association française des familles de traumatisés crâniens d'Alsace (AFTC) est une association qui soutient les blessés traumatisés crâniens et cérébro-lésés, et leurs familles à travers des permanences physiques, téléphoniques voire juridiques, des conférences et des colloques.

De manière très générale trois grands acteurs opèrent sur le territoire du Haut-Rhin dans le champ de la lésion cérébrale.

Le CRM qui dispose d'une unité de réadaptation, le GHR-SA qui dispose d'une unité de rééducation, d'une MAS, et de deux équipes mobiles et enfin Handicap Service Alister qui héberge, l'accueil de jour, un SAVS, un SAMSAH, CLA 68, les maisons familiales, les appartements grandes dépendances, le SAVA, la MaVA...

La collaboration du GHR-SA et d'Handicap Service Alister repose sur une proximité géographique et une participation active d'un médecin rééducateur, fondateur d'Alister, du Réseau pour l'autonomie des personnes handicapées du Haut-Rhin (RAPH 68), directeur médical du Pôle de Médecine Physique Réadaptation et Rhumatologie et membre de la commission exécutive de la MDPH.

Les relations entre le CRM et le GHR-SA s'inscrivent dans une convention de continuité d'offre de soins dans la filière amont-aval pour la personne adulte cérébro-lésée.

La **figure 1.3** représente les relations entretenues par ces trois acteurs territoriaux. Les pointillés signifient que ces relations ne font pas l'objet d'une convention entre les 2 structures, mais s'inscrivent dans du cas par cas et de l'interpersonnel. La

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

flèche en trait plein implique une relation conventionnée entre le GHR-SA et le CRM (cf. annexe 6).

Au regard du nombre de dispositifs, de leurs spécificités en termes de statuts (hospitalisation, réadaptation, stimulation, maintien au domicile, évaluation, participation à la vie sociale, inclusion), il est indispensable de se questionner sur leur articulation et la connaissance qu'en ont les professionnels « hors secteur handicap cérébral ». Le préalable à l'annonce de cette problématique est dans un premier temps de définir et de s'arrêter sur la lésion cérébrale.

2. LÉSION CÉRÉBRALE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

« Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre¹. »

Le cerveau

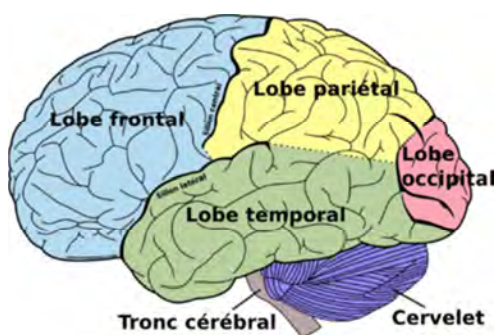


Figure 1.4. Anatomie du cerveau^a

a. http://www.allodocteurs.fr/maladies/cerveau-et-neurologie/comment-le-cerveau-entend-il-la-musique_15642.html

Bien qu'il ne représente que 2 % du poids du corps humain, le cerveau est l'organe le plus complexe et le plus important chez l'être humain. Son fonctionnement est tout à fait particulier et difficile à comprendre. De manière synthétique, le cerveau se compose de deux hémisphères cérébraux, le gauche et le droit. Ces hémisphères semblent symétriques et on pourrait s'attendre à ce que chacun ait les mêmes fonctions. C'est en partie vrai pour les fonctions simples. Cependant, pour les

1. <http://www.traumacranien.org> : *Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre*, le film.

fonctions les plus complexes, chacun des hémisphères possède un rôle qui lui est propre. Ainsi, pour l'hémisphère gauche qualifié de « dominant » chez la plupart des personnes, il a pour rôle de réguler les activités touchant au langage parlé, écrit, mais aussi la lecture, le calcul, la pensée, l'abstraction, le raisonnement, le jugement, etc. Ce sont les fonctions dites, verbales. C'est également l'hémisphère gauche qui dirige les fonctions motrices et sensorielles de la partie droite du corps. L'hémisphère droit, prend en charge les fonctions que l'on qualifie de non verbales, c'est-à-dire qui sont de nature visuo-spatiale, traitement de l'information visuelle et tactile, « emmagasinage » de cette information, reconnaissance des formes et orientation dans l'espace. Par exemple, pour la reproduction d'une forme géométrique c'est le côté droit qui est mis à contribution.

Ces deux hémisphères cérébraux sont reliés entre eux par une sorte de pont appelé « corps calleux » permettant leur communication, ainsi que leur collaboration efficiente. La localisation précise de certaines fonctions à l'intérieur du cerveau permet de comprendre que les effets ou séquelles d'une atteinte organique pourraient varier chez les victimes selon l'endroit du cerveau endommagé. Cela se passe un peu comme si le cerveau était une carte géographique terrestre où chacun des pays jouerait un rôle particulier dans les comportements humains. Cette définition des fonctions du cerveau permettra ultérieurement d'illustrer certains troubles comportementaux.

Les origines de la lésion

26

On distingue l'origine traumatique de l'origine médicale. Sur le plan traumatique, le traumatisme crânien peut être défini ainsi : traumatisme causant une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracrânien. Il est accompagné habituellement d'un choc direct ou indirect à la tête. Il provoque généralement un changement soudain de l'état de conscience dont la gravité et la durée sont variables. Il occasionne presque toujours une altération des fonctions supérieures, qualifiées de fonctions cognitives, et perturbe les habitudes de vie sur le plan personnel, familial, social, scolaire et professionnel.

Sur le plan médical, le tissu cérébral peut aussi être endommagé suite à une maladie dont les plus fréquentes sont l'Accident vasculaire cérébral (AVC), soit hémorragique (rupture d'un vaisseau au niveau du cerveau), soit ischémique (lorsqu'un vaisseau se bouche) ; la tumeur cérébrale, nécessitant parfois une intervention neurochirurgicale, ou des traitements médicaux lourds ; l'infection : méningite, méningo-encéphalite infectieuse.

Les différentes atteintes vont produire des troubles et des dysfonctionnements du cerveau lui-même et de l'organisme humain. Ceux-ci vont parfois être provisoires, et être « récupérés » ensuite, aidés par la rééducation. Mais ils peuvent aussi être qualifiés de durables voire permanents. On considère qu'après environ trois ans d'évolution, les troubles sont stabilisés. On parle alors de séquelles. La complexité des problèmes vécus par les personnes provient du fait que le cerveau étant atteint,

toutes les dimensions du comportement humain peuvent être altérées et ceci de manière très différente selon les individus.

Le traumatisme crânien : « Ma tête est une foule de visages oubliés¹ »

« Chaque année dans notre pays, 155 000 personnes subissent un traumatisme crânien et parmi elles, 8 500 seront classées parmi les traumatisés crâniens graves avec des séquelles invalidantes. Un traumatisme crânien, c'est une vie bouleversée, c'est une vie à recomposer, ce sont des fils à retisser. Face à cette souffrance de se voir comme un autre, de se sentir étranger dans un environnement pourtant familial, nous avons le devoir d'offrir le meilleur accompagnement possible². »

Chaque lésion cérébrale est unique et engendre un profil individuel unique également. Il apparaît donc délicat, voire dangereux d'essayer de définir un profil type. Néanmoins, au regard de la science, de la neuropsychologie, et d'entretiens exploratoires réalisés auprès de professionnels du champ sanitaire et médico-social, il est possible de dégager des grandes lignes. Ainsi, concernant le public traumatisé crânien, le Médecin Chef d'un centre de réadaptation, définit ce profil comme « ayant la particularité d'être jeune, souvent des hommes, souvent entre 20 et 30 ans, souvent en difficultés sociales, parfois même avant l'accident, avec des histoires de vie souvent mouvementées, des histoires de famille souvent difficiles, donc un public fragilisé avec souvent un entourage qui n'est pas toujours aidant³ ». Le Professeur Azouvi, du service de rééducation neurologique de l'hôpital Raymond Poincaré, déclare que les traumatismes crâniens concernent principalement les hommes (trois fois plus que les femmes). Ils surviennent principalement durant trois périodes de la vie : la petite enfance, l'âge adulte entre 15 et 35 ans, et à partir de 60 ans.

Les causes diffèrent en fonction de l'âge : les accidents domestiques pour les enfants et les chutes pour les seniors. Cependant, les principales causes demeurent les accidents de la voie publique, les accidents sportifs, les accidents du travail, les accidents domestiques et les agressions. Selon la sécurité routière, les hommes dominent de très loin les statistiques en matière d'accidentalité routière : 76 % des personnes décédées sur la route étaient des conducteurs, un chiffre stable depuis 2000. Les hommes représentaient par ailleurs 92 % des conducteurs impliqués dans un accident lié à l'alcool, et 89 % des retraits de permis en 2011. Cette réalité a été confirmée par la préfecture de police de Paris, qui a également publié des

1. <http://www.paroles.net>, Zaz, *Si je perds*.

2. <http://archives.gouvernement.fr> : Discours du Premier Ministre François Fillon pour l'inauguration du foyer « Le Cèdre », établissement d'hébergement pour adultes handicapés mentaux, 5 février 2010.

3. Entretien exploratoire Médecin Chef, Centre de réadaptation.

chiffres sur l'accidentalité hommes-femmes pour l'année 2012. On y apprend que les $\frac{3}{4}$ des accidents recensés dans la capitale ont été provoqués par des hommes, mais aussi que les comportements à risques sont plus présents chez les conducteurs que chez les conductrices : 72 % des accidents liés à la vitesse, 89 % liés à l'alcool et 91 % liés aux stupéfiants¹.

L'Accident vasculaire cérébral (AVC)

Dans le langage populaire, un AVC est aussi appelé « attaque ». Le nombre de victimes d'AVC est estimé en France à 500 000 personnes. On compte 100 000 nouveaux cas annuels parmi lesquels un tiers des personnes récidivent. Ils sont plus fréquents chez l'homme (4 hommes pour 3 femmes). Néanmoins, ces données sont variables. En effet, au travers de recherches via internet, j'ai pu observer que les statistiques varient d'un site à l'autre. Ainsi, pour l'encyclopédie de réadaptation, la prévalence est masculine, alors que *Le Figaro* dans un dossier spécial, indique que les femmes sont plus sévèrement touchées au regard de leurs prédispositions hormonales. Enfin, le site « santé médecine » réconcilie les deux sites en signifiant que les hommes sont plus exposés, mais que l'AVC est la première cause de mortalité chez la femme².

Le nombre de cas augmente avec l'âge, l'incidence étant de 40 pour 1 000 au-delà de 85 ans. Une des assistantes de service social au sein d'une équipe mobile sur le département du Haut-Rhin (EM-AVC 68), définit ce public comme « assez hétérogène quand même parce qu'en fonction de là où a eu lieu la lésion, l'impact sur le quotidien ne sera pas le même. On peut avoir autant de gens avec des troubles moteurs, que des troubles cognitifs, après il y a des situations où c'est des troubles associés... Il s'agit plutôt d'hommes entre 50 et 60 ans, isolés autant sur le plan social, que sur le plan professionnel et qui ont des parcours assez chaotiques³... »

Les retentissements de la lésion cérébrale

Le handicap invisible est une notion complexe dans sa définition qui prend son origine dans l'absence de visibilité des séquelles en lien avec la pathologie. Elle s'applique dans bien des situations de handicap, qu'il soit sensoriel, psychique ou cognitif. La personne victime de lésions cérébrales souffre de nombreux troubles cognitifs : difficultés d'orientation, de mémorisation, d'inhibition, d'apprentissage...

1. <http://www.roulons-autrement.com> : Accidents de la route : les hommes responsables dans 75 % des cas.

2. www.franceavc.com

3. Entretien exploratoire, Assistante de service social EM-AVC.

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

Le traumatisme crânien « est un handicap invisible qui touche aux façons de penser et de se penser¹ ».

Ces différents troubles sont difficilement identifiables par l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel. L'amalgame peut être dangereux entre traits de caractères (nonchalance, impulsivité) et déficits cognitifs en lien avec la lésion. Il s'agit donc d'un exercice quotidien de ne pas imputer l'absence de réactivité de la personne à un manque de volonté, mais bien à un dysfonctionnement cérébral. S'ils sont difficilement repérables à court terme, leur impact sur la vie quotidienne des personnes qui en souffrent est conséquent. Ainsi, Mme H. exprime une certaine lassitude dans le comportement qu'elle est contrainte d'avoir au quotidien pour elle-même et pour son entourage :

« J'avais des post-it partout et des étiquettes collés sur les meubles. Cela me permettait par exemple de retrouver la vaisselle et les couverts, le sel ou mes vêtements. Actuellement il m'arrive périodiquement de rechercher mes clefs d'appartement ou de voiture car je ne me souviens plus où je les ai posées. Des personnes « normales » diront : « Oh moi aussi cela m'arrive ». Sans doute, mais pas aussi souvent qu'à moi ! Moi, cette routine me tue à petit feu et me casse le moral. Cette routine... Cette routine... Cette routine. Je sais que je n'ai plus d'espoir à avoir, je suis obligée de maintenir ma vie routinière pour fonctionner. Je dois apprendre petit à petit à vivre avec toutes ces contraintes mais cela m'exaspère au plus haut point ! Ne plus pouvoir lire un livre sans devoir, systématiquement, retourner en arrière de trois pages parce que j'ai oublié les personnages et ce qu'ils représentaient dans l'histoire, ou aller au cinéma avec joie voir un film avec mes enfants et ressortir dépitée car j'ai déjà oublié l'histoire que je viens de voir². »

Les séquelles exprimées par Mme H. sont de l'ordre de la mémoire, de l'attention, de la concentration, du traitement de l'information. Cette liste n'est pas exhaustive. La fréquence, l'intensité des troubles varient d'un individu à l'autre. Nous retiendrons néanmoins les principaux comme étant :

- La mémoire et l'apprentissage : la personne, oublie ce qu'elle a fait la veille, le matin ou quelques heures auparavant, oublie de se rendre à un rendez-vous, perd le fil de la conversation ou de la lecture d'un livre car elle ne se souvient pas du début, a du mal à faire de nouveaux apprentissages comme apprendre à utiliser un nouvel appareil électroménager, par exemple.
- L'attention et la concentration : la personne éprouve des difficultés à rester un long moment concentrée sur une tâche. Elle est très vite distraite par des bruits extérieurs. On parle alors de distractibilité. Passer d'une tâche à une autre, il sera question à ce moment de flexibilité mentale, ou encore de réaliser deux choses à la fois, même anodines comme parler au téléphone et prendre note de l'information reçue, surveiller la cuisson d'un aliment en parlant à quelqu'un,

1. Dumond, J.J., Troubles d'allure psychique après un Traumatisme Crânien grave et nosologie, Les entretiens d'Aix, 2008.

2. Entretien Mme H.

faire sa liste de courses en écoutant de la musique. La personne se fatigue donc plus rapidement, tant l'effort qu'elle doit fournir pour se concentrer est important.

- La communication, l'expression et la compréhension : la personne ne comprend pas les explications un peu complexes, les sous-entendus, ou l'humour au second degré. Ce déficit peut être particulièrement handicapant dans le cadre d'un accompagnement réalisé par un travailleur social non formé à ce type de situation de handicap. Il en va de même pour l'orientation spatio-temporelle. La personne, se perd au sein d'un bâtiment connu ou sur un chemin déjà parcouru, elle peut parcourir de longues distances sans se rendre compte qu'elle s'est trompée de chemin, elle peut également se rendre à un rendez-vous à 21 heures au lieu de 9 heures.

La séquelle probablement la plus invalidante, et qui reste encore aujourd'hui un mystère pour la science est probablement l'anosognosie qui est un symptôme lié à un trouble neurologique : la personne qui en souffre n'a pas conscience de la perte de ses facultés liée à son handicap. Contrairement au déni, qui est d'ordre psychologique, l'anosognosie est d'ordre neurologique. Ce déficit est probablement le plus délicat à aborder et à compenser dans le cadre de l'accompagnement des professionnels, qu'ils soient du champ, ou hors champ du handicap.

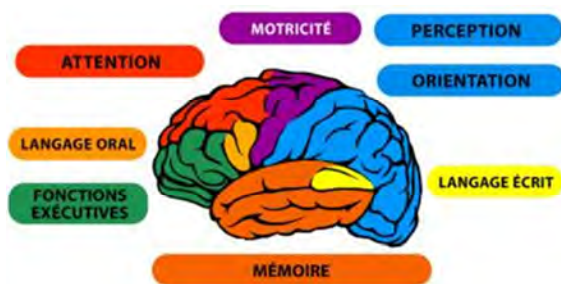


Figure 1.5. Les grandes fonctions cognitives^a

a. <http://www.psychologue-santemondial98.fr/PBCPPlayer.asp?ID=1220981> : Les grandes fonctions cognitives.

La Loi du 11 février 2005 définit pour la première fois le handicap cognitif au travers des limitations d'activités et restrictions de participation sociale que la personne subit, du fait de l'altération de ces fonctions (Loi n° 2005-102 article 2). La mise en œuvre concrète de l'application de cette loi, demeure néanmoins complexe, car comme évoqué précédemment la personne cérébro-lésée, de par son anosognosie, ne prend pas forcément la mesure de ses limitations. Ainsi, la participation à la vie sociale, mais aussi plus concrètement l'adhésion à l'élaboration d'un plan d'aide qui requiert l'intervention de personnels à domicile est altérée voire compromise. En effet la sécurisation, la supervision ou la réalisation de certains actes élaborés de la vie quotidienne (comme se préparer à manger ou assurer sa gestion administrative ou budgétaire) ne sont pas forcément acceptées par la personne, si celle-ci n'en

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

saisit pas le sens et la nécessité en raison des troubles en lien avec sa situation de handicap.

Comment les partenaires sociaux hors champs du handicap se saisissent-ils de cette situation de possible non-adhésion ? Quelle lecture du handicap ont-ils ? Et enfin de quelles spécificités leur public est-il porteur ?

3. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

L'objet d'étude

L'objectif de ce travail est de repérer, un public possiblement en marge des dispositifs de prise en charge classiques d'accompagnement des personnes atteintes de lésions cérébrales, d'identifier et comprendre les dynamiques partenariales et de coopérations qui se jouent sur le territoire du Haut-Rhin et plus localement sur le territoire de Mulhouse. Le travail de recherche s'est réalisé en plusieurs étapes.

La construction de la problématique a permis de définir les approches théoriques centrées sur les concepts sociologiques de parcours, de coopération et de partenariat. L'élaboration du questionnaire à destination des professionnels de terrain a permis d'articuler les hypothèses pour former le cadre d'analyse. Volontairement, cette recherche s'appuie exclusivement sur la parole de professionnels œuvrant auprès des personnes en situation de handicap, qu'ils soient du secteur du handicap ou non. L'orientation du choix en faveur de professionnels de l'intervention sociale s'explique par la durée de leurs interventions. En effet la pratique d'un travailleur social en structure sanitaire s'arrête aux portes de l'hôpital et s'inscrit dans une durée limitée par le séjour en service de soins, contrairement à l'accompagnement réalisé par un service médico-social.

Choix de l'outil qualitatif : entretien semi-directif et grille d'entretien

La méthode utilisée pour cette recherche a été l'entretien semi-directif. L'entretien constitue la principale source d'informations dans le but d'analyser les données d'une situation, ses enjeux. Il s'agit, d'après R. Quivy et L. Van Campenhoudt, d'une méthode qui permet « l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés : leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures et leurs propres expériences etc.¹ ». Cette démarche permet aux

1. Van Campenhoudt Luc, Quivy Raymond, *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2011, 4^e édition, p. 172.

deux parties, chercheur et interviewé de ne pas « s'enfermer » dans le discours, et de « laisser venir » la parole, tout en ne s'éloignant pas du déroulé de la grille d'entretien qui s'articule en trois grandes parties : la définition et les représentations du public adulte cérébro-lésé par les partenaires hors champ du handicap, la question de l'accompagnement social et enfin celle des modalités de parcours.

La grille d'entretien comme support de l'interview réalisé se décline en trois grands items :

- La définition et les représentations des travailleurs sociaux hors secteur handicap, du public adulte cérébro-lésé.
- La question des modalités de l'accompagnement social réalisé.
- Enfin, la question de l'articulation des parcours, de partenariat et de coopération comme axe d'amélioration de prise en charge.

La constitution de l'échantillon

Le préalable à la constitution du panel d'interviewés a été le recensement du nombre de personnes associant un handicap cognitif et un suivi dans un dispositif médico-social hors champs du handicap cognitif comme le Service pénitentiaire d'insertion et de probation (SPIP), l'ALSA, les Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), organismes de tutelle du territoire du Haut-Rhin. L'objectif est de quantifier le nombre de personnes cérébro-lésées en marge des dispositifs spécifiques. Au terme de cette investigation statistique, 53 personnes ont pu être comptabilisées dans les différentes structures. Ceci permet de prendre la mesure chiffrée et de mettre en lumière le nombre de personnes cérébro-lésées présentes dans les structures ou les dispositifs hors secteur handicap.

Le panel d'interviewés s'est porté en faveur de professionnels exerçant en centres d'hébergement, « résidences sociales » pour cinq d'entre eux, d'un service de probation pénitentiaire (SPIP) pour trois d'entre eux (la coordinatrice santé, un travailleur social exerçant en milieu couvert un autre en milieu carcéral fermé), un mandataire d'un service de protection juridique, une psychologue d'une association Haut-Rhinoise pour la prévention et les soins aux addictions.

Lors des entretiens, les partenaires ont pu s'exprimer librement et témoigner sur leurs manières d'agir face à ce public, ainsi que sur leur collaboration avec d'autres partenaires sociaux et médicaux. J'ai fait le choix d'enregistrer les entretiens dans le souci de conserver la fluidité des échanges. Les interviewés ont été informés préalablement de ce choix logistique. Chaque partenaire m'a également fait part de sa satisfaction à participer à cette étude, témoignage potentiel d'une insatisfaction professionnelle dans l'accompagnement des personnes adultes cérébro-lésées. La durée moyenne des entretiens réalisés individuellement est globalement d'une heure. Les travailleurs sociaux ont souhaité que ces derniers se passent sur le lieu de travail. Cette orientation m'a permis de « sortir » de mon confort institutionnel

1 • Handicap : concept sociologique et approche réglementaire

et de tendre vers une neutralité de positionnement de chercheur. Les propos cités dans ce mémoire sont anonymes.

Technique d'analyse

Les entretiens ont été intégralement retranscrits. Ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Le traitement par thèmes a permis de mettre en relief dans les discours des professionnels interrogés des tendances générales, des convergences, mais également des nuances permettant une mise en perspective dans l'objet de recherche.

La grille d'analyse (présentée en annexe) a donc été conçue autour de grands thèmes :

- Définition et caractéristiques du public
- Modalités d'accompagnement
- Limites et axes d'amélioration

Cette démarche permet d'alimenter et de comparer le contenu de l'analyse aux hypothèses de départ, de les nuancer, voire de mettre en évidence d'autres faits auxquels on s'attendait et d'autres relations qu'on ne peut occulter. L'analyse de contenu recouvre donc une autre dimension, à savoir, interpréter ces faits inattendus.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE 1

L'histoire et la société ont produit des constructions et des représentations sociales diverses de la personne en situation de handicap. Nous venons, au travers de cette première partie, d'en dessiner les contours au travers du cadre législatif et réglementaire. Le nombre de dispositifs de prise en charge sur le département peut laisser le lecteur dubitatif au regard de son hétérogénéité et de son rayonnement sur le territoire. Certaines questions demeurent : la *Loi du 11 février 2005* de participation sociale des personnes en situation de handicap, d'égalité des chances et de compensation est-elle aujourd'hui à la portée de tous ? Permet-elle à toute personne en situation de handicap de trouver une place, une juste place et une place adéquate ?



Chapitre 2

**Une équation
réellement à trois
inconnues ?**

PLAN DU CHAPITRE

1.	La dimension plurielle de la problématique	37
2.	Le concept d'invisibilité sociale	41
3.	Conclusion du chapitre 2	48

1. LA DIMENSION PLURIELLE DE LA PROBLÉMATIQUE

L'analyse thématique des entretiens révèle une certaine concordance dans la définition que font les partenaires hors champ du handicap du public cible de l'étude. Ainsi, tous s'emploient à dire que les particularités du public se situent autour des trois grands dénominateurs communs en termes de caractéristiques :

L'invisibilité du handicap

Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives. Celles-ci diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de sa vie quotidienne et la placent dans des situations de handicap. Il s'agit d'un handicap « environnemental ». C'est ce handicap que l'on qualifie d'invisible. Il est invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui. Il n'est pas palpable et visible comme pourrait l'être un handicap moteur par exemple. « Euh de manière très générale, je dirais quand par rapport aux personnes ayant eu des AVC, ou des TC, c'est effectivement quelque chose de difficilement cernable, les limites du handicap. Qu'est-ce qui est atteint dans la vie sociale, sur quoi touche le handicap, l'orientation spatio-temporelle, dans les capacités au quotidien, la mémoire, enfin bon la mémoire, pour moi y a tout de suite cette notion de on ne sait pas trop où on met les pieds¹. » Il est invisible également pour la personne elle-même, contrairement aux séquelles motrices qui sont généralement mieux reconnues. On ne peut pas voir les séquelles cognitives, comportementales ou psycho-affectives comme on peut voir une amputation, un bras moins mobile, etc. Cela rend la prise de conscience de ce handicap difficile aux yeux de l'entourage avec notamment « l'impression que la personne peut faire, mais en fait, concrètement elle ne peut pas faire, plutôt dans l'enchaînement de comment ça s'appelle ça (blanc) l'articulation, l'enchaînement des actes. Disons qu'elle sait aller d'un point A à un point B, elle sait éventuellement ce qu'il faut faire, après c'est organiser tout le chemin pour y aller qui est compliqué² ». Mais également aux yeux de la personne elle-même, il est question d'anosognosie ou méconnaissance des troubles : « demain je m'achète une voiture, je déménage... c'est comme si c'était déjà fait, alors qu'il y a rien devant et rien derrière³ ». La personne qui présente un handicap invisible a donc souvent, dans un premier temps, une apparence « normale » laissant penser qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident « maintenant s'il était assis sur un banc je le verrais pas forcément⁴ ». Chaque personne cérébro-lésée ne présente pas l'ensemble de ces séquelles. Il n'y a ni règle, ni logique dans le cumul des séquelles cognitives, comportementales et/ou psycho-affectives.

1. Entretien mandataire spéciale Udaf.

2. Entretien mandataire spéciale Udaf.

3. Entretien mandataire spéciale Udaf.

4. Entretien annexe 3.

La perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne

L'autonomie se caractérise par, la capacité d'une personne à choisir elle-même ses règles de conduite et l'orientation de ses actes. L'autonomie étant la capacité de « penser l'action, elle relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif, le « vouloir¹ ».

Elle se distingue de l'indépendance qui se définit comme la capacité d'effectuer sans aide les activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales, économiques ou sociales.

L'indépendance, c'est la capacité de « faire l'action ». Elle relève du domaine neuro-sensoriel et moteur, le « pouvoir »². Indépendance et autonomie sont deux notions complémentaires et non opposées. Les partenaires dans leur discours reviennent abondamment sur le concept, d'autonomie et distinguent la réalisation des actes simples de la vie quotidienne, des actes élaborés. Ainsi, un travailleur social définit les actes simples comme : « fermer le robinet de la cuisine, faire son lit, changer ses draps, faire une machine de linge, se changer, voilà ça c'est pour moi le basique³ ». Il poursuit en caractérisant les actes élaborés comme étant la capacité de la personne à se « projeter en faisant par exemple des courses pour savoir ce qu'on va faire à manger⁴ ». La définition que donnent les travailleurs sociaux du public adulte cérébro-lésé rejoint cette double dimension de déficit dans la réalisation des actes simples et élaborés de la vie quotidienne.

Des difficultés cumulatives

Les professionnels interrogés, qu'ils soient du champ du handicap ou en dehors, sont unanimes. La question de l'addiction est récurrente dans leur accompagnement. « Pour la personne que je connais c'était déjà une problématique avant son TC. C'est pas quelque chose qui a découlé du trauma, par contre ce qu'on peut dire après avoir échangé avec son médecin, sur son suivi, sur les suites de son TC, euh sa consommation d'alcool s'impacte différemment avec les années passant. Consommer trois bières aujourd'hui, c'est comme s'il en consommait dix avant. Son corps assimile l'alcool de manière différente, et du coup ça lui fait un effet beaucoup plus fort. Trois bières, il danse quand il peut, mais en tout cas il chante⁵. »

La coordinatrice santé souligne un possible « effet structure » dans la prise de toxiques. Elle émet l'hypothèse que l'effet pervers de la vie en communauté est de

1. <http://www.lesjardinsducastel.com>

2. <http://papidoc.chic-cm.fr> : Déficience, incapacité, handicap.

3. Entretien annexe 3.

4. Entretien annexe 3.

5. Entretien travailleur social Alsa.

2 • Une équation réellement à trois inconnues ?

favoriser ou créer une sensibilité particulière au produit. En l'occurrence, elle cite l'alcool comme possible vecteur de lien social. « Il y a toujours un peu d'alcool, pour créer du lien avec les autres, comme ils sont dans des résidences sociales en règle générale, pour aller vers les autres, et on sait malheureusement que c'est un public qui a beaucoup d'addictions et certaines personnes vont vers ces gens-là, pour rentrer dans le groupe, ben on va faire comme eux et on va commencer à consommer des produits, donc voilà c'est ça le problème¹. »

Cette dimension et propension à un comportement addictif sont présentes dans tous les discours des professionnels. Les principales problématiques annexes mentionnées sont la prise de toxiques, tels qu'alcool et cannabis. La prise de produits tels que cocaïne, stimulants et opioïdes dans la population des TC sont rares. « Pour les cérébro-lésés parfois on a des consommations excessives de médicaments, ça, beaucoup d'anxiolytiques et beaucoup de cannabis, et d'alcool, un peu moins de cocaïne et d'héroïne parce qu'ils vont pas accrocher à ces produits². »

Le profil des personnes concernées

Constat : chez le patient victime d'un TC, les facteurs associés à l'usage nocif de substances ou à la dépendance à certains produits toxiques licites ou non sont : le sexe masculin, le faible niveau d'éducation et le faible niveau social, la consommation antérieure et la dépression³. L'analyse des entretiens reflète une forte prévalence d'hommes, dont la moyenne d'âge se situe entre 45 et 55 ans. Dans l'ensemble des entretiens réalisés, les professionnels observent un public d'hommes dont la plupart sont isolés, et en rupture avec leur environnement familial. « En fait tout ce qui est AVP, accident de la voie publique, et AVC, ça peut tomber sur n'importe qui, et en règle générale, les CSP (Catégories socio-professionnelles) hautes ne viennent pas chez nous, les personnes qui viennent chez nous ont déjà des problématiques antérieures et euh du coup l'AAH, c'est à 800 euros et quelques, du coup il faut trouver une solution d'hébergement adaptée. Ce sont des trajectoires de vie rythmées par des séparations, des ruptures, de tout, au niveau social, au niveau familial, un divorce, une séparation, mais à la base c'est déjà des personnes qui avaient une fragilité au départ⁴. »

Cette approche « genrée » constatée par les professionnels hors secteur rejoint l'observation faite par les professionnels sanitaires, d'un public préférentiellement masculin, et d'une moyenne d'âge similaire. Mon expérience de terrain en service de rééducation, ainsi qu'en unité d'évaluation et d'orientation en faveur du public adulte cérébro-lésé valide cette prévalence d'hommes face aux femmes.

1. Entretien coordinatrice santé Aléos.

2. Entretien travailleur social Spip.

3. <http://www.sofmer.com> : Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques ?

4. Entretien coordinatrice de santé Aleos.

Pour le traumatisme crânien, les chiffres sont de 2 hommes voire 3 hommes pour 1 femme. Indépendamment des statistiques, ce qui peut être questionné à l'issue de ce constat, est la réponse apportée en termes de prise en charge des femmes dans un contexte de lésion cérébrale.

Après un AVC, les femmes ont une moins bonne qualité de vie et une plus grande dépendance que les hommes. Plusieurs explications sont proposées et encore discutées. Les femmes victimes d'AVC sont plus âgées. Par ailleurs, 87 % des hommes seraient autonomes avant l'AVC, alors que seulement 78 % des femmes le seraient. Les Infarctus cérébraux (IC) de la femme sont plus sévères et les complications post-AVC sont plus fréquentes notamment en ce qui concerne la dépression. Le pronostic est aujourd'hui moins bon chez les femmes et leur qualité de vie est plus altérée que celle des hommes après un accident. Un Professeur du Centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Lille, précise que par ailleurs, les femmes participent moins aux études cliniques.

En résumé le public cible, sans pour autant être un profil type, se définit dans cette étude comme étant un public d'hommes entre 45 et 55 ans, victime d'une pathologie cérébrale inductrice de handicap invisible, mais bien réelle au regard de l'impact des séquelles invalidantes dans les actes de la vie quotidienne, associées à une problématique addictive et en rupture sociale et familiale, souvent antérieur à l'atteinte neurologique.

« Non pas de profil type, non pas du tout, je vais me baser sur la personne que je connais très bien depuis plusieurs années, et sur le monsieur qu'on connaît. Non rien à voir, c'est l'opposé quoi. Bon c'est tous les 2 des hommes, sensiblement dans la même tranche d'âge à 5 ans près. Le monsieur que j'accompagne, la famille n'est plus là depuis très très longtemps, il a été marié, il a eu des enfants, mais il n'a plus de contact, depuis de très nombreuses années, déjà plus de contact avec eux pour autant que je sache déjà avant son accident. Aux vues de son mode de vie, de ses consommations, c'était un risque qu'un moment il tombe dans les escaliers et que ça finisse pas très bien¹. »

Le handicap cognitif associé à une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne combinée à une situation de fragilité sociale et d'isolement familial, interroge la visibilité du public et sa reconnaissance par la société.

1. Entretien travailleur social Alsa.

2. LE CONCEPT D'INVISIBILITÉ SOCIALE

L'invisibilité sociale

Le concept d'invisibilité sociale n'est ni récent ni original. Selon le moteur de recherche par internet *Google Scholar* (recherche de travaux universitaires), environ 25 800 documents en français sont répertoriés. Le concept d'invisibilité sociale, ou « *social visibility* » est utilisé pour la première fois par John Edward dans le milieu universitaire en 1949, dans le cadre de la psychologie et du développement comportemental¹. En 1963, cette idée est reprise et développée par Edward Clifford dans le domaine du développement psychologique de l'enfant. Le sujet occupe alors un espace, mais est perçu par les autres en tant que simple présence et non pas comme un acteur qui contribue au jeu social².

En 1968, deux autres documents américains font référence au terme qui commence à être saisi comme un isolement social. La notion en français n'est utilisée pour la première fois qu'en 1982 par Yves Barel dans son ouvrage, *La Marginalité sociale*. Pour lui, l'invisibilité sociale est une réalité cachée qui se laisse difficilement étudier et interpréter. Son étude porte sur les ouvriers et « l'invisibilisation » de la classe ouvrière³. Ce groupe social est donc le premier en France à être comme compris comme étant invisible. Le phénomène d'exclusion pouvant être intimement lié à cette notion. Autrement dit, ceux qui sont invisibles pour la société en sont clairement exclus.

*L'invisibilité sociale est un terme de plus en plus utilisé en sociologie*⁴. De nombreux professionnels se saisissent de cette expression dans leurs pratiques, sur le terrain ou dans la théorie. En effet, il est question de plus en plus de catégories de personnes ou de groupes sociaux se considérant invisibles comme par exemple, les prostituées, les handicapés, les migrants. De plus, il semble que ces groupes soient rendus visibles qu'à partir du moment où un événement tragique a lieu et vient de fait sensibiliser l'opinion publique. Ainsi, le 3 septembre 2003, Jacques Chirac et Bertrand Delanoë, maire de Paris assistent à la cérémonie d'inhumation au cimetière parisien de Thiais (Val-de-Marne) des 57 Parisiens victimes de la vague de chaleur exceptionnelle du mois d'août 2003, dont les dépouilles n'ont pas été réclamées par des proches. La canicule de 2003 est donc le coup de projecteur sur l'isolement des personnes âgées en France.

Les statistiques publiques appréhendent difficilement la grande exclusion, notamment lorsque les personnes concernées n'ont pas de domicile, ne recourent pas aux

1. Edwards Anderson, John, *the Psychology of Development and Personal Adjustment*, New York, H. Holt, 1949.

2. <http://www.researchgate.net> : Article : La notion d'invisibilité sociale.

3. <http://www.researchgate.net> : Article : La notion d'invisibilité sociale.

4. <http://hdl.handle.net/1822/36489>

prestations sociales auxquelles elles auraient droit ou sont en situation irrégulière sur le territoire français.

« L'action publique en direction de ces publics reste, par conséquent, très difficile à mettre en œuvre », conclut l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) dans son rapport 2009-2010. En effet, qu'il s'agisse de situations marginales, ou plus importantes, le point commun à ces publics pauvres renvoie à une invisibilité comprise comme une forme d'absence de l'espace public et, *a minima*, à leur faible prise en compte par les pouvoirs publics et les politiques sociales.

L'ONPES propose dans ses travaux, cinq types d'invisibilité de natures différentes : « une invisibilité sociale et institutionnelle, politico-médiatique, recherchée par les publics eux-mêmes et une invisibilité scientifique¹ ». L'invisibilité sociale renvoie plus spécifiquement à l'absence de reconnaissance sociale des publics pauvres, relégués en dehors des espaces de représentation et de participation citoyennes. Guillaume Le Blanc, auteur du seul livre qui a pour titre *Invisibilité sociale*, développe la notion d'invisibilité sociale dans le champ de la construction sociale de l'identité. Le philosophe utilise une seule définition de la notion, à savoir « un processus dont la conséquence ultime est l'impossibilité de la participation à la vie publique² ». Il synthétise sa pensée en divisant la notion en trois directions : le processus de marginalisation, le fait de n'« être personne » et le fait d'« être sans qualités »³.

Une citation tirée d'un roman de Ralph Ellison, *L'Homme invisible* résume cette expérience de non-perception de l'Autre : « Je suis invisible, comprenez bien, simplement parce que les gens refusent de me voir⁴. »

Le concept d'invisibilité sociale dans son approche sociologique nous invite à interroger notre part de responsabilité collective à confirmer ou infirmer des existences. L'établissement de normes sociales et la société étant possiblement vecteurs d'exclusion. Selon Guillaume Le Blanc « la capacité de se maintenir dans l'espace public ne repose pas uniquement sur les seules performances des sujets⁵ ». Ce ne sont pas nos propres qualités naturelles qui légitiment ou au contraire précarisent une vie, mais notre propre interprétation des codes sociaux. « Le déclassement, la relégation, l'absence de travail marginalisent les individus au point de les effacer en les retirant de toutes les formes de participation : le subalterne, le précaire, l'exclu sont alors de moins en moins audibles, de moins en moins visibles. [...] une vie cherche moins à être reconnue qu'à faire œuvre, à pouvoir participer de manière irréductible à la cité⁶. »

1. <http://www.onpes.gouv.fr> : Étude sur l'invisibilité sociale : un enjeu de connaissance des personnes pauvres et précaires.

2. Le Blanc, Guillaume, *L'invisibilité sociale*, PUF, 2009.

3. <http://www.researchgate.net> : Article : La notion d'invisibilité sociale.

4. Ralph, Ellison, *L'homme invisible*, New York : Random House, 1952.

5. Le Blanc, Guillaume, *L'invisibilité sociale*, PUF, 2009, Abstract.

6. Le Blanc, Guillaume, *L'invisibilité sociale*, PUF, 2009, Abstract.

2 • Une équation réellement à trois inconnues ?

La question de la place de chacun dans la cité, de son inscription dans les rapports sociaux et de sa capacité à y être reconnu, renvoie à un questionnement en lien avec la notion de participation à la vie sociale et d'intégration sociale. L'injonction de la *Loi du 11 février 2005* dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a pour ambition de garantir à chaque personne « l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté¹ ».

Dans quelle mesure une personne ou un public invisible pour la société peut-il s'inscrire et participer à la cité ? Tel est le paradoxe d'une réalité sociale confrontée à une injonction des politiques publiques. Ainsi, la première étape de la participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale repose sur la reconnaissance de ce public et de sa capacité à s'inscrire dans l'espace public. « Reconnaître une vie, c'est lui donner crédit, lui conférer une valeur et ainsi la rendre visible² ». Mais alors suffit-il de reconnaître pour rendre visible ? La reconnaissance d'une personne en situation de handicap par les MDPH permet-elle cette inscription et cette visibilité ? Ne faut-il pas accompagner l'éclairage du projecteur ?

L'invisibilité : le point de vue des professionnels

La traduction de cette invisibilité sociale corrélée à une invisibilité du handicap impacte fortement l'accompagnement des travailleurs sociaux dans leur quotidien.

Le premier obstacle étant l'évaluation chiffrée exacte du nombre de personnes concernées. Cette limite a précocement brouillé l'indicateur quantitatif de cette recherche, la difficulté étant le repérage de ce public cible dans les files actives. « En fait on a pas réussi à chiffrer. En fait, en réfléchissant, moi je n'ai pas, par rapport à mon poste, je ne suis plus que 17 personnes, euh mais sur les 17 personnes, j'y ai même pas pensé mais y a un monsieur qui a eu un AVC, il y a 11 ans. Après c'est les éléments sociaux ou familiaux plutôt que médicaux. Après ça c'est vraiment en fonction des situations euh voilà, c'est pas le prisme par lequel on passe, du coup c'est difficile pour nous de chiffrer. Mais du coup sur les 17 personnes en recalculant, il y en a 4 quand même, ce qui n'est pas rien, ce qui représente un quart³. » Paradoxalement, un des deux impacts de ce recensement a été l'effet de surprise des professionnels pour l'une d'entre elle. 1 personne sur 2 est concernée par cette double peine.

« Nous on découvre au travers d'une discussion à un moment donné qu'ils ont souffert d'un problème de cet ordre, souvent c'est la surprise⁴. » Cette absence de visibilité complexifie l'amorce de la prise en charge, en terme de repérage de la

1. <http://www.social-sante.gouv.fr> : Loi du 11 février 2005 : Handicap-Exclusion.

2. Le Blanc, Guillaume, *L'invisibilité sociale*, PUF, 2009, Abstract.

3. Entretien mandataire spéciale Udaf.

4. Entretien mandataire spéciale Udaf.

problématique et de l'accompagnement social à mettre en place, le curseur de la marge de manœuvre à laisser à la personne est difficile à placer « et c'est là où c'est difficile, parce qu'on intervient dans une mesure de protection, est-ce qu'on intervient à la place ? Est-ce que la personne est en *capacité de faire certaines choses* ? Est-ce qu'on doit chercher des solutions pour pallier à certaines difficultés ou pas ? Est-ce qu'on peut lui laisser cette autonomie là ou pas, voilà c'est vraiment appréhender, les capacités de la personne¹ ».

Le discours des professionnels interrogés soulève un certain nombre de questions en lien, avec l'identification du public, les réponses à apporter en matière d'accompagnement adapté et spécifique, ainsi que l'existence d'un public possiblement en marge des dispositifs existants. Leurs difficultés au quotidien s'inscrivent dans le repérage de la problématique d'invisibilité du handicap. Elle est synonyme pour certains de frustrations car ils sont dans l'incapacité de comprendre et d'orienter leur accompagnement. Cela s'applique notamment à la réalisation effective de la prise en charge et de son adaptation et des stratégies à mettre en œuvre comme la durée des entretiens, un énoncé limité d'attente pour le prochain rendez-vous en termes de document à fournir, le support de l'écrit. « J'fais beaucoup au feeling, après je vais vérifier, c'est pas compliqué, je leur écris pour leur donner des nouvelles des démarches que j'ai faites après l'entretien que j'ai fait et je leur demande de me faire un petit mot de retour. Et là on s'aperçoit de beaucoup de choses. Souvent les gens cérébro-lésés vont répéter en boucles plusieurs fois sur le même courrier, la même chose, au fur et à mesure des entretiens, il y a des choses qui vont être obsessionnelles, c'est une idée fixe². »

44

Chaque professionnel développe ses propres méthodes d'accompagnement en fonction de ce qu'il a repéré en matière de caractéristiques spécifiques en lien avec la problématique de handicap cognitif. Une phase de diagnostic, de compréhension du handicap et de repérage de possibles partenaires sur le territoire est donc un préalable à la mise en œuvre de l'accompagnement social futur.

Enjeux et risques pour les professionnels

Le territoire du Haut-Rhin dispose de nombreux dispositifs d'accompagnement en faveur du public adultes cérébro-lésé. Cette caractéristique territoriale suppose la mise en œuvre d'une continuité dans l'accompagnement de ce public. Néanmoins, il semble qu'un certain nombre de paramètres comme les difficultés cumulatives et l'invisibilité du handicap, parasitent l'inclusion dans ces mêmes dispositifs supposés consolider la prise en charge des professionnels « hors secteur handicap » et favorisent une invisibilité sociale. Ce constat relayé par l'ensemble des professionnels a de nombreuses répercussions sur le public, mais également sur les professionnels.

1. Entretien mandataire spéciale Udaf.
2. Entretien travailleur social Spip.

2 • Une équation réellement à trois inconnues ?

« Il y a énormément d'institutions, d'associations qui peuvent venir en aide, prendre place dans le parcours de la personne, mais c'est vrai que ça manque d'uniformité, de continuité, et souvent on se trouve démunie, parce qu'il y a justement cette multiplicité de problématiques¹. »

La question de la qualité de vie des personnes, et d'une éventuelle dégradation de leur état de santé sur du moyen et long terme, apparaissent également en première ligne dans le discours des professionnels. L'absence d'articulation dans les différents dispositifs et la méconnaissance des leviers à activer par les professionnels « hors secteur handicap » compliquent et entravent l'accompagnement mis à disposition des personnes. « Moi, je sais pas, c'est pas mon boulot de déterminer, ce qu'il sait faire, sait pas faire, de qui il a besoin j'en sais rien. Ce Monsieur, il est pris en charge nulle part du fait de son parcours aussi. Bon il a passé des mois et des mois en prison. Il sort de prison, il va à la pharmacie pour demander son traitement, et là la pharmacie ne peut pas délivrer l'ordonnance parce que c'est pas l'ordonnance originale c'est un traitement très lourd car prescrit par un neurologue dans des conditions très réglementées, et ça fait combien de temps qu'il a pas été vu par un neurologue ? Ça fait 8 ans². »

Au regard de ce manque de cohésion, les situations sont susceptibles de se dégrader, tant sur le plan médical, au travers de l'absence de traitement adapté prescrit par le médecin traitant et garant de la coordination du parcours de soin, que de l'autonomie vectrice d'intégration et de participation sociale de la personne. Selon le modèle canadien de Processus de production du handicap (PPH), la participation sociale correspond à « la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Les habitudes de vie sont les activités courantes et les rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, genre, identité socioculturelle et autres)³ ». Il s'agit donc de prendre en compte l'environnement de la personne comme le prévoit également la *Loi du 11 février 2005*. « Les années passant, les personnes se dégradent, alors après moi j'y connais rien en matière de vieillissement de la personne qui a eu un type d'accident comme ça, je sais pas moi⁴. »

Une autre limite formulée par les professionnels, est celle du positionnement professionnel en matière d'éthique. Ainsi, l'une d'entre elles évoque un sentiment d'échec dans l'accompagnement réalisé, ou du moins un sentiment de frustration. « Enfin voilà c'est tellement en échec, c'est tellement on rame que parfois je me pose la question de la maltraitance. Je me pose la question parfois de quand je passe chez lui et que je lui dis sur un ton pas forcément toujours très agréable « mais qu'est-ce que quoi ? que ce soit par rapport à une constatation que je fais, que ce soit par rapport à un rencart, enfin toutes ces choses-là. Le ton sur lequel

1. Entretien travailleur social Spip.

2. Entretien mandataire spécial Udaf.

3. <http://www.hiproweb.org> : Focus : le processus de production du handicap.

4. Entretien annexe 3.

je peux m'adresser, mais fondamentalement la maltraitance de ce logement qui n'est plus adapté depuis longtemps, mais on fait quoi alors¹ ? » Les professionnels expriment la limite et le paradoxe de leurs interventions en matière d'adhésion de la personne dans l'accompagnement proposé, de l'injonction du cadre législatif en termes de participation. D'un côté, il s'agit de répondre pour les professionnels aux attendus de la loi qui affiche l'ambition de permettre l'accès aux personnes en situation de handicap à une vie sociale et citoyenne complète. De l'autre, des moyens insuffisants pour y parvenir. « C'est un monsieur qui n'est plus en capacité d'aller chez le médecin, de se faire à manger, plus en capacité de se laver, de se défendre. Et le souci avec ces personnes c'est le temps, et j'ai plus de 10 personnes dont je suis la référente. J'ai un collectif, j'ai l'administratif, j'ai de la gestion locative. Je peux passer trois heures toutes les semaines à m'occuper euh de la même personne quoi, parce que si on a du temps on peut faire plein de choses². » Le point de rupture de ces professionnels peut donc se situer à la lisière de ce qui pour eux s'apparente à de la « maltraitance » ou *a minima* de l'absence de « bienveillance ». Il leur est difficile de ne pas se retrouver à un moment donné face à une situation de blocage qui suscite un sentiment d'impuissance et d'usure qui va les amener à vouloir interrompre la prise en charge. « Est-ce que c'est vraiment le rôle du travailleur social de faire secrétaire médicale, euh VSL ? Enfin par exemple, à mettre, je ne sais combien de casquettes sur ma tête, on s'y perd quoi, vraiment, et puis c'est fatiguant, parce que qu'est-ce qu'on va traiter vraiment ? L'urgence c'est tout, le truc qui serait bien de faire, on va pas le faire parce qu'on n'a pas le temps, voilà, alors on dit quoi ? On dit stop, on dit ben non, après c'est à la conscience professionnelle et à la vision des choses de chacun³. »

46

Dans cet état des lieux contrasté où les travailleurs sociaux oscillent entre sens du devoir, contraintes budgétaires et manque de personnel, quelle est la responsabilité des institutions et associations nombreuses sur le territoire ?

La question des cultures respectives

La cartographie détaillée des dispositifs présents sur le territoire du Haut-Rhin indique un nombre conséquent d'acteurs mobilisables sur le territoire. Mais qu'en est-il de leur implication dans l'accompagnement de ce public ? Abstraction faite de l'investissement attendu par les professionnels des partenaires, la question des cultures professionnelles et de leurs missions et légitimité respectives traverse l'ensemble des entretiens réalisés.

Cette dimension de culture, d'appartenance professionnelle et de légitimité à parler du médical, traverse tous les entretiens à l'exception de celui d'une structure qui

1. Entretien annexe 3.

2. Entretien annexe 3.

3. Entretien annexe 3.

2 • Une équation réellement à trois inconnues ?

a pris le parti de recruter une coordinatrice santé. La professionnelle en charge du poste est titulaire d'un diplôme d'infirmière et a exercé en libéral. Elle exprime d'emblée que « les travailleurs sociaux n'ont pas de légitimité, ils n'ont pas de compétences. Donc quelqu'un qui a un problème de santé, il va pas vraiment en parler, et s'il va en parler ben le travailleur social, va être un peu perdu, parce qu'il connaît pas les ressources, il connaît pas le même réseau que nous on peut avoir au niveau médical. Souvent si un travailleur social appelle un médecin, souvent il aura pas la même réponse que nous on aura au niveau santé¹ ».

Une travailleuse sociale complète cette observation : « Ils vont pas me dire ce qu'il a, parce qu'ils se mettent beaucoup derrière le secret professionnel, parce que le secret partagé ça existe. On va pas aller courir raconter dehors ce que le mec il a, enfin il faut arrêter, et nous ça nous permettrait d'avoir une meilleure prise en charge, parce qu'une meilleure connaissance aussi, après je sais pas toujours qui contacter ou à qui adresser, parce que les personnes cérébro-lésées on en entend pas parler clairement, c'est parce que j'ai une autre formation que je connais². »

L'incidence de cette communication brouillée par un sentiment de toute-puissance et d'expertise du côté sanitaire et de méconnaissance des acteurs du médico-social provoque un déséquilibre et fragilise les relations. Les conséquences sont malheureusement au détriment de l'accompagnement de la personne. « Les infirmières nous sollicitent pour qu'on accompagne la personne aux rendez-vous, sauf que nous on peut pas, donc ça génère des malentendus, ça génère des tensions avec les partenaires, donc c'est malheureux à dire, mais là on en est à un point où on va laisser pourrir la situation, il va retourner à l'hosto, et peut être qu'à l'hosto enfin ils vont se rendre compte que chez nous c'est pas sa place quoi³. »

Les cultures professionnelles impactent donc les relations professionnelles entre les différents partenaires et la mise en œuvre du projet de la personne accompagnée. L'orientation précède l'intégration et l'inclusion dans l'un ou l'autre dispositif. Cette dernière peut être critiquable et ne pas tenir compte du respect du projet de la personne supposé être le cœur de la Loi 2002. « Si la personne ne veut pas aller à Masevaux, et qu'elle veut aller à Thann on peut la mettre dans une ambulance et la déposer devant Masevaux, si elle a décidé de fuguer le lendemain matin, elle fuigera et elle ira à Thann⁴. »

Des logiques d'orientation critiquables

L'abondance de dispositifs spécifiques à l'accompagnement du public adulte cérébro-lésé sur le département du Haut-Rhin implique une connaissance de ces

1. Entretien coordinatrice santé Aléos.
2. Entretien travailleur social Spip.
3. Entretien travailleur social Alsa.
4. Entretien Mandataire spéciale Udaf.

derniers par les acteurs de terrains. Ce constat est relayé par l'ensemble des professionnels et a de nombreuses répercussions sur la trajectoire des personnes concernées. L'hôpital est le principal adresseur auprès des résidences sociales à l'issue des hospitalisations. L'orientation à la sortie d'hospitalisation, décidée dans l'urgence, se présente donc « par défaut » tant pour la structure d'accueil que pour la personne en situation de handicap cognitif associé à un isolement social. Cette notion d'orientation non choisie, faute de solution mieux adaptée, est présente dans les discours recueillis auprès des professionnels. « On va partir du fait que c'est l'hôpital qui a fait la demande à l'ALSA, connaissant nos locaux, notre fonctionnement en fait la personne avait déjà fait plus ou moins tous les foyers du coin, et en fait il restait que l'ALSA, donc j'sais pas si c'est lui qui est pas adapté, en tout cas nous on est pas adapté ça c'est clair. En fait, il faut qu'ils vident l'hôpital, et là où ils trouvent, ils envoient quoi¹ ». La question qu'il est donc légitime de poser est : comment une personne bascule d'une unité de soins à une association de sans-abris ? Le rôle de l'institution, de par cet exemple, révèle ses limites en matière de réponse adaptée pour ce public.

3. CONCLUSION DU CHAPITRE 2

Jacques, cité en introduction, représente un des nombreux exemples qui traduit la question d'une certaine forme d'invisibilité sociale. Sa trajectoire institutionnelle singulière interroge une possible relation entre invisibilité du handicap et invisibilité sociale. Le handicap cognitif peut donc être appréhendé comme une double peine. Ce parcours bouscule également les représentations du sanitaire par les travailleurs sociaux. Ces professionnels qui œuvrent dans les dispositifs de prise en charge d'un public en rupture sociale, questionnent le rôle et la place des services hospitaliers. Ces mêmes services ont pour mission de garantir une orientation ad hoc à la sortie d'hospitalisation. Indépendamment de se questionner sur un possible dysfonctionnement dans cette situation, il s'agit d'analyser les rouages du système sanitaire et médico-social. « En fait c'est comme si c'est des pions qu'on déplace². » Le curseur est difficile à placer. Les travailleurs sociaux se sentent alors démunis dans l'accompagnement de ce type de patients lorsqu'il s'agit de rattraper les « erreurs d'aiguillage » des services de soins. L'invisibilité de handicap associée à une invisibilité sociale questionne les modalités d'organisation de prise en charge. Elles ne peuvent s'inscrire dans un accompagnement spécifique, car ne répondant pas à l'ensemble des critères d'inclusion de ces dispositifs. Les critères d'inclusion se définissent comme un groupe de conditions qui doivent être remplies, c'est-à-dire les standards utilisés pour déterminer s'il est approprié qu'une personne soit autorisée à intégrer un dispositif. Les critères les plus importants utilisés

1. Entretien travailleur social Alsa.

2. Entretien travailleur social Alsa.

2 • Une équation réellement à trois inconnues ?

pour déterminer la participation incluent l'appartenance au secteur géographique (territoire de santé), la pathologie et autres conditions médicales. Inversement, les critères d'exclusion sont les conditions qui rendent impossible l'entrée de candidats dans une recherche bien qu'ils remplissent les critères de l'inclusion. Dans cette étude le cumul de pluri-pathologies ou problématiques sociales comme par exemple la consommation de stupéfiant et lésion cérébrale sont susceptibles d'entraver l'intégration du public dans des dispositifs de prise en charge spécifiques aux « lésions cérébrales » de par la nature complexe de leur situation. Le questionnement des professionnels étant de quel dispositif dépendent-ils ? Et comment éviter une rupture dans l'accompagnement du public adulte cérébro-lésé en favorisant un continuum dans la prise en charge.



Chapitre 3

Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

PLAN DU CHAPITRE

1.	Un accompagnement spécifique lié à la problématique	53
2.	Vers une logique de parcours accompagnés ?	59
3.	Préconisations vers un accompagnement pour tous	65
4.	Conclusion du chapitre 3	78

LA QUESTION de la continuité dans le parcours est au cœur des préoccupations des professionnels de terrain, mais aussi des politiques publiques du handicap, notamment dans la *Loi du 11 février 2005*. Loin d'être linéaires, les parcours des personnes en situation de handicap les amènent à interpeller plusieurs champs, sanitaire, médico-social et social de façon parfois simultanée, successive et/ou itérative. Les professionnels doivent donc adapter leurs interventions en adoptant des logiques de « co-intervention » dans la mesure où il s'agit de travailler en complémentarité. L'optimisation de ces parcours relève d'une attention accrue des professionnels dans la prévention, l'anticipation de ruptures et dans la coordination des différents accompagnements entre eux.

1. UN ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE LIÉ À LA PROBLÉMATIQUE

Des parcours chaotiques

La situation singulière de Jacques citée en introduction interroge la question des parcours de vie de ce public. Sans parler de prédisposition, les personnes cérébrolésées ne sont pas égales face à leurs accidents. L'accident ou la maladie agit comme un bouleversement dans la vie de tout un chacun. Néanmoins, les personnes victimes de lésions cérébrales ont la particularité, comme en témoigne Docteur X., « d'être jeune, souvent des hommes, souvent entre 20 et 30 ans, souvent en difficultés sociales, parfois même avant l'accident, avec des histoires de vie souvent mouvementées, des histoires de famille souvent difficiles. Donc un public fragilisé avec souvent un entourage qui n'est pas toujours aidant, personne n'est à l'abri. C'est sûr qu'il y a plus de risques avec quelqu'un d'isolé socialement, qui avait déjà eu des ruptures dans sa vie antérieure... avec des prises de risques ou autres, on est dans quelque chose de facteurs prédictifs¹ ».

Dans ma pratique, il m'a été donné d'observer que l'issue du séjour d'hospitalisation et la qualité de l'organisation des modalités de sortie reposent néanmoins sur certains critères, comme la présence ou non d'un entourage bienveillant, une situation sociale stabilisée, notamment en matière de ressources et de logement. « Il y a des personnes qui ont eu des séparations dans leur vie de couple, et voilà y a un engrenage, après des difficultés. Pour ceux que j'ai en tête aussi, c'est pas des personnes qui ont énormément travaillé, ou c'est souvent lié à leur handicap à la base. Durant leur parcours de vie, de leur jeunesse même, on retrouve ce parcours forcément difficile². »

1. Entretien exploratoire, Médecin Chef.

2. Entretien travailleur social Alsa.

Le parcours de vie dans un environnement économique et familial devenu plus instable, n'est plus un circuit programmé d'avance et s'avère beaucoup plus aléatoire. Les repères traditionnels tels que l'entrée dans la vie active, la vie en couple, le logement, constituaient pour les générations précédentes autant d'étapes clés garantissant, en quelque sorte, une certaine linéarité de parcours. Aujourd'hui, ces lignes ont bougé. L'entrée plus tardive dans la vie active, en lien avec l'allongement de la durée des études, les recompositions familiales, l'augmentation générale pour les hommes et les femmes de l'espérance de vie, sont autant de variables de l'évolution démographique et sociale qui conduisent à une plus grande diversité dans les parcours des personnes.

Dans nos sociétés contemporaines, la mobilité et l'adaptabilité sont autant de qualités attendues tant dans la vie familiale, affective et/ou professionnelle. « On ne naît plus, on ne grandit plus, on ne travaille plus, on ne vieillit plus et on ne meurt plus nécessairement dans le même lieu¹. » Le parcours intègre donc également une vision dynamique de l'existence, d'aller-retour au détriment d'une vision institutionnalisée et figée et requiert une capacité d'adaptation et de réactivité de l'environnement familial, des professionnels, et des dispositifs existants.

L'environnement est un paramètre essentiel à prendre en compte dans sa dimension sociale et écologique, car si celui-ci ne répond pas aux exigences en matière de sécurité et de qualité, il peut aggraver la situation de handicap et entraver par exemple le projet de retour à domicile suite à une hospitalisation. Le placement en résidence sociale devient alors inévitable afin d'assurer un semblant de supervision, dans la mesure où la personne ne bénéficie pas d'un entourage ou de ressources suffisants. Ce cas de figure, même s'il n'est pas représentatif de l'ensemble des sorties d'hospitalisation, pose la question du respect du projet de vie de la personne, qui avant tout souhaite réintroduire son logement, et des moyens humains dont dispose la résidence sociale en matière de présence et de supervision pour accueillir ce profil de personnes. Étroitement lié au parcours de vie, le projet de vie ou projet personnalisé est sa pierre angulaire. Propulsé par la *Loi du 2 janvier 2002*, il a peu à peu pénétré les esprits même si sa mise en œuvre demeure encore timide. En effet, l'expression d'un projet de vie implique que la personne soit considérée comme un être libre de ses actes. La formulation du projet est supposée permettre à la personne de définir ses propres limites et ressources personnelles. Mais qu'en est-il de l'expression et de l'appropriation d'un projet par le public adulte cérébro-lésé ? La structure doit-elle répondre favorablement et engager sa responsabilité au détriment de la sécurité de la personne dans le cadre d'un retour à domicile estimé dangereux ou fragile ? L'échec d'un retour à domicile ravive-t-il l'expérience de possibles ruptures antérieures ?

1. Guillaume, Jean-François, *Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles*, Informations sociales 2009/6 (n° 156), p. 22-30.

Une double peine ?

D'un point de vue métaphorique, un parallèle peut être fait entre les ruptures physiologiques dues à la lésion et les ruptures dans les parcours, voire les trajectoires de vie de ces personnes. Ce public est donc pour ainsi dire victime d'une double peine : à la rupture physiologique s'ajoute la rupture provoquée par la perte d'autonomie et le glissement vers une possible invisibilité sociale. Le processus cyclique de ruptures qui s'enchaînent dans le parcours de la personne est à interroger dans deux dimensions distinctes : celle des ruptures dans une trajectoire de vie, et celle en lien avec les institutions ou les dispositifs dont relèvent les personnes atteintes de lésions cérébrales. Pour une personne cérébro-lésée, tous les bénéfices d'un séjour en service de réadaptation peuvent être infirmés à sa sortie d'hospitalisation si la continuité des soins n'est pas assurée ensuite à son domicile ou lieu d'hébergement. La dimension de transférabilité des apprentissages dans l'environnement écologique de la personne est indispensable au maintien de sa qualité de vie et de son inscription dans la société. « Une fois que les personnes sont définitivement rentrées et qu'il n'y a plus d'hôpital de jour, il y a quand même la vie qui se poursuit, avec les troubles et que là ils n'ont pas forcément d'aides¹. »

Les professionnels s'entendent également à mettre l'accent sur le cloisonnement des différentes actions qui s'articulent autour de la prise en charge de la personne adulte cérébro-lésée et pointent du doigt un manque de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. « Il y a peu de liens entre les différentes institutions². » Cette frontière a pour conséquence de fragmenter les parcours jusqu'à une potentielle rupture de parcours. Les professionnels expriment un sentiment de frustration et d'embarras face à des prises de décisions qui engagent leurs responsabilités, notamment dans le suivi médical qu'ils ne sont pas à même d'assumer : « dans le cas d'une personne traumatisée crânien, si on me dit qu'il faut faire tel traitement, ou telle prise en charge ou telle opération, ben j'sais pas. J'ai pas fait 10 ans d'études hein de médecine, donc si on me dit que c'est ce qu'il faut faire³. »

On assiste donc parfois à un antagonisme entre les différentes instances qui rejettent tour à tour la personne au centre de cette mésentente fortement préjudiciable à son intérêt. Il y a là une logique de spécialisation, de catégorisation qui mécaniquement crée des frontières et exclut la personne. « Souvent les institutions se renvoient la balle, à droite, à gauche, et souvent les personnes se trouvent un peu perdues, donc idéalement quel est le parcours de soins⁴ ? »

1. Entretien psychologue Cap.

2. Entretien psychologue Cap.

3. Entretien mandataire spéciale Udaf.

4. Entretien psychologue Cap.

Des modalités particulières d'accompagnement

L'accompagnement de la personne adulte cérébro-lésée requiert dans un premier temps de repérer et d'identifier les troubles en lien avec la pathologie. L'accès aux informations médicales, n'est pas une démarche spontanée pour certains professionnels, « la porte d'entrée de l'accompagnement » se situant à un autre niveau. « Il faut que l'on fasse la démarche d'aller consulter le dossier au tribunal, on cherche plutôt les éléments sociaux ou familiaux plutôt que les éléments médicaux, après ça c'est vraiment en fonction des situations euh voilà c'est pas le prisme par lequel on passe¹. » D'autres découvrent la situation médicale au détour des conversations ou de comportements à risques. « Il y a l'exemple de ce jeune, qui au départ sortait de prison avec plein de projets et au bout d'un mois a commencé à décompenser, à poser problème, on savait pas trop, à être à nouveau en rupture avec sa famille, euh à tomber à nouveau dans l'addiction, à être hospitalisé en unité psychiatrique, et puis on se renvoyait la balle, on savait pas trop. Il ne voulait pas voir de psychologue hormis celle qu'il avait eu à l'époque quand il avait été traumatisé crânien, et c'est là qu'on a commencé à faire le lien². » Dans quelle mesure la connaissance du diagnostic médical peut-il influencer la prise en charge de la personne accompagnée ? Est-il souhaitable de communiquer aux professionnels hors secteur sanitaire des informations confidentielles ?

Enfin, certains s'accordent à dire que la prise en charge médicale ne fait clairement pas partie de leurs missions, mais y étant confrontés ils ne peuvent s'en affranchir. « Le côté médical, c'est pas qu'on sait pas faire, mais comme on y est confronté, faut bien qu'on ouvre notre porte, nos fenêtres et on essaye de trouver les réponses les plus adaptées possibles³. »

Les professionnels se sentent isolés et démunis. Ils insistent sur une meilleure communication entre le sanitaire et les résidences sociales qui ne disposent que d'informations parcellaires et fragmentées retraçant des parcours chaotiques. « On est souvent sollicité par les hôpitaux. On essaye de mettre des freins ou d'avoir un soutien par rapport aux personnes. On essaye de s'armer de partenaires pour les situations préoccupantes. C'est une des conditions qu'on essaye de mettre en place, mais c'est pas systématique⁴ » déplore un professionnel.

Le partage d'informations apparaît comme étant la première étape d'un accompagnement de qualité et fait l'objet d'une responsabilité partagée par les acteurs qu'ils soient du champ sanitaire ou médico-social. Demeure la question de la confidentialité et de l'expertise prescrite par le champ sanitaire. Le projet personnalisé pourrait donc se construire sur la base d'une évaluation conjointe des différents acteurs qui décideraient des orientations possibles pour telle ou telle

1. Entretien mandataire spéciale Udaf.

2. Entretien coordinatrice santé Spip.

3. Entretien travailleur social Alsa.

4. Entretien travailleur social Alsa.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

situation. « Se mettre autour de la table » suppose de se connaître, se reconnaître comme partenaire. L'accompagnement de la personne repose sur des logiques de communication interinstitutionnelles et sur la mobilisation des professionnels sensibilisés à cette problématique.

Des compétences professionnelles particulières ?

L'accompagnement de la personne adulte cérébro-lésée par des travailleurs sociaux « hors secteur handicap » implique une connaissance des séquelles liées à la pathologie, compétence dont dispose d'ors et déjà les professionnels du champ du handicap. Ceci présuppose comme il l'a été suggéré précédemment, d'une part, une communication des partenaires autour de cette situation de handicap invisible et d'autre part, une disponibilité et une implication des travailleurs sociaux, alors que ce même public ne s'inscrit pas dans leurs pratiques au quotidien de par l'invisibilité du handicap et la méconnaissance des séquelles. « Parce que trop de boulot, parce que la méconnaissance du sujet puis la méconnaissance de l'idée même que cela puisse exister, parce que y a plein de gens, ils savent même pas que ça existe. Ils disent juste c'est un fainéant, il est borné, ben non c'est pas ça, c'est quelqu'un qui est handicapé, et qui est à aborder d'une autre façon¹. » Il leur faut faire preuve de curiosité professionnelle permettant d'investiguer un domaine qui ne leur est pas acquis et où leur légitimité d'intervention peut être questionnée notamment par la sphère médicale. « Un IDE qui vient nous dire deux mots, par rapport à ce qu'il a repéré un cafard, ou des cafards, ou bien un logement mal rangé, c'est tout de suite disproportionné, c'est pas la même lecture que nous on a en tant que travailleur social à l'ALSA, nous on a cette tolérance parce qu'on sait d'où ils viennent². » Ces mêmes travailleurs sociaux constatent le caractère chronophage de ce type de prise en charge, et évaluent le temps dispensé par suivi à 1 pour 3. Ainsi, le temps d'intervention sociale consacré à une personne cérébro-lésée équivaut au temps qui pourrait être attribué à 3 autres suivis. Le facteur temps les installe dans une situation de conflits avec eux-mêmes, où s'affronte le souci de vouloir bien faire dans le respect de leur éthique et l'impossibilité humaine de répondre aux besoins de ce public. Ils mettent en place des stratégies d'accompagnement permettant de les affranchir d'un sentiment de culpabilité en lien avec un environnement qu'ils qualifient d'inadapté à la situation médicale et de maintien d'un lien social. Ils adaptent leurs savoir-faire et leur savoir-être, en privilégiant des rendez-vous courts et réguliers dans le temps, ou les informations se limitent à une ou deux consignes, afin de ne pas parasiter l'intégration de l'information par la personne accompagnée. « Je m'adapte à la façon de m'exprimer, j'y vais à tâtons, je fais répéter, et il faut que je sois compréhensible, parce que je sais très bien qu'au niveau neurologique il y a des atteintes et que tout n'est pas pris en compte. J'me répète peut-être

1. Entretien travailleur social Spip.

2. Entretien travailleur social Alsa.

mais je suis attentif à ne pas donner trop d'informations¹. » Sans faire l'objet de compétences spécifiques, les travailleurs sociaux s'entendent sur le caractère chronophage de cette prise en charge et leur impuissance à pouvoir répondre aux besoins continus du public. Il s'agit donc de faire coïncider des contraintes temporelles et les impératifs de continuité d'accompagnement permettant la mise en œuvre d'un projet individuel.

Le travailler ensemble

Une des missions essentielles dans l'accompagnement social est de travailler avec l'ensemble des acteurs du territoire afin de coordonner, d'organiser les parcours et de mobiliser les moyens permettant l'insertion et l'inclusion des personnes. Force est de constater que travailler avec les autres ne va pas de soi. De multiples obstacles interfèrent dans cette logique de travail car il s'agit de mettre en synergie autour de projets, différents acteurs, différents secteurs d'intervention pour aboutir à des réponses adaptées aux besoins des personnes. La coopération des acteurs s'inscrit dans une logique d'optimisation des moyens humains, matériels et financiers et dans une logique d'une meilleure prise en charge des publics en difficultés. La pratique professionnelle des acteurs de terrain requiert le travailler ensemble lorsque la situation d'un usager le nécessite. Une institution, un territoire peuvent nécessiter que plusieurs personnes (professionnelles, bénévoles ou volontaires...) travaillent ensemble pour améliorer la prise en charge des personnes accompagnées. Les organisations peuvent également promouvoir des formes plus ou moins abouties de travail ensemble, que ce soit en interne ou en externe, notamment au travers de conventions qui peuvent être signées favorisant ainsi la coopération des acteurs dans le même souci d'adopter un accompagnement de qualité.

58

Au travail d'équipe et de la pluridisciplinarité, succède celui du travail en partenariat et du réseau, puis l'ère de la coopération. Cette évolution du vocabulaire et des pratiques professionnelles sont à mettre en lien avec le contexte politique de l'époque et le changement de position de l'État. Avant les années 80, l'État était alors le principal acteur et organisateur de l'action sociale. À partir de 1980 et jusqu'en 2000, il était question d'État animateur. Puis à partir des années 2000 l'État se retire des territoires, se met à gouverner à distance et passe à une « culture de la performance ». Ainsi, au gré de l'évolution des politiques publiques, la question du travailler ensemble évolue vers d'autres formes de pratiques professionnelles. Certaines époques ont laissé des empreintes comme le clivage entre culture sanitaire et médico-sociale qui ne se limite pas à l'hôpital, mais peut également être présent auprès de certains professionnels libéraux comme les infirmières à domicile.

À ce jour, on observe une double contrainte. Un établissement sanitaire doit prendre en compte la massification de la précarisation du public accueilli en lien

1. Entretien travailleur social Alsa.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

avec une augmentation de situations d'isolement familial et social. Parallèlement, l'institution sociale ou médico-sociale doit adapter précisément son intervention sociale, notamment au regard de la prise en charge de nouveaux publics, comme par exemple les personnes souffrant de handicap cognitif ou psychique, ce qui tend à la fragiliser.

2. VERS UNE LOGIQUE DE PARCOURS ACCOMPAGNÉS ?

Les entretiens font émerger de manière consensuelle et prégnante les limites auxquelles les professionnels sont confrontés ; d'une part, la méconnaissance de la pathologie et des séquelles qui en découlent, de l'autre, l'adaptabilité et les stratégies qu'ils doivent mettre en place dans le cadre de leur prise en charge. L'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels rencontrés suggère que les relations partenariales reposent souvent plus sur l'engagement des individus que sur celui des institutions. De fait, elles s'inscrivent dans des cadres et une temporalité moins pérenne que si elles étaient contractualisées. Les travailleurs sociaux font état d'une communication inégale : l'échange d'informations entre le sanitaire, représenté par l'hôpital, et les travailleurs sociaux ne s'inscrit pas dans une procédure élaborée conjointement, mais dans des pratiques liées à chaque acteur, selon des logiques individuelles.

La complexité de l'accompagnement vectrice d'un possible dysfonctionnement ?

Au regard des éléments en lien avec les modalités particulières d'accompagnement et le caractère spécifique de la prise en charge soutenu par le discours des professionnels, la prise en charge du public adulte cérébro-lésé s'avère complexe, tant dans la compréhension de la problématique que dans les stratégies à mettre en place. La précarité des situations s'accroît faute d'un travail inter et pluri-institutionnel. Une absence que déplorent les institutions mises au pied du mur. Les partenaires sollicités ne proposent pas de réponses ou interviennent tardivement : « on est renvoyé un peu partout, entre le médecin qui veut pas, le médecin de ville qui peut pas, le médecin c'est 6 mois, le généraliste qui s'en saisit pas plus, vous qui êtes hors secteur, euh voilà c'est à un moment donné, je m'appuie sur qui pour avancer ? Je connais pas, je ne sais pas ce qu'il faut, je sais pas ce dont il a besoin, euh, et puis voilà, et la situation peut se dégrader. En l'occurrence, pour ce monsieur ça donne une délinquance qui s'accroît¹. » Les professionnels semblent démunis face à des situations qu'ils ne maîtrisent pas forcément. Les

1. Entretien mandataire spéciale Udaf.

professionnels isolés dans leurs pratiques et démunis face à un public qui ne relève pas de leur champ de compétences, mais dont ils ont la responsabilité faute d'autres lieux de prise en charge. L'hypothèse d'un dysfonctionnement dans l'articulation de la prise en charge de ce public est relevée par ces mêmes travailleurs sociaux. « Des dysfonctionnements ? (rire) y en a pas mal. Y en a pas qu'un. J' pense pas que ce soit lié aux structures, mais au principe d'étiquetage, vu qu'il faut rentrer dans les cases, principalement sur le retour à domicile. Il y a peu de présence, peu de soutien, sur des points particulièrement difficiles¹. » La logique de spécialisation, de catégorisation crée des frontières et exclut la personne de certains dispositifs de prise en charge.

La question du « principe d'étiquetage » relevé dans l'entretien rejoint l'idée du « bon ou mauvais patient » qui apparaît en filigrane et à demi-mot dans les entretiens réalisés. Sans être catégorique, il s'agit plus d'un public, de personnes qui « dérangent pour une raison ou pour une autre² ». Un peu à l'image de l'anglicisme de « gomer ».

Sur la base d'une enquête réalisée auprès des médecins et des infirmières à travers les États-Unis sur la signification et l'utilisation de « gomer », George et Dundes (1978)³ concluent que le terme originaire naquit à la fin des années 1950. Il a été utilisé dans les hôpitaux de vétérans, les grands hôpitaux du comté, et les hôpitaux universitaires. Il est l'acronyme et la traduction de « *Grand old man of the emergency room* : Vieil homme de la salle d'urgence » (côte ouest des États-Unis ou « *Get out of my emergency room* : sortez de ma salle d'urgence » côte est). Le profil de leur « gomer » typique est un homme plus âgé, affaibli, et dans de nombreux cas, un alcoolique chronique de l'assistance publique⁴. L'attitude de certains soignés peut parfois faire d'eux de « mauvais malades », dès lors qu'ils s'opposent au modèle culturel dominant du « bon malade » (intérieurisation de la douleur, discrétion corporelle, bonne participation des proches aux soins paramédicaux...). Anne Véga⁵, anthropologue et chercheur associé au Centre d'ethnologie française s'interroge sur les stéréotypes à l'origine de l'étiquetage des soignés atteints du « syndrome méditerranéen ». Ainsi, elle repère que le patient qui risque de perturber l'organisation du travail est vite considéré comme quelqu'un qui « exagère », voire qui « est perturbé ». L'étiquetage négatif du soigné comme « psy », ou comme « syndrome méditerranéen⁶ » s'il est d'origine étrangère, est souvent, dit-elle, « l'ultime moyen pour reconstruire l'identité du malade dérangent⁷ ». Elle note aussi que ces réactions aggravent souvent l'état de santé des patients

1. Entretien psychologue Cap.

2. Entretien coordinatrice santé Spip.

3. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 26, No. 3, Sep., 1985, p. 222-232.

4. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 26, No. 3, Sep., 1985, p. 222-232.

5. <http://www.questionsante.org> : Les représentations de la santé et de la maladie.

6. <http://www.questionsante.org> : Les représentations de la santé et de la maladie.

7. Vega, Anne, Documents de Recherches en Médecine Générale, novembre 2007, n° 64.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

et la qualité des relations entre soignés et soignants. Les pratiques d'étiquetage de soignés étrangers aux normes hospitalières peuvent avoir des conséquences négatives lors de leur prise en charge notamment en termes de potentiel d'adhésion à la prise en charge. « Souvent on répond aux questions que l'on se pose nous, et pas vraiment aux questions que se pose la personne [...] L'adhésion, on peut la travailler mais on ne peut pas la forcer. Par exemple, à l'hôpital il y a une contrainte de temps, il y a une contrainte d'effectif, mais des fois c'est trop rapide, et on est sur les objectifs du personnel, des soignants, et pas sur les objectifs de la personne et c'est ce qui manque je trouve, parce qu'on ne peut pas aller plus vite que la musique à un moment donné. Souvent leurs envies à eux, ceux qui sèment un peu la zizanie, ne correspondent pas aux envies des soignants, de la société¹. »

C'est pourquoi un professionnel insiste bien sur la nécessité d'une solution définie et élaborée collégialement. « Il y a forcément des choses à améliorer, j'y pense au niveau du réseau. Essayer de se mettre autour d'une table et avoir des réponses, on pourrait mieux bosser ensemble sur les situations d'accompagnement de ces personnes-là et trouver des structures spécialisées². »

Sur le terrain, les professionnels souhaitent améliorer la qualité et l'efficacité de leur intervention. En complément, il est nécessaire de préciser que le partenariat repose sur une éthique dont quatre points peuvent être mis en avant : une confiance réelle et partagée, l'acceptation de l'idée de parité, une attitude modérée et réaliste et enfin, une capacité de communication propre à susciter l'adhésion de tous les acteurs³. Cette proposition de définition du partenariat sera développée ultérieurement dans la partie en lien avec les préconisations.

Vers une logique de la coopération ?

L'activité professionnelle repose sur deux besoins fondamentaux : la division entre diverses tâches à effectuer d'une part, et la coordination de ces tâches afin d'accomplir cette activité d'autre part. Ces deux besoins sont contradictoires, dans la mesure où l'accroissement de la division du travail renforce continuellement le besoin de coordination défini comme étant « un état d'esprit et un mode de comportement où les individus conduisent leurs relations et leurs échanges d'une manière non conflictuelle ou non concurrentielle, en cherchant les modalités appropriées pour analyser ensemble et de façon partagée les situations et collaborer dans le même esprit pour parvenir à des fins communes ou acceptables par tous⁴ ».

1. Entretien psychologue CAP.

2. Entretien travailleur social Alsa.

3. <http://www.ulb.ac.be> : Les transformations de l'intervention sociale collective et communautaire.

4. <http://www.wikipedia.org> : coopératin-Wikipédia.

Dans l'approche sociologique, la coopération est « un mode d'organisation sociale qui permet à des individus ayant des intérêts communs à travailler ensemble avec le souci de l'objectif général¹ ». Dans un contexte de budget contraint et restreint, l'amélioration de la coopération est souhaitée et par les organismes de tutelles et par les institutions. Elle permet d'optimiser l'efficacité des services existants sans en créer de nouveaux. Le recrutement d'une coordinatrice santé dans une résidence sociale atteste de cette logique d'optimisation de savoir-faire à double titre. D'une part, elle permet une communication fluide et « légitimée » auprès des partenaires du sanitaire (médecins, infirmiers libéraux) et de fait, améliore la qualité de la prise en charge des personnes accompagnées. De l'autre, elle est porteuse d'enjeux actuels, comme celui d'unir les compétences, les ressources et les efforts pour essayer de faire ce qu'il n'est plus possible de faire seul : tenter de faire mieux en faisant autrement.

Cette volonté partagée et commune des professionnels de sortir du labyrinthe qui caractérise le paysage institutionnel en matière d'action sociale et médico-sociale, est exprimée de manière consensuelle dans les entretiens réalisés. Les professionnels s'épuisent non seulement à refaire ou à reprendre ce que d'autres ont déjà fait, mais aussi à identifier, mobiliser et coordonner les partenaires du territoire. « C'est plus possible. Qu'est-ce qu'on fait, moi je travaille avec des bouts de ficelles. J'ai des bouts de ficelles que j'essaye de nouer ensemble, enfin j'essaye, y a un peu de bricolage². » Cela a conduit à une segmentation des réponses et à une perte de perception de la continuité, pourtant souhaitée, des interventions. Au bout du compte, l'accumulation des lois, des dispositifs, des catégories professionnelles a rendu le paysage en question de moins en moins compréhensible aux personnes directement concernées. Les politiques eux-mêmes finissent par se plaindre d'une complexité contre-productive. Enfin, les incohérences entraînent des inégalités de traitement au moment même où sont affichés les principes d'égalité des chances, de citoyenneté, de droits des usagers.

L'ensemble des travailleurs sociaux s'accorde sur la nécessité d'une coopération comme axe d'amélioration de travail collaboratif. Cette réflexion s'étend sur la question des besoins de la personne et de leurs évolutions pour faire évoluer l'offre de service. La notion de parcours émerge.

Parcours...

Raisonné en termes de parcours suppose de penser à la singularité de chaque situation de personne accompagnée, indépendamment des grandes catégories

1. Crozier, Michel & Friedberg, Erhard, *L'acteur et le système*, in Bloch, Marie-Aline & Hénaut, Léonie, *Coordination et parcours*, Collection Santé Social, Paris, Dunod, 2014, p. 1.

2. Entretien travailleur Alsa.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

dans lesquelles s'inscrit la pathologie ou le handicap dont elle souffre. Chacun vit différemment sa situation de handicap en fonction de ses caractéristiques sociodémographiques (âges, sexe, niveau d'étude...), ses ressources économiques, son tissu social, et de sa trajectoire antérieure. Ainsi, il s'agit de sortir du registre de « l'étiquetage », expression dont le discours des travailleurs sociaux est fortement imprégnée et de penser en termes de prise en compte globale de toutes les dimensions de la vie de la personne et pas seulement des séquelles de sa lésion cérébrale.

La Caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA) donne dans son rapport d'activité de 2012 la définition suivante : « La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...) ¹ ».

L'expression « parcours de vie » recouvre des dimensions proches de celles introduites par la *Loi du 11 février 2005* comme la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion professionnelle... qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement. Il s'agit donc de proposer et de privilégier non seulement un accompagnement respectant l'individualité de chaque projet, mais également de mettre l'accent sur les caractéristiques propres à chaque individu notamment pour un public en rupture de parcours.

... Et continuité de parcours ?

Le colloque : *Quel programme pour les personnes cérébro-lésées ?* organisé en janvier 2012 par l'association France traumatisme crânien à Aix en Provence, présente le continuum dans les parcours comme indispensable à la très complexe prise en charge des personnes porteuses d'un handicap consécutif à un traumatisme crânien. Lors de cette conférence, le constat d'une coordination dans le champ sanitaire et médico-social, ainsi que la nécessité d'une mise en cohérence des différentes structures, apparaît comme étant un enjeu organisationnel et stratégique. Les intervenants évoquèrent le possible manque d'un service, d'une structure ou de moyens. Ils élargirent la réflexion à un possible défaut d'organisation ou de

1. <http://www.prceps-hn.fr> : *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. Extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

communication empêchant la transmission d'informations, la cohérence des actions, la cohésion du système et donc, « la synergie pourtant seule réponse possible à cette problématique complexe¹ ».

L'objectif de ce colloque était d'apporter une contribution réflexive à l'élaboration d'une vision moins parcellaire et plus interdisciplinaire de cet enjeu de santé publique qui serait potentiellement transférable à d'autres situations de handicap que celui de la lésion cérébrale.

La raison d'une possible fragmentation dans les parcours s'explique et persiste au regard de la visée binaire (sanitaire – médico-sociale) de l'organisation de la prise en charge. Les conséquences étant la production de parcours discontinus, selon la disponibilité et la réactivité de l'offre face à la singularité des situations des personnes. « C'est des gens qui posent des problèmes sociaux terribles, entre je mets le feu à la résidence sociale, et puis enfin bon des comme ça on en a pas 50 mais on en a quand même, euh c'est pas quelque chose qui est inexistant et qui se retrouve dans les services je pense. De toute manière, ils ne rentreront jamais dans aucun parcours si ce n'est des prises en charge qui sont d'une souplesse terrible. À savoir, on va accepter des allers-retours, on va accepter qu'il n'y ait pas de règlement trop carré, on va accepter que c'est aujourd'hui qu'il faut le prendre et c'est pas demain, demain y a la commission qui statue, mais c'est aujourd'hui, c'est aujourd'hui que ça vient². » Cette intervenante sociale expose ses limites dans l'accompagnement de la personne en l'absence de dispositifs suffisamment souples et adaptatifs qui permettraient ces allers-retours. La question même du parcours individuel soulève l'interrogation de sa personnalisation : le passage d'un parcours « prêt à porter » à un parcours « sur mesure ». Il s'agit de privilégier l'appartenance au commun en offrant des réponses tenant compte de l'hétérogénéité de la personne plutôt que de privilégier des réponses homogènes en différenciant les problématiques.

La question du territoire au regard de la cartographie présentée en page 28 ne peut être directement mise en cause. Le territoire du Haut-Rhin est privilégié par le nombre et l'exhaustivité des dispositifs de prise en charge pour les personnes cérébro-lésées.

La question qu'il est légitime de poser est, sont-ils en trop grand nombre ? Ma pratique sur le terrain m'invite à répondre par la négative, chacun ayant son statut, associatif ou fonction publique, ses missions et ses caractéristiques. La question du public accueilli est plus délicate et la réponse à nuancer au regard des choix et critères d'inclusion dans l'un ou l'autre dispositif.

La combinaison de l'invisibilité du handicap associée à une invisibilité sociale produite par des difficultés cumulées, produit une invisibilité de parcours pour des personnes victimes de lésions cérébrales et en marge des dispositifs de prise en charge classiques. Cette expression « *d'invisibilité de parcours* » empruntée à Arièle

1. <http://www.france-traumatisme-cranien:> 12^e colloque 2012 : Quel programme pour les personnes cérébro-lésées ?

2. Entretien mandataire spéciale Udaf.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

Lambert¹, désigne les parcours des personnes ayant subi une lésion cérébrale qui ne sont ni connues des services sociaux, ni des hôpitaux, ni des services d'accompagnement et qui pourtant aurait besoin d'une prise en charge. La mise en œuvre et la promotion d'une coordination de parcours permettant l'avènement d'un « zéro sans solution² » pour les situations complexes relèvent de l'engagement d'une part des politiques publiques de se saisir de cette question et de la capacité des professionnels de terrain d'inscrire la personne dans un projet de vie permettant à la personne accompagnée d'être à la bonne place au bon moment.

Une professionnelle interroge la responsabilité des MDPH comme représentantes et interlocutrices privilégiées des professionnels de terrain. « La MDPH devrait être un lieu ressource pour les professionnels. On devrait être en mesure de les appeler et de leur dire voilà, vous savez qu'elles sont les associations ? Qui intervient ? Qui a les compétences ? Bref qu'il y ait des plateformes par rapport à des dispositifs et pas forcément sectorisées parce que ça après c'est compliqué³. »

Il s'agit donc pour l'ensemble des acteurs, politiques et institutionnels de faire face à cette problématique et de suggérer des pistes d'amélioration, de sortir des sentiers battus et d'énoncer de possibles réponses permettant d'imaginer d'autres méthodes d'intervention en faveur d'un modèle d'organisation porté vers plus d'intégration, à l'instar des systèmes de santé québécois qui font référence dans le domaine.

3. PRÉCONISATIONS VERS UN ACCOMPAGNEMENT POUR TOUS

Le constat principal est celui d'un « usager » trop souvent dépourvu de ses prérogatives d'acteur dans son parcours personnel. L'objectif est de redonner une place centrale à la personne accompagnée. Le « *case management* » ou gestion de cas « complexes », est une approche innovante, mais timide en France, bien qu'instaurée depuis plus de 60 ans Outre-Atlantique. Elle propose une alternative aux situations de rupture sociale, en privilégiant une démarche intégrative basée sur les aptitudes de la personne en la réhabilitant comme sujet de droit. Mais pour que les professionnels puissent s'inscrire et se saisir de ces logiques de coopération, d'articulation, voire d'intégration, cela suppose le soutien des politiques publiques qui assureraient la légitimité des interventions proposées.

1. Directrice des services Arceau Anjou, Pôle lésions cérébrale de la Mutualité française Anjou-Mayenne et vice-présidente de France traumatisme crânien.

2. <http://www.social-sante.gouv.fr> : Remise du Rapport Piveteau à Marisol Touraine et Ségolène Neuville, 20 juin 2014.

3. Entretien mandataire spéciale Udaf.

La responsabilité des politiques publiques dans l'accompagnement

Depuis une dizaine d'années, les évolutions en matière de politiques sociales en faveur des personnes en situation de handicap ont considérablement modifié et influencé l'organisation des services et établissements, ainsi que les modes de prises en charge proposés par les professionnels. L'orientation d'une politique en faveur du maintien de la personne à domicile et la multiplication de dispositifs et services d'accompagnement à la vie sociale ont pour finalité de permettre à la personne un maintien dans son environnement écologique et la promotion de son inscription dans la « cité ».

L'évolution et la multiplication de dispositifs spécifiques ont comme effet paradoxal de catégoriser les publics et de produire de fait des exclus qui se retrouvent à la marge de plusieurs domaines d'intervention. Ainsi, une personne cérébro-lésée qui conjugue handicap cognitif et problème addictif posera dès sa sortie d'hospitalisation le dilemme de l'orientation en faveur d'un accompagnement spécifique cérébro-lésé ou d'un suivi auprès d'un service de prise en charge en addictologie. L'un comme l'autre des dispositifs se sentent démunis face à la complexité de la prise en charge et peuvent être susceptibles, comme le déplore une professionnelle, de « se renvoyer la balle¹ ». Ne pas avoir de proposition d'orientation et de solution d'accompagnement pour une personne en situation de handicap qui se situe à la marge des dispositifs classiques est contraire à la logique de répondre aux besoins de la personne. « Et en plus les politiques favoriseraient plus les familles que les personnes isolées donc du coup ça fragilise encore plus les personnes isolées et du coup, y a encore plus de chance qu'ils arrivent à l'Alsa². »

Le 3 décembre 2013 le gouvernement avait missionné Denis Piveteau, conseiller d'État, afin de répondre aux besoins des personnes handicapées confrontées à des ruptures dans leur parcours en établissement spécialisé³. Il avait pour mission de proposer au Gouvernement des solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap exigeant un haut niveau d'expertise. La mission confiée aux auteurs du rapport Piveteau est de proposer des réponses à ces situations, l'objectif n'étant pas « de traiter le mal mais, autant que possible, d'éviter qu'il survienne. En d'autres termes de : s'organiser, non pas seulement pour bricoler des solutions au coup-par-coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir que cela n'arrivera plus. Travailler, en somme, à tenir l'engagement d'un « zéro sans solution ». Cela change tout. Parce que sont alors concernés la grande majorité des établissements et des services, un très grand nombre de situations de vie avec un handicap, et tous les partenaires de l'accompagnement, bien au-delà du seul champ médico-social. Objectif ambitieux, mais qui est atteignable, aussi

1. Entretien psychologue Cap.

2. Entretien travailleur social Alsa.

3. <http://www.social-sante.gouv.fr>

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

fortes que soient les contraintes budgétaires. Il consiste tout simplement à renouer avec le sens de tout travail soignant et social : ne jamais laisser personne au bord du chemin¹ ». Un peu plus d'un mois après la convention nationale du handicap du 11 décembre 2014, le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes se dote d'une feuille de route « 2015-2017 », publiée le 13 janvier 2015, qui décline, précise et complète, notamment la mise en œuvre concrète du rapport « Piveteau » sur les parcours de vie sans rupture.

De l'autre côté de l'Atlantique, et chez certains de nos voisins européens comme la Suisse, les politiques publiques se sont saisies depuis de nombreuses années déjà d'une approche innovante permettant de proposer et d'assurer une meilleure coopération des acteurs dans des situations complexes d'accompagnement.

Le case management en concept

Importé du Canada, mais également présent dans certains pays de l'Union Européenne, le *case management*, ou « gestion de cas », correspond à un dispositif d'accompagnement intégratif des personnes en situation de handicap. Il se réfère à un modèle d'intervention personnalisé visant à assurer l'efficacité, la transparence et le décloisonnement de situations sociales ou sanitaires particulièrement complexes.

D'ores et déjà, il s'agit de préciser qu'aujourd'hui aucune traduction de cet anglicisme ne trouve grâce aux yeux des professionnels, au regard de la dimension financière qu'elle est susceptible d'inspirer, qui s'éloigne de l'environnement des pratiques sociales et semble plus adapté au secteur marchand.

En effet la terminologie de « gestionnaire » implique une part de pécunier dans une approche qui se veut sociale. De plus, la question de qui finance ce profil de professionnel peut également être posée. Le Professeur Truelle, éminent spécialiste de la problématique du traumatisme crânien en France et partenaire des fondateurs du *case management* dédié au TC au Royaume-Uni, Me Neil Brooks et Mrs Catie Johnson concluent le congrès annuel de l'*European Brain Injury Society* (EBIS) Association Européenne d'étude des traumatisés crâniens et de leur réinsertion, du 10 décembre 2010 par cette définition du *case management* : le « *Case Management* » est, avant tout, un processus qui consiste à coordonner les ressources et à élaborer des orientations flexibles, avec un bon rapport qualité/prix. Ces orientations concernent des victimes d'affections aiguës ou chroniques. Elles sont déterminées au cas par cas, dans le but de répondre, de manière optimale, aux besoins et objectifs de chaque personne.

1. <http://www.social-sante.gouv.fr> : « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leur proche.

« *Un bon rapport qualité/prix* ». Cette notion peut offusquer certains professionnels, qui contestent l'intrusion délibérée de l'argent dans un domaine où elle pourrait apparaître comme une limite à un engagement humain difficile à évaluer, dans son incontournable subjectivité. Cependant, face aux multiples possibilités d'action, un choix est indispensable, pour sélectionner les techniques et programmes dont l'efficacité a été démontrée. En théorie, les bailleurs de fonds, publics ou privés, répartissent, en transparence, l'enveloppe budgétaire en fonction de ce rapport qualité/prix, ne serait-ce que pour limiter les effets des conflits d'intérêts et du « lobbying ». Ceci suppose des *outils d'évaluation*, non seulement comptables, mais surtout du bénéfice apporté, mesuré objectivement sur la diminution du handicap, mais aussi sur la qualité de vie subjective du blessé lui-même. Nous disposons aujourd'hui de tels outils d'évaluation, spécifiques et validés pour les traumatisés crâniens¹. »

Le « *case management* » prend ses racines au début des années cinquante dans un vaste mouvement de désinstitutionnalisation notamment dans le domaine de la psychiatrie, où il est déjà question de « parachutage de personnes² », dans un environnement inapproprié à leur situation de handicap. Au départ, le « *case management* » joue un rôle surtout dans la gestion des services, le manque de coordination et la multiplication des services parasitant la réinsertion sociale de la personne.

Le « *case management* » est défini comme étant « des activités dont le but est d'assurer la liaison entre le réseau de services et le client, et de coordonner les différentes composantes du réseau afin de lui procurer un service adéquat. Il vise surtout à assurer la continuité des soins et à combattre la rigidité du réseau³ ».

Le point de départ de cette méthode d'intervention repose sur la continuité de l'offre, ainsi que son organisation en matière de planification et de lisibilité de l'offre de service pour les personnes accompagnées. Quelques années plus tard, le « *case management* » voit son rôle évoluer de manière significative en intégrant la dimension de qualité d'accompagnement dans la gestion de la vie quotidienne. Ce type d'intervention s'est donc développé selon différents modèles.

D'une logique de gestion, de planification, d'organisation découle et se développe l'enseignement d'habiletés sociales en milieu écologique. Quant à l'aspect « services », l'objectif du « *case management* » est désormais d'assister et de soutenir les personnes dans leurs négociations avec les différents services qu'elles désirent recevoir. Il est donc question de participation à l'élaboration de son projet de vie pour la personne accompagnée.

De manière générale, le « *case management* », qui avait au départ une fonction basée essentiellement sur la distribution de services (au sens administratif),

1. <http://www.fondationdelavenir.org> : La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.

2. <http://id.erudit.org> : La coordination des plans de services.

3. <http://id.erudit.org> : La coordination des plans de services.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

est davantage devenu un mode de pratique en santé mentale reconnaissant l'importance d'intégrer une approche individuelle, plus écologique au stade de la réinsertion, en privilégiant les aptitudes pratiques de la personne. Plutôt que de le réduire à une technique de suivi, il apparaît clairement que l'instrument n'est pas orienté sur une personne, mais sur ses aptitudes, ses compétences à améliorer son quotidien, en orientant l'accompagnement de la personne en faveur des ressources, plutôt que des déficits, en prenant en compte l'histoire individuelle, la personnalité et l'environnement de l'individu.

Au Québec, les notions de coordination de services et de continuité des soins se retrouvent au centre du projet de politique en santé mentale. Ce projet suggère l'utilisation du Plan de service individualisé (PSI) et l'intégration d'une « personne pivot » qui assurera la coordination de ce plan de service individualisé. Il revient au « *case manager* », référent unique, qui porte ce dispositif et a pour mission d'assurer une coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle des acteurs et de conserver à tout moment une vue d'ensemble du processus de prise en charge.

Cette approche peut sembler séduisante en termes d'accompagnement d'un public à la marge des dispositifs classiques « ... mais c'est vrai que, une réponse « personne » en premier lieu, vraiment un truc, voilà plus adapté... Si on pouvait avoir en face de nous des personnes qui interviennent pour une prestation spécifique, qui, ça serait plus simple quand même hein¹ ? »

Les fonctions du *case management* et les missions du *case manager* peuvent être résumées dans le tableau suivant².

A. DIMENSION RELATIONNELLE	<ul style="list-style-type: none">• Évaluation des besoins exprimés• Planification des services selon les besoins exprimés
B. DIMENSION « GESTION » DES SERVICES	<ul style="list-style-type: none">• Soutien à la personne dans la négociation des services• Développement de nouveaux services
C. DIMENSION « TRAITEMENT »	<ul style="list-style-type: none">• Psychothérapie• Assistance au niveau de la médication
D. DIMENSION « RÉHABILITATION »	<ul style="list-style-type: none">• Évaluation du fonctionnement social• Accompagnement en situation sociale et enseignement d'habiletés• Évaluation du degré de réussite par rapport aux objectifs fixés

1. Entretien travailleur social Alsa.

2. <http://id.erudit.org> : Le « case management » au carrefour de l'intervention clinique et communautaire.

<p>E. DIMENSION « COMMUNAUTAIRE »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien au réseau naturel • Soutien à la famille • Sensibilisation communautaire
<p>F. DIMENSION « CRISE »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention en situation de crise

Réaliser l'ensemble de ces tâches constitue un défi très important et ne peut en aucun cas reposer sur les compétences, motivation et implication d'une seule personne. Il faut garder à l'esprit que le « *case manager* » ne se substitue pas à l'ensemble des professionnels. Il garantit une mission de soutien et de coordination dans un souci de complémentarité, d'articulation et de fluidité des interventions prescrites. Toutes les dimensions agissent en complémentarité afin d'optimiser une prise en charge globale. Ainsi, le « traitement » vise à réduire les symptômes et diminuer la détresse subjective. La « réhabilitation » a pour objectif de développer des habiletés sociales. La dimension « communautaire » se rapporte au soutien au réseau naturel, à la famille et à la sensibilisation communautaire. L'intervention en situation de « crise » se rattache à ces trois dimensions. La coordination est au carrefour des d'interventions.

Aujourd'hui, de nombreux pays européens comme la Grande Bretagne ou la Belgique se saisissent de cette démarche d'accompagnement. En France, l'approche demeure timide. Jean-Luc Truelle, professeur honoraire français de neurologie intègre cette approche outre-Atlantique lors d'un congrès à Bruxelles intitulé *Coordination à long terme de la réinsertion des traumatisés crânio-cérébraux*. Il dessine les contours de cette méthode d'accompagnement en adaptant l'origine de cette prise en charge (la psychiatrie) aux personnes victimes de lésions cérébrales et propose de rendre opérationnelle cette démarche dans l'accompagnement de la prise en charge des cérébro-lésés.

Ce nouveau modèle d'accompagnement doit permettre une mise en mouvement des différents acteurs intervenant dans la concrétisation du projet défini avec la personne. Toutefois, il ne s'agit ni de traduire, ni de vulgariser une pratique installée chez nos voisins, mais de réfléchir et de nous approprier notre propre méthode. Au regard du caractère multifactoriel des situations de vulnérabilité, la coordination des parcours et leur fluidité doivent s'inscrire dans une nouvelle approche d'accompagnement globale des professionnels. Ce cheminement emprunte plusieurs axes d'amélioration, le premier étant celui du pilotage.

Le discours des professionnels en faveur d'une réponse permettant la transmission de l'information, la fluidité de la communication, ainsi qu'une aide technique en matière de spécificité d'accompagnement de la personne adulte cérébro-lésée, irrigue l'ensemble des entretiens.

La question du référent unique ou personne ressource n'est ni nouvelle, ni originale. Dès 2002, dans le cadre de la *Loi du 2 janvier*, le texte y fait référence. Situé au carrefour d'un ensemble relationnel complexe, le référent est un peu

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

devenu « l'homme-orchestre » dans l'institution, sans que les contours de sa fonction soient toujours bien déterminés. Sans pouvoir hiérarchique, il représente l'intermédiaire et l'interlocuteur privilégié intra et extra-muros dans un souci de qualité, d'homogénéité de la prise en charge et de communication harmonieuse. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) associe le référent unique au thème de la bientraitance, particulièrement mis en avant dans ses recommandations de bonnes pratiques. Cette bientraitance se caractérise par « *une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation*¹ ».

La mise en place d'un « *case manager* » est susceptible de pouvoir répondre aux attentes des professionnels en qualité de personne permettant l'articulation entre les différents dispositifs de prise en charge. Les missions relatives à la fonction de « *case manager* » relèvent du champ social et/ou médical. Elles doivent cependant bénéficier d'un ajustement au regard de la complexité et de la technicité de la situation de la personne accompagnée. « Par rapport aux professionnels réalisant déjà de la coordination dans les services sociaux ou les hôpitaux, le gestionnaire de cas est conçu comme un méta-coordonateur : il doit pouvoir intervenir auprès de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge, qu'ils exercent dans des structures sanitaires, médicales ou sociales². »

La dimension de méta-coordonateur, sous-entend cette capacité non pas à se substituer aux professionnels de terrain, mais à fluidifier et améliorer la qualité de l'accompagnement, en rétablissant la personne dans son statut de citoyen. Cette démarche d'accompagnement suggère et implique des relations partenariales de qualité.

Le partenariat : talon d'Achille et pierre angulaire de l'accompagnement

Les professionnels hors secteur handicap se sentent isolés et démunis face à la complexité des situations qu'ils rencontrent. Ils mentionnent de manière collégiale, la nécessité de travailler en partenariat. La référence au partenariat comme axe d'amélioration dans la pratique et possible réponse aux difficultés des acteurs de terrain, traverse l'ensemble des entretiens des professionnels. Il s'agit dans un premier temps de circonscrire la définition du partenariat afin d'éviter l'écueil d'une confusion avec la définition du travail en réseau.

Selon le dictionnaire critique de l'action sociale, « le partenariat est un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leur

1. <http://www.anesm.sante.gouv.fr> : L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.

2. <http://www.cairn.info>, Arièle Lambert, ingénierie collaboratives et coordination des parcours des personnes handicapées.

mission, leur activité, leur mode de fonctionnement. Dans ce rapport, les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles. Le partenariat est donc fondé sur le respect et une reconnaissance mutuels des contributions et des parties impliquées dans un rapport d'interdépendance. Il laisse place à des espaces de négociation, où les parties peuvent définir leur projet commun [...]. Il vise une recherche pragmatique d'efficacité par le décloisonnement institutionnel et la mobilisation d'une pluralité d'acteurs et de ressources¹ ».

Il se traduit également comme, « une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux, qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action – faire autrement ou faire mieux sur un objet commun de par sa complexité et/ou le fait qu'il transcende le cadre d'action de chacun des acteurs et élabore à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre² ».

Ces deux propositions de définitions précisent le caractère polymorphe et polysémique du partenariat puisque faisant intervenir dans l'imaginaire de chacun plusieurs sens et donc plusieurs représentations.

La définition du partenariat est-elle la même pour tous ? S'agit-il uniquement d'essayer de « se mettre autour d'une table³ » comme le suggèrent certains travailleurs sociaux ? Qu'implique cette dimension partenariale dans le quotidien en qualité de pratiques ?

« Dans l'idéal, rencontrer les partenaires qui s'occupent de ce profil de personnes, parce que ça nous permettrait de les connaître et eux de nous connaître et que potentiellement on puisse les appeler mais pas pour s'en débarrasser⁴... »

La définition du partenariat repose, dans le contexte du travail social et médico-social, sur les notions de valeurs partagées qui se traduisent par un jeu de réciprocité et d'égalité entre les acteurs et de manière formelle par des conventions. L'exemple de la convention entre le Groupe hospitalier de la région de Mulhouse Sud-Alsace (GHR-SA) et le Centre de réadaptation de Mulhouse (CRM) en est révélateur dans le cadre de la prise en charge en amont du public adulte cérébro-lésé. Ce partenariat opérationnel peut être spontané ou imposé par un dispositif légal ou une commande relevant des politiques publiques. Dans le cas des relations entre le CRM et le GHR-SA, cette convention permet, au travers de rencontres régulières toutes les six semaines environ, d'alimenter les files actives respectives, mais également d'avoir une vision itérative des suivis, favorisant dans l'idéal la continuité des parcours des personnes accompagnées. Ces mêmes rencontres facilitent l'échange entre professionnels permettant de confronter les pratiques et de croiser les regards sur les prises en charge.

1. <http://marc-fourdrignier.fr> : Document n°7 : Démarche éthique et partenariat.

2. <http://marc-fourdrignier.fr> : Document n°7 : Démarche éthique et partenariat.

3. Entretien travailleur social Alsa.

4. Entretien travailleur social Spip.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

L'action partenariale repose sur 5 principes de bases déclinés en qualité¹ :

1. D'intérêt mutuel des partenaires : pour être viable un partenariat doit, dès le départ, susciter une source d'intérêt pour les différentes parties.
2. D'autonomie des partenaires : les différentes parties s'engagent de leur propre chef et demeurent libres dans leur action.
3. D'égalité des partenaires : le partenariat repose sur des relations d'égal à égal, non hiérarchiques.
4. De coopération entre les partenaires : une entente partenariale s'inscrit dans un projet partagé et celui-ci n'a de sens que s'il y a entraide et échanges significatifs entre les partenaires.
5. D'évolution entre les partenaires : un partenariat s'inscrit au sein d'un espace-temps limité nécessitant une évaluation continue dont la résultante peut se traduire par des changements ou une cessation de l'entente de coopération.

Le préalable à tout travail de partenariat repose sur la connaissance de ses partenaires sur le territoire, sachant qu'ils sont nombreux sur le département, dans l'accompagnement de la personne adulte cérébro-lésée. Sur l'ensemble des professionnels interrogés, la somme des réponses autour de la question de la connaissance des dispositifs spécifiques à l'accompagnement de la personne adulte cérébro-lésée tend vers une méconnaissance de ces derniers. « Euh les SAMSAH, les SAVS, oui vite fait quoi, mais je connais pas, j'connais pas vraiment, je me suis pas plus intéressée à la question que ça, c'est sûrement une erreur de ma part². »

L'appréhension et la mobilisation des partenaires et des dispositifs sont parcellaires au cas par cas et en fonction des situations rencontrées sur le terrain. Il s'agit de distinguer le « faire avec » qui est une pratique commune à tous les travailleurs sociaux puisqu'elle relève de la collaboration, de « l'agir ensemble » ou « faire ensemble ». Selon la situation rencontrée, un travailleur social peut être amené à mobiliser des acteurs institutionnels et associatifs différents et dont le souci est de répondre qualitativement et collégialement à la même préoccupation. La question de la temporalité dans le cadre du travail de partenariat, qu'il soit à identifier, construire, ou mobiliser, a également été soulignée par l'ensemble des professionnels. Ainsi, il s'agit au départ de « perdre du temps » pour en gagner après, et dans la qualité de la prise en charge et dans la qualité des échanges autour de la prise en charge. De plus, l'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels rencontrés suggère que les relations partenariales reposent souvent plus sur l'engagement d'individus que sur celui des institutions. De fait, elles s'inscrivent dans des cadres, une temporalité moins pérenne que si elles étaient contractualisées.

1. <http://marc-fourdrignier.fr> : Document n°7 : Démarche éthique et partenariat.

2. Entretien travailleur social Alsa.

Le « faire-ensemble » concerne le travail collectif et absolument pas le travail individuel. Il est basé sur la coopération, c'est-à-dire sur l'action partagée se manifestant par l'échange formalisé entre des personnes et le temps attribué à cet effet pour les acteurs de terrain. Dans la mesure où ces pratiques deviennent interinstitutionnelles, elles vont nécessiter de sortir de son territoire et de franchir des frontières. L'établissement de type sanitaire gère une intendance conséquente qui est susceptible d'augmenter la pression institutionnelle, les contraintes administratives et de peser sur la marge de manœuvre des salariés, notamment les travailleurs sociaux. L'analyse en termes d'enjeux (gagnant/gagnant), et d'intérêts respectifs est à retenir.

La notion de partenariat croise souvent celle de réseau

Tout comme le partenariat, le réseau est une notion polymorphe et polysémique. Étymologiquement il désigne un filet, « ouvrage formé d'un entrelacement de fils¹ ». Il renvoie donc à un maillage ou à un ensemble de connexions entre différents points sans qu'aucun n'occupe une position centrale. Dans le champ social, la notion de réseau n'est apparue que tardivement, par extension d'un terme utilisé pour désigner les réseaux neuronaux. Aujourd'hui, il est dans l'air du temps dans le discours des professionnels du social. En effet, plus que jamais il s'impose au regard des attentes des institutions et des organismes de tutelles en termes d'efficacité empruntée au secteur de l'industrie ou du commerce. La « mise en réseau » en qualité d'intervention sociale fait l'objet d'une attention toute particulière.

74

Le réseau dit primaire et informel se distingue du réseau secondaire. Pour Pierre Bourdieu, le réseau constitue le « capital social d'une personne, il possède une étendue, ou une multiplicité, une densité, en réunissant la part respective de la parenté, des voisins, des amis, des collègues de travail ou d'association² ». Les réseaux primaires sont qualifiés d'informels, c'est-à-dire que les liens entre les personnes sont naturels, comme le réseau amical par exemple. Les interactions entre les personnes qui composent le réseau primaire se régulent de façon implicite en fonction des modes relationnels qui se sont instaurés au fil du temps. Ces relations et leurs formes sont invisibles pour les personnes extérieures au réseau primaire.

Le réseau spontané, informel, entre professionnels est caractérisé par : « la réciprocité des échanges entre les acteurs qui reconnaissent partager des valeurs communes afin de permettre une plus grande cohérence dans leur intervention relative aux mêmes usagers³ ». Il s'inscrit dans une démarche volontaire des

1. <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2004-1-page-18.htm>.

2. <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2004-1-page-18.htm>.

3. <http://www.arsea.fr> : Travail en réseau et partenariat en travail social et médico-social.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

professionnels et repose sur l'implication de ces mêmes professionnels dans une démarche de coopération éthique.

Le réseau professionnel formel correspond et se définit comme une organisation légitimée et délivre aux professionnels concernés la délégation de s'inscrire dans un accompagnement formalisé. Il est soumis à une organisation adaptée, et peut se définir comme le support logistique d'un partenariat. Le partenariat et le travail en réseau se conjuguent dans une complémentarité d'actions.

C'est également, une source d'information continue qui permet d'exercer une veille concernant le territoire ou la législation, les expérimentations. « Je travaillais un moment sur un secteur, j'ai bien accroché voilà on avait plusieurs situations en commun avec une des éducatrices du SAVS, ça fait que pour moi, c'est une personne ressource, voilà, quand j'ai besoin d'une information, sur ça ou ça, même si c'est pas son secteur, je l'appelle et je sais que j'ai la réponse, inversement elle m'appelle, après on met en place des systèmes comme ça, qui valent ce qui valent mais c'est limité quand même¹. »

Cette pratique a néanmoins ces limites. Notamment, lorsque la personne est amenée à exercer d'autres fonctions ailleurs. Sa « mémoire d'expérience », son répertoire part avec elle. Raison pour laquelle le réseau et l'animation de ce réseau doit reposer sur une instance ou une structure légitime dans ses missions, à l'instar de certains centres ressources ou d'informations et de coordination « qui mettent en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation et d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice des usagers ou d'autres établissements ou services² ».

Au regard de la diversité de l'offre de service sur le département du Haut-Rhin, l'implantation d'un centre ressource semble correspondre aux attentes exprimées par les professionnels interrogés. L'intérêt d'un centre ressource est d'être au cœur d'un réseau et d'avoir une action à la fois autour de l'accueil des personnes concernées et de la problématique en général. Cette mission s'affirme à travers la formation, la sensibilisation et la recherche afin de permettre aux acteurs de terrain de « trouver des pistes, des partenaires avec qui travailler parce que tout seul on ne peut pas faire grand-chose. C'est clair qu'on a besoin de travailler avec les institutions et se répartir la tâche³ ».

Il subsiste la question des outils propices à l'implication des structures confrontées à la problématique comme support et soutien à l'engagement des acteurs de terrains confrontés et embarrassés dans la prise en charge du public adulte cérébro-lésé à la marge des dispositifs classiques d'accompagnement. Le concept de transaction sociale et gouvernance partenariale peut en partie répondre à ce manque liant en ouvrant le champ des possibles.

1. Entretien mandataire spéciale Udaf.

2. Lochen, Valérie, *Comprendre les politiques d'action sociale*, Dunod, 4^e édition, Paris, 2013, p. 62.

3. Entretien coordinatrice santé SPIP.

Vers une transaction sociale

Comme évoqué précédemment, le travail social est soumis à des objectifs de réduction des coûts et de temps d'intervention des professionnels. Dans ce climat contrasté, la question de l'innovation sociale et de l'ingénierie peut à la fois contribuer à répondre à la complexification des situations, mais aussi susciter l'inquiétude de la part des professionnels dans sa dimension chronophage.

La transaction dans le langage commun désigne, soit l'acte par lequel on transige, c'est-à-dire que l'on trouve un accord supposant des concessions, soit un échange économique réciproque. Dans le domaine juridique la transaction s'appuie sur une technique de résolution ou de prévention des conflits.

Le concept de transaction sociale a été inventé par Jean Remy, Liliane Voyé et Émile Servais de l'Université de Louvain en Belgique à la fin des années 1970 dans un ouvrage paru en 1978 et intitulé *Produire ou reproduire* ?¹ Le sujet n'est donc pas récent. La transaction sociale se définit comme une interaction spécifique incluant : « échange-négociation-imposition, telle est la trilogie de base² ». Elle emprunte donc à l'économie la notion d'échange alimentée par les valeurs de solidarité et de reconnaissance et retient du juridique le caractère négociable de la transaction.

Dans la transaction sociale, l'accord peut rester informel. Il en est ainsi dans certaines pratiques du champ social et médico-social. Ainsi, dans certains contextes de plus en plus rares, la parole a valeur d'engagement et repose sur la bonne volonté des professionnels de continuer à s'investir et s'impliquer dans des situations qui ne leur appartiennent plus. À l'inverse, il y a des cas assez fréquents, de transactions tacites où l'accord ne peut être dit publiquement. Il serait immédiatement dénoncé s'il était explicité comme par exemple dans le milieu sanitaire : accepter de « prendre un patient » en unité de rééducation dont la durée de séjour prévisionnelle n'excède pas celle imposée par les tutelles, afin de permettre à un autre de prolonger son séjour, dans le souci de maintenir un équilibre en qualité de durée moyenne de séjour. Il s'agit donc d'aboutir à un compromis sans pour autant renier les valeurs et les intérêts respectifs des deux parties. « Ainsi la transaction sociale permet de comprendre comment des acteurs peuvent pallier l'absence ou la faiblesse des cadres institués par des règles négociées et stabilisées sur la base d'un compromis entre leurs intérêts, d'une recherche de solutions pratiques « efficaces » et d'un accord sur les valeurs qui fondent l'action³. »

L'effet pervers ici serait de ne pas respecter les missions et modalités d'accueil des structures et de forcer la transaction au détriment de la qualité de l'accompagnement. Cette réalité est décrite et déplorée par certains professionnels qui témoignent

1. Remy, Jean, Voyé, Liliane & Servais, Émile, *Produire ou reproduire*, De Boeck, 1978.

2. Blanc, Maurice, *La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique*, Pensée plurielle 2009/1 (n° 20), p. 25-36.

3. Lyet, Philippe, *Les transactions partenariales dans les interstices de l'action sociale*, Pensée plurielle 2/2010 (n° 24), p. 13-30.

3 • Transition, continuité et rupture dans le parcours individualisé

de ces arrangements à défaut d'autres orientations plus adaptées « c'est la dure loi du social¹ ». La transaction sociale « micro » repose donc en partie sur l'habileté des professionnels à défendre les situations sociales dont ils ont la responsabilité, par exemple en réussissant à faire admettre telle ou telle personne dans tel ou tel établissement, ou structure.

Indépendamment d'être une pratique sociale méconnue, la transaction sociale n'est pas forcément nommée en tant que telle. Elle s'intègre par définition au quotidien dans les pratiques des professionnels. Une forme de transaction sociale implicite s'inscrivant d'ores et déjà dans la pratique des professionnels rencontrés. Accepter de faire appel à tel ou tel professionnel en raison de son inscription dans tel ou tel réseau, facilite ou accélère la prise en compte de certaines situations. Ces transactions sont qualifiées de primaires, « elles se développent dans la configuration des collaborations partenariales, dans les interstices de l'action sociale et restent limitées au niveau des acteurs directement engagés dans la mise en œuvre de l'action² ».

Le caractère primaire de la transaction repose d'une part sur la mobilisation des individus qui y prennent part et sur le sens et l'engagement que les acteurs lui donnent. Il s'agit pour les professionnels de favoriser tant les relations interprofessionnelles, qu'interpersonnelles. Cette transaction primaire rappelle, Marcel Mauss et la théorie du don contre-don³. Donner, recevoir, puis rendre, tel est le triptyque défendu par Marcel Mauss. Dans la transaction sociale en dépit de sa dimension supposée économique, celle-ci a pour conséquence de créer non seulement une dépendance réciproque mais plus exactement « un attachement réciproque, c'est-à-dire un lien social et, d'une certaine manière, une appartenance et une identité communes⁴ ».

Les professionnels appliquent cette transaction sociale de manière plus ou moins consciente ou mécanique. L'engagement et l'implication de tel ou tel professionnel est vécu et reçu d'une certaine manière, comme un don parce que le donateur va au-delà de son cadre d'intervention. Il ne s'agit plus simplement de rendre service, mais d'associer des valeurs à une pratique. L'inscription de cette pratique « tacite » dans le temps oblige les professionnels dans un premier temps à créer de nouvelles règles et un nouvel espace social ou légitimer leurs interventions. Les situations de crise amènent ces mêmes professionnels à l'explicitation et à la formalisation. C'est dans un contexte de cristallisation de difficultés, comme par exemple, les sorties d'hospitalisation et le retour en résidence sociale pour les personnes dont il est question dans ce travail, que la transaction sociale « macro » trouve sens. Il s'agit donc dans un second temps de légitimer et de créer des

1. Entretien UDAF.

2. Lyet, Philippe, *Les transactions partenariales dans les interstices de l'action sociale*, Pensée plurielle 2/2010 (n° 24), p. 13-30.

3. Mauss, Marcel, *Essai sur le don, Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, l'Année sociologique, 1923-1924.

4. Lyet, Philippe, *Les transactions partenariales dans les interstices de l'action sociale*, Pensée plurielle 2/2010 (n° 24), p. 13-30.

espaces permettant l'inscription de la transaction sociale dans les pratiques des professionnels. « *L'avenir de la transaction sociale n'est pas écrit à l'avance : il appartient à toutes celles et ceux qui s'intéressent à elle et qui se l'approprient*¹ ».

4. CONCLUSION DU CHAPITRE 3

Les concepts de *case management*, partenariat, réseau et transaction sociale irriguent timidement le discours des professionnels et laissent entrevoir une ébauche de réponse à la question de l'accompagnement complexe de la personne adulte cérébro-lésée. Il s'agit à la fois d'un positionnement des professionnels en faveur d'une réponse « personne » au travers de la fonction de *case manager*, même si elle n'est pas définie comme telle en termes de vocabulaire. L'idée d'une courroie de distribution de l'information, apparaît séduisante. Parallèlement, l'idée d'un centre ressource porté par un réseau compétent en qualité d'informations, de veille législative, mais aussi d'orientation des professionnels vers les dispositifs ad hoc apparaissent également comme une possible réponse « structurelle ». La volonté et la nécessité de faire tomber les barrières entre la culture sanitaire et le médico-social, la compréhension et l'implication de tous dans un objectif commun, constitue le point de départ de cette réflexion collective.

1. Blanc, Maurice, *La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique*, Pensée plurielle 2009/1 (n° 20), p. 25-36.

Conclusion

S I LA LOI DU 11 février 2005 a consolidé les piliers de la politique du handicap en France, sa mise en œuvre n'a guère été à la hauteur des ambitions affichées. La reconnaissance du handicap cognitif qualifié de handicap invisible, bien que reconnu, demeure méconnu. Il est peu et mal appréhendé par les professionnels en dehors du champ sanitaire et des dispositifs spécifiques de prise en charge pour ce public. Les différentes approches réglementaires, ainsi que la cartographie des dispositifs présents sur le territoire du Haut-Rhin, invitent le lecteur à néanmoins apprécier la diversité de l'offre des services. Il subsiste, au-delà du diagnostic de territoire, la nécessité d'interroger le cadre de leurs missions, leurs articulations et les mises en mouvement par les acteurs de l'intervention sociale. Demeure également la question des critères d'inclusion, d'exclusion, ainsi que les limites d'intervention des dispositifs et l'hypothèse d'un public possiblement en marge du système de santé au regard de la pluralité et de la multiplicité des difficultés qu'il rencontre. Cette sélection plus ou moins annoncée à l'entrée de certains dispositifs pénalise un public associant pathologies cérébrales et problèmes addictifs reconnus, mais induit aussi invisibilité du handicap et précarité sociale.

Il convient tout d'abord de resituer l'« invisibilité » du handicap dans sa dimension médicale, afin de permettre la compréhension des séquelles en lien avec une atteinte neurologique. Qu'il s'agisse d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, les retentissements de la lésion seront médicaux, cognitifs, et sociaux. En dépit du caractère commun de la pathologie, à savoir une atteinte du cerveau, le parcours des personnes concernées est inégal. La prise en compte d'indicateurs tels que l'entourage familial, social, mais aussi financier, sont autant de critères susceptibles d'impacter négativement l'organisation des modalités de sortie en service de réadaptation.

Les conséquences en matière d'accompagnement sont multiples avec en premier lieu la question du repérage de ce public en dehors des dispositifs classiques de prise en charge. Un travail dans un premier temps de recensement auprès de certaines structures hors champ du handicap a permis d'identifier des « angles morts » dans la connaissance et la reconnaissance du public adulte cérébro-lésé.

L'invisibilité du handicap, majorée par une possible situation d'isolement social favorisée par une altération de l'autonomie au quotidien, mais aussi par l'incompréhension des professionnels face à l'absence de signes extérieurs de handicap, provoque une invisibilité sociale. Qu'en est-il de ces « incasables », des oubliés, des invisibles ?

L'invisibilité de handicap associée à une invisibilité sociale questionne les modalités d'organisation et de prise en charge hors dispositifs spécifiques et ne permet pas l'inscription de ce public dans un accompagnement adapté comme le déplorent les professionnels interrogés.

L'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels suggère l'existence d'un public conjuguant à la fois, invisibilité de handicap, invisibilité sociale et impliquant possiblement une invisibilité de parcours. Les questions qui entourent ces constats sont nombreuses et ne se limitent pas au ressenti des professionnels. Quel regard portent-ils sur leurs pratiques d'accompagnement de ces publics ? Certains évoquent à demi-mot la maltraitance ou du moins, l'absence de bientraitance dans leurs accompagnements au quotidien.

Existe-t-il un public plus noble que celui dont ils ont la charge ? « Alors ma question, c'est pourquoi quand on est « stamfeltisé¹ » Alzheimer on a une prise en charge spécifique, et où il y a plein de choses qui ont été créées au fur et à mesure des années et on avance sur la question et voilà. Et pourquoi lorsqu'on est « stamfeltisé » Korsakoff il se passe rien ? Parce que l'Alzheimer il y peut rien². »

Pour quelles raisons précises et par quels mécanismes certains publics en situation de précarité passent-ils à travers les mailles de l'intervention sociale ?

L'enjeu pour ces professionnels consiste à faire exister socialement, collectivement, et à composer un groupe social ou une catégorie pouvant faire l'objet de l'intervention des politiques publiques. Concrètement il s'agit de rendre visible et de promouvoir l'inscription d'un public qui, sans être invisible puisque relevant d'une action sociale type résidence sociale, ne relève tout simplement pas de la bonne orientation ou d'un accompagnement social adapté. Sans vouloir révolutionner le travail des professionnels œuvrant à leur côté, il s'agit de faire bouger les lignes notamment au regard des critères d'inclusion et d'exclusion des dispositifs, pourtant nombreux, qui masquent certaines situations à la marge et qui ne rentrent pas dans les catégories traditionnelles de l'action publique.

Le *case management* est une approche individuelle qui privilégie l'activation des aptitudes de la personne dans son environnement ordinaire. Pierre Gobet, professeur à la Haute École de travail Social et de la Santé de Lausanne expose les notions-clés du *case management* dans son ouvrage *Le case management en contexte* paru en 2012³. Il appartient au *case manager*, référent unique de ce dispositif, d'assurer une coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle. Sans être la réponse à la problématique de l'articulation des dispositifs de prise en charge des personnes adultes cérébro-lésées sur le territoire du Haut-Rhin, le *case management* participe à une coordination et co-construction des parcours de ce public.

1. Dialecte alsacien pour signifier stigmatisé.

2. Entretien travailleur social Alsa.

3. Gobet, Pierre, *Le case management en contexte*, Éditions de l'EESP, 2012.

Cette approche ne se réduit pas à une technique de suivi, mais offre à tout moment une vue d'ensemble du processus de prise en charge, évitant ainsi la fragmentation sociale. L'enjeu de cette démarche intégrative et participative repose sur l'action et l'activation conjuguée des professionnels et des personnes concernées. Ce nouveau modèle d'accompagnement permet une mise en mouvement coordonnée des différents acteurs intervenant dans la concrétisation du projet défini avec la personne. La participation des personnes « constitue autant un enjeu pour elles-mêmes que pour les professionnels du travail social et de l'intervention sociale, car la participation et l'engagement sont des postures en miroir, l'une et l'autre s'alimentant ou se diminuant en symétrie¹ ». La désignation d'un référent de parcours qui tient compte de la faisabilité de projet permet la mise en œuvre d'un véritable parcours co-construit et évite l'écueil d'un funambulisme social. Faciliter l'accès au droit et garantir le droit à un accompagnement pour tous et sans rupture doivent être au cœur de l'action sociale. Mais pour que les professionnels puissent s'inscrire et se saisir de ces logiques de coopération, d'articulation, voire d'intégration, cela suppose le soutien des politiques publiques qui assureraient la légitimité des interventions proposées.

Enfin les bénéfices de la recherche engagée sont en faveur de l'apport de connaissances théoriques nouvelles et de la mise en perspective pratique de l'objet de recherche aux travers de préconisations telles que le *case management*, la transaction sociale et le partenariat. Il a été nécessaire également de tendre vers un équilibre entre appartenance et positionnement professionnel, distanciation et engagement, compréhension et réflexivité. À terme, il ne s'agit pas d'une simple alternance entre la position de « chercheur » et celle de professionnel, mais plutôt d'une double appartenance.

1. <http://www.social-sante.gouv.fr> : Synthèse du rapport : Rapport remis par Marcel JAEGER, Président de la commission du rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) et titulaire de la chaire de travail social au CNAM.

Bibliographie

Ouvrages lus

CROZIER, Michel & FRIEDBERG Erhard, « L'acteur et le système », in Bloch, Marie-Aline & Hénaut Léonie, *Coordination et parcours*, Collection Santé Social, Paris Dunod, 2014, p. 1.

GOBET, Pierre, *Le case management en contexte*, Éditions de l'EESP, 2012.

LE BLANC, Guillaume, *L'invisibilité sociale*, PUF, 2009.

LOCHEN, Valérie, *Comprendre les politiques d'action sociale*, Dunod, 4^e édition, Paris, 2013, p. 62.

VAN CAMPENHOUDT, Luc & QUIVY, Raymond, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Brochet, 2011 (4^e édition).

Ouvrages consultés

ANDERSON, John Edwards, *The Psychology of Development and Personal Adjustment*, New York, H. Holt, 1949.

CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, collection Quadrige, 2013.

CASTEL, Robert, *L'insécurité sociale, qu'est-ce qu'être protégé*, Éditions du Seuil et de la République des Idées, octobre 2013.

CASTEL, Robert, *La montée des incertitudes, travail, protection, statut de l'individu*, Seuil, 2009.

CASTEL, Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995, p. 490.

STICKER, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, coll. « Idem », 2013 (1^e édition, 1982).

STIKER, Henri-Jacques, PUIG, José & HUET, Olivier, *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, collection Santé Social, Dunod, 2014.

Textes officiels

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

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

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Décret n° 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (UEROS) pour personnes cérébro-lésées.

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

Schéma départemental des personnes en situation de handicap 2014-2016, adopté le 04 décembre 2014.

Participation Colloques et Journées d'étude

Les Entretiens d'Aix, *Quels programmes pour les cérébro-lésés*. Jeudi 19 et vendredi 20 janvier 2012.

Les XLII^e journées d'études de la SoR-NEst, *Les personnes cérébro-lésées. La rééducation, la réadaptation... et après*, 27 et 28 mars 2014.

Revue

BLANC, Maurice, *La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique*, Pensée plurielle 2009/1 (n° 20), p. 25-36.

Journal of Health and Social Behavior, Vol. 26, No. 3, Sep., 1985, p. 222-232.

GUILLAUME, Jean-François, *Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles*, Informations sociales 2009/6 (n° 156), p. 22-30.

LYET, Philippe, *Les transactions partenariales dans les interstices de l'action sociale*, Pensée plurielle 2/2010 (n° 24), p. 13-30.

MAUSS, Marcel, *Essai sur le don, Forme et raison de l'échange dans*

les sociétés archaïques, l'Année sociologique, 1923-1924.

SÉDRATI-DINET, Caroline, *Loi handicap dix ans après, les espoirs déçus des associations*, ASH n° 2896, 6 février 2015.

Rapports lus

Promouvoir la continuité des parcours : d'une responsabilité collective à un engagement partagé, extrait du rapport d'activité CNSA 2012.

Rapport « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Denis Piveteau, 10 juin 2014.

Rapport de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, Madame le Profes-

VEGA, Anne, Documents de Recherches en Médecine Générale, novembre 2007, n° 64.

seur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service de médecine physique, et de réadaptation à l'Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris novembre 2010.

Rapport final : Projet d'étude portant sur : « *Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin* » Fondation Paul Bennetot, septembre 2013.

Schéma départemental des personnes en situation de handicap, 2014-2016.

Rapports et études consultés

BEGUIN BOTOCRO, Rozenn, *Ergothérapie, épistémologie et méthodologie. L'ergothérapie au quotidien : un regard ethnométhodologique*. Travail d'étude et de recherche réalisé en vue de la validation du module 4 (code ED 418) et de l'obtention de la maîtrise en sciences de l'éducation, 1999-2000.

Contenu journée d'étude au Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC), Audito-

rium Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP), 11 juin 2015.

DEREIX, Adrien, *Antécédents de traumatisme crânien dans une population d'arrivants en prison. Influence de l'âge de survenue du traumatisme crânien sur le parcours de vie et conséquences pour la prise en charge*, 2015.

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, Enjeux orga-

nisationnels et dynamiques professionnelles, fondation Paul Bennetot, janvier 2011.

Les cahiers de l'Actif : *Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge : impact sur les trajectoires de vie*, n° 446-447, juillet/août 2013.

Webographie

<http://archives.gouvernement.fr>
(consulté le 04.05.2015)

<http://fehap.fr> (consulté le 04.05.2015 et le 19.09.2015)

<http://id.erudit.org> (consulté les 18 et 19.08.2015)

<http://marc-fourdrignier.fr> (consulté le 25.08.2015, le 14.09.2015)

<http://papidoc.chic-cm.fr> (consulté le 03.09.2015)

http://www.allodocteurs.fr/maladies/cerveau-et-neurologie/comment-le-cerveau-entend-il-la-musique_15642.html (consulté le 19.10.2015)

<http://www.anesm.sante.gouv.fr>
(consulté les 20 et 21.08.2015 et le 07.09.2015)

<http://www.cairn.info> (consulté le 19.08.2015)

<http://www.crlc38.org/wp-content>
(consulté le 08.05.2015)

<http://www.csps-szh-ch.fr> (consulté le 20.09.2015)

Synthèse du rapport : Rapport remis par Marcel JAEGER, Président de la commission du rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) et titulaire de la chaire de travail social au CNAM.

<http://www.fondationdelavenir.org>
(consulté le 14.09.2015)

<http://www.franceavc.com> (consulté le 16.04.2015, le 14.07.2015 et le 20.09.2015)

<http://www.france-traumatisme-cranien> (consulté les 04 et 13.09.2015)

<http://www.haut-rhin.fr> (consulté les 01 et 02.06.2015, le 18.07.2015, le 22.07.2015, le 12.08.2015 et le 10.09.2015)

<http://www.insee.fr/themes>

<http://www.jp.guihard.net> (consulté le 04.05.2015)

<http://www.legifrance.gouv.fr>
(consulté le 07.09.2014)

<http://www.lesjardinsducastel.com>
(consulté le 03.09.2015)

<http://www.lesocial.fr> (consulté le 25.08.2015 et le 17.09.2015)

<http://www.modules.Haut-Rhin.fr>
(consulté le 29.08.2015)

- <http://www.onpes.gouv.fr> (consulté les 10 et 20.08.2015 et le 12.09.2015)
- <http://www.paroles.net> Zaz, Si je perds (consulté le 21.03.2015)
- <http://www.participation-et-democratie.fr> (consulté le 03.08.2015)
- <http://www.politique-autrement.org> (consulté le 20.09.2015)
- <http://www.prceps-hn.fr> (consulté les 18 et 19.08.2015)
- <http://www.psychiatries.be> (consulté le 10.07.2015)
- <http://www.psychologue-santemondial98.fr/PBCPPlayer.asp?ID> (consulté le 19.10.2015)
- <http://www.questionsante.org> (consulté le 14.07.2015)
- <http://www.researchgate.net> (consulté le 16.04.2015 et le 11.09.2015)
- <http://www.revuenouvelle.org> (consulté le 25.08.2015)
- <http://www.roulons-autrement.com> (consulté le 04.05.2015)
- <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 16.03.2015, le 03.04.2015, le 15.04.2015, les 07 et 30.05.2015, le 14.07.2015, le 21.08.2015, les 07 et 20.09.2015)
- <http://www.senat.fr> (consulté le 07.09.2014)
- <http://www.social-sante.gouv.fr> (consulté les 01 et 16.04.2015, les 04, 07 et 12.05.2015, les 03, 07, 12 et 15.06.2015, le 13.07.2015, les 18 et 28.08.2015, les 10, 11, 12, 14, 21 et 23.09.2015)
- <http://www.sofmer.com> (consulté le 13.07.2015)
- <http://www.soignantenehpad.fr> (consulté le 04.05.2015 et le 24.08.2015)
- <http://www.traumacranien.org> (consulté le 21.03.2015 et le 03.06.2015)
- <http://www.ulb.ac.be> (consulté le 21.08.2015 et le 13.09.2015)
- <http://www.vie-publique.fr> (consulté le 07.09.2015)
- <http://www.wikipedia.org/wiki/Haut-Rhin> (consulté le 11.09.2015)
- https://fr.wikipedia.org/wiki/Journée_de_solidarité_ envers_ les_ personnes_ âgées (consulté le 11.09.2015)
- <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/36489> (consulté le 10.08.2015)
- www.ac-grenoble.fr/ien.montelimar/.../Fonctionnement%20MDPH (consulté le 19.10.2015)

Annexes

1. ANNEXE 1 : SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AAH

Allocation aux adultes handicapés

ACTP

Association compensatrice tierce personne

AFTC

Association française des familles de traumatisés crâniens

ALSA

Association pour le logement des sans-abris

ANESM

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

ARS

Agence régionale de santé

AVC

Accident vasculaire cérébral

CAPH

Centre d'accompagnement de personnes en situation de handicap

CDAPH

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDES

Commission départementale de l'éducation spéciale

CG

Conseil général (départemental depuis...)

CHRS

Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

CHRU

Centre hospitalier régional universitaire

CLA

Cérébro-lésion assistance

CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COTOREP

Commission technique d'orientation et du reclassement professionnel

CPOM

Contrat d'objectifs et de moyens

CRM

Centre de réadaptation de Mulhouse

EA

Entreprise adaptée

EBIS

European Brain Injury Society

EMAVC

Equipe mobile d'accompagnement pour personnes victimes d'accident vasculaire cérébral

EMOITC

Equipe mobile d'orientation et d'insertion auprès des traumatisés crâniens

ESAT

Établissements et services d'aide par le travail

ESMS

Établissements sociaux et médico-sociaux

FAM

Foyer d'accueil médicalisé

FEHAP

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

GHR-SA

Groupement hospitalier régional Sud-Alsace

HPST

Hôpital patient santé territoire

IMP

Institut médico-pédagogique

INSEE

Institut de la statistique et des études économiques

MAS

Maison d'accueil spécialisée

MAVA

Maison pour la vie en autonomie

MDA

Maison départementale de l'autonomie

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées

MPR

Médecine physique et de réadaptation

OMS

Organisation mondiale de la santé

ONPES

Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale

PCH

Prestation de compensation du handicap

PPH

Processus de production du handicap

PSI

Plan de service individualisé

RAPH

Réseau pour l'autonomie des personnes handicapées du Haut-Rhin

RGPP

Révision générale des politiques publiques

RQTH

Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé

RSA

Revenu de solidarité active

SAMSAH

Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVA

Service d'accompagnement pour la vie autonome

SAVS

Service d'accompagnement à la vie sociale

SOFMER

Société française de médecine physique et de réadaptation

SPIP

Service pénitencier d'insertion et de probation

SSR

Soins de suite et de réadaptation

TC

Traumatisme crânien

UDAF

Union départementale des associations familiales

UEROS

Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle

2. ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS HORS SECTEUR HANDICAP

Contextualisation de l'objet de l'étude :

- Demander à la personne de se présenter.
- Se présenter.

Définitions et caractéristiques du public :

- Pouvez-vous définir le public cérébro-lésé adulte en terme de caractéristiques spécifiques comparativement à d'autres personnes en situation de handicap ?
- Au sein de ce public cible, identifiez-vous des problématiques annexes ?
- Avez-vous identifié un profil type ?

Accompagnement et prise en charge :

- Pensez-vous qu'il existe des modalités particulières de prise en charge/d'accompagnement de ce public (en termes de rééducation, réadaptation, réinsertion) ? Si oui lesquelles ?
- Pensez-vous que cela nécessite des compétences/aptitudes particulières de la part des professionnels ?
- Avez-vous observé des moments où ça se cristallise plus que d'autres ? Comme les sorties d'hospitalisation ou la question de l'orientation et de l'aiguillage ?
- Connaissez-vous les dispositifs de prise en charge pour ce public ?

Limites et axes d'amélioration :

- Avez-vous observé un quelconque dysfonctionnement dans la prise en charge de ce public ?
- De votre place auriez-vous une proposition ou des axes d'amélioration à suggérer ?
- Souhaitez-vous apporter des informations complémentaires ?

3. ANNEXE 3 : ENTRETIEN D'UN PROFESSIONNEL HORS SECTEUR HANDICAP

Définitions et caractéristiques du public

SG : Pouvez-vous définir le public cérébro-lésé adulte en termes de caractéristiques spécifiques comparativement à d'autres personnes en situation de handicap ?

Z : *Le premier terme qui me vient à l'esprit, c'est troubles du comportement, mais euh pfff des problèmes de mémoires, des réflexes qui sont perdus, des choses du quotidien quoi. Vraiment. Une, peut être une personne qui avant était vraiment en capacité de, de gérer son quotidien en se faisant la cuisine, en s'occupant de son logement. Après coup il éprouvera, enfin maintenant pour ceux que je connais ils éprouvent beaucoup de difficultés à la gestion de leur quotidien, mais alors que ce soit leurs papiers, que ce soit les finances, tout ça c'est quelque chose qui peut se révéler compliqué.*

SG : Et par rapport à la question du handicap ?

Z : *Ça peut être plus frappant oui. Un AVC moi je le voyais clairement, euh maintenant, le souci c'est que je vais avoir à part Monsieur auquel je vais beaucoup penser pendant cet entretien. Il y a en plus une forte consommation d'alcool à coté, et d'autres séquelles, maintenant s'il était assis sur un banc, je ne le verrais pas forcément.*

SG : Au sein de ce public cible, identifiez-vous des problématiques annexes ?

Z : *Pour la personne que je connais c'était déjà une problématique avant son traumatisme crânien. C'est pas quelque chose qui a découlé du trauma. Par contre, ce qu'on enfin après échange avec le médecin sur son suivi, sur les suites de son TC c'est que sa consommation d'alcool s'impacte différemment du coup, maintenant qu'il a eu un traumatisme crânien, il disait clairement que là avec les années passant, les séquelles qu'il a, consommer trois bières aujourd'hui, c'est comme s'il en consommait dix avant. Son corps assimile l'alcool de manière différente par rapport au trauma, et du coup ça lui fait beaucoup plus d'effet. À trois bières, il danse quand il peut, mais en tout cas il chante (rire).*

SG : Avez-vous observé autre chose en termes de comportement addictif ?

Z : *Énormément de consommation de cigarettes, mais en fait une dépendance comme de la drogue dure quoi. C'est regardez je tremble, c'est parce que j'ai pas eu mes cigarettes. Y a de l'occupation mais c'est aussi un besoin physiologique.*

SG : Identification d'un profil type ?

Z : Non, non pas du tout, parce que je vais me baser sur la personne, enfin les deux personnes que je connais très bien depuis plusieurs années et sur le monsieur qu'on connaît et pfff c'est l'opposé quoi. Bon c'est tous les deux des hommes, sensiblement dans la même tranche d'âge à cinq ans près. Le monsieur que j'accompagne la famille n'est plus là depuis très très longtemps. Il a été marié, il a eu des enfants, mais il a plus de contacts depuis de très nombreuses années avant son accident pour autant que je sache déjà avant son accident. Aux vues de son mode de vie, aux vues de ses consommations, c'était un risque qu'un moment il tombe dans les escaliers et que ça finisse pas très très bien.

Accompagnement et prise en charge

SG : Pensez-vous qu'il existe des modalités particulières de prise en charge/d'accompagnement de ce public (en terme de rééducation, réadaptation, réinsertion) ? Si oui lesquelles ?

Z : Euh c'est très compliqué. À partir du moment où il y a de la consommation d'alcool avec, ça met en échec une grande partie des accompagnements proposés au traumatisé crânien lambda. J'ai envie de dire vraiment (blanc), on a fait, on a testé, on a vu et ça de toute manière était clairement dit au monsieur, voilà on peut vous proposer l'accueil de jour, euh parce que voilà s'il venait à ce que vous, vous présentiez alcoolisé à plusieurs reprises on va dire.

SG : De quel accueil de jour parlez-vous ? Alister ?

Z : Euh non EMOI TC, oui enfin haut au Moencsh, la maison d'archi. Si vous veniez à vous présenter, on va dire trois fois, attention c'est pas bien la première fois, la deuxième ouh, c'est pas bien ça fait déjà la deuxième fois, et la troisième, il serait radié à vie.

SG : A vie ?

Z : Oui c'est ce qui a été dit. C'est pas le lieu, voilà, si vous bénéficiez de cet accompagnement, c'est que vous y adhérez, vous êtes adhérent, vous vous engagez à tenir un comportement qui se respecte, le règlement en tout cas à ne pas venir alcoolisé. (souplesse). Je pense, je suis vraiment partagée au fur et à mesure des années. Mon avis est de plus en plus partagé, et de moins en moins tranché. D'une part je comprends, parce que justement, ils ont créé cet espace, enfin voilà, cet espace a découlé de plein de choses et est dédié à l'accompagnement des personnes cérébro-lésées, et du coup pas dans des objectifs, des propositions, qui tiennent compte des problématiques supplémentaires comme une personne qui vient complètement bourrée. Et euh voilà, ça je peux le comprendre, y a un groupe qui est créé, ça va mettre à mal un groupe, cela je le comprends, voilà euh ce que je trouve

dommage, c'est toujours cette étiquette, cette étiquette de vous êtes alcool, on va pas pouvoir faire, vous allez pas pouvoir en bénéficier parce que vous consommez de l'alcool et que à quelque part ça ne marchera pas, parce que de toutes façons, vous consommez de l'alcool, donc c'est pas la peine. Finalement si on résume, c'est un peu ça qui a été dit à ce monsieur : vue que vous consommez de l'alcool, vous êtes déjà pas dans une démarche d'améliorer votre quotidien, voilà vous vous mettez en échec en consommant de l'alcool.

SG : Vous pensez qu'il est question de bon et de mauvais profils ?

Z : Euh les bons et les pas bons profils pour certains accompagnements ? Moi j'ai vraiment l'impression que c'est ça qui se fait dans d'autres structures. Oui, y a ceux, ceux qui vont adhérer, pas poser de problèmes, qui vont quelque part faciliter voilà tout le projet, tout le machin, et y a ceux qui vont toujours questionner, mettre en difficultés, demander plus, plus de travail aux professionnels, demander et voilà, qui compliquent tout. Pour moi ce public est complètement laissé pour compte. Voilà si de toute manière, il n'y avait pas eu les travailleurs sociaux pour passer derrière, pour accompagner aux rendez-vous, pour prendre les rendez-vous, ça n'aurait même pas existé. Il n'y aurait rien eu, parce que j'ai la nette impression qu'on serait même pas allé chercher la personne, autant que possible pour tenter de l'accrocher à un accompagnement, pour lui proposer d'améliorer son quotidien, tout ça quoi, c'est vraiment grâce au fait qu'on a été là. C'est un accompagnement très lourd, surtout les années passant, quand je dis les années passant, c'est la dégradation des personnes, alors après moi j'y connais rien en matière de vieillissement de la personne qui a eu un type d'accident comme ça, je sais pas moi. J'associe ça à l'alcool également, parce que évidemment en consommant de l'alcool, il va tomber plus facilement, il peut se refaire un TC, alors bien plus léger que le gros qu'il a eu avant, mais qui aggravera quand même son état physique et psychique, et du coup on en vient à des personnes qui ont leur place nulle part, et qui ben voilà, on en fait quoi alors ? On fait quoi de cette personne qui n'arrive pas à sortir de chez lui pour chercher de l'argent au distributeur ? Et euh aller voir éventuellement sa tutrice puisque c'est en rapport avec l'argent. Y a certains sujets ou ça continue de tenir la route, parce que sans ça de toute façon qu'est-ce qu'il reste, et aller chercher son alcool, une pizza surgelée ou peut être un sandwich. Y a plus rien, y a plus rien, plus rien.

SG : Et l'hygiène corporelle ?

Z : Catastrophe ! Alors mise en place d'aide, d'AVS, j'avais réussi à faire ça, parce que parfois autant à EMOITC, niveau hôpital de jour tout ça pffff, y avait des couacs incroyables. Sinon une rencontre ici, et une autre au Hasenrein. L'AS était d'accord pour se charger de l'étayage, euh au niveau du quotidien, ce qu'il faudrait c'est du sur mesure pour ce monsieur. Il nous disait « je me lave plus, parce que j'ai peur d'aller dans la baignoire, j'ai peur de glisser, de me casser... » Enfin voilà, la planche de bain avait été achetée depuis longtemps mais il ne s'en servait pas.

Après c'est encore compliqué. Enfin est-ce que c'est moins compliqué parce que c'est du collectif ? Ils sont trois à se partager les communs, la salle de bain, la cuisine, le séjour. Autant ça peut être rassurant quelque part, parce que s'il arrive quelque chose, quelque part, il est pas tout seul. Autant on peut pas dire que si on met une planche de bain sur la baignoire, elle va y rester. Voilà c'est toujours euh, il voulait pas d'aide à la toilette parce que c'était des femmes, sauf si elles se déshabillaient avec lui, voilà choses qui sont « entendables » « voilà je suis un homme, et c'est l'homme qui domine et pas la femme quoi, je vais pas me laisser manipuler quoi physiquement par une nénéte quoi ». Voilà c'est accompagnement qui est compliqué, énormément chronophage, pour une personne comme lui, on peut en accompagner trois, quatre autres faciles...

SG : Pensez-vous que cela nécessite des compétences / aptitudes particulières de la part des professionnels ?

Z : Ben, la mise en place de la PCH par Alistair l'a mis en échec complètement, on parle de stratégies comme des affiches « attention demain ils vont venir » mais bon la feuille si on avait pu avoir une A3 pour que vraiment il ne puisse pas ouvrir la porte (rire), des choses comme ça, des rendez-vous, donc demain Mme passera vous voir à telle et telle heure. Oui, oui. Trois minutes plus tard c'est quoi déjà demain ? Enfin voilà c'est tellement en échec, c'est tellement on rame que parfois je me pose la question de la maltraitance. Vraiment si on lâche l'affaire ben j'ai l'impression que, quelle prise on a sur l'amélioration du quotidien ? Au départ on propose un logement et un accompagnement c'est tout, et vous n'êtes pas en capacité de faire votre toilette tout seul, de tenir votre logement, de vous faire à manger ? On peut essayer d'étayer, mais il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui soit dans la même ligne directrice que nous. C'est ça notre problème en fait, nous on insiste, on insiste, on insiste mais quand ça marche pas on fait autre chose, et puis on persiste et cinq ans sont passés et on y est encore, et tous les autres pfff ça fait longtemps qu'ils ont abandonné, puisqu'ils ont leurs critères qui sont : adhésion à ceci, présence pour cela. Voilà si ces choses-là, n'ont pas été respectées par la personne, bon ben c'est fini, ça n'a pas lieu d'être. Et bien le dernier maillon, ben c'est nous le dernier maillon, et il l'a toujours ce monsieur, et il en fait quoi ? Il ne le lâchera pas ! Mais le problème c'est ça et alors je me pose la question parfois de quand je passe chez lui et que je lui dis sur un ton pas forcément toujours très agréable « mais qu'est-ce que quoi ? » Que ce soit par rapport à une constatation que je fais, que ce soit par rapport à un rencart, enfin toute ces choses-là, le ton sur lequel je peux m'adresser, mais fondamentalement la maltraitance de ce logement qui n'est plus adapté depuis longtemps, mais on fait quoi alors ?

SG : Avez-vous observé des moments où ça se cristallise plus que d'autres ? Comme les sorties d'hospitalisation ou la question de l'orientation et de l'aiguillage ?

Z : On peut parler de l'hosto. Alors il y a l'hosto au quotidien, parce que ce monsieur est ramassé régulièrement, mais c'est Adoma qui nous l'a orienté, pourquoi ? Parce

qu'il voulait déménager, parce qu'il buvait, parce qu'il était plus en mesure d'occuper son logement ? Toujours est-il qu'il est chez nous, parce que quelque part l'expression qui m'est propre depuis quelque temps, c'est que quelque part qu'on est garant d'une certaine paix sociale, parce que ces gens, s'ils n'avaient pas leur logement ici, ils en auraient juste pas du tout, ils seraient dehors, donc sur les maisons relais minimum quarante personnes sur les quatre-vingt-dix qu'on accompagne. Moi je me pose quand même la question d'un monsieur cérébro-lésé d'il y a quelques années qui refait, qui a eu à nouveau des traumatismes crâniens, suite à des chutes, qui passe à l'hosto, aux urgences. Bon pareil je vais minimiser trois à quatre fois dans le mois, et où il se passe toujours rien. Voilà, il passe et de toute façon, ça va toujours être la même chose, de toute manière il est bourré. Voilà. Parce que effectivement, je pense que s'il était pas trop sale et très peu alcoolisé, peut-être qu'il y aurait autre chose qui serait engagé derrière, mais je veux dire que finalement pour ce monsieur le trauma crânien c'est un détail, c'est l'alcool la partie visible de l'iceberg pour ce monsieur le trauma crânien, enfin c'est l'impression que j'en ai. Après l'histoire de ce monsieur, finalement ce qui s'est passé, c'est qu'il a eu un trauma, bien pire que tous les petits qu'il a éventuellement pu faire les autres fois, et du coup il a été hospitalisé. On a fait des pieds et des mains, parce que nous voilà dans l'espoir que ça part de l'hosto, il est sevré, donc voilà peut-être que l'on va réussir à faire d'autres choses, peut-être qu'une demande dans un établissement spécialisé pourrait pas être plus facilitée parce que ça part de l'hosto et tout, mais bon l'Asa fait, mais elle a indiqué Korsakoff. Voilà... Alors ma question, c'est pourquoi quand on est « stamfeltisé » Alzheimer on a une prise en charge spécifique, et où il y a plein de choses qui ont été créées au fur et à mesure des années et on avance sur la question et voilà, et pourquoi lorsqu'on est « stamfeltisé » Korsakoff il se passe rien ? Parce que l'Alzheimer il y peut rien ? Je sais que c'est pas le lieu et on peut en débattre, mais fondamentalement on est en 2015, et on est encore sur des normes, après on est pas obligé de rester sur le Korsakoff ou l'Alzheimer, on peut dire le handicap et le sans-abri. Euh voilà, il n'empêche que voilà, comment avancer quand on est encore sur de représentations pareilles ? Moi je vois pas. Je vois pas comment nos difficultés pourraient s'amoinrir quand on est toujours dans des représentations pareilles. Alors oui tu es né handicapé tu n'y peux rien, donc on t'accorde toutes ces choses- là. T'as été SDF, tu picoles, t'es dans ta crasse, ben ouais ben écoute, on va quand même te fournir le minimum parce que, quand même la décence, parce que dans la rue ça fait pas très propre. Mais enfin, ça me dépasse, ça me dépasse complètement parce que le problème il est là quand même, et les symptômes sont quand même là. Et la personne ça reste une personne, enfin voilà.

SG : Connaissez-vous les dispositifs de prise en charge pour public ?

Z : Ben j'ai eu à le tester, vraiment pour les deux trucs, moi je connais, EMOITC, et Alistair Accueil de jour et même le SAVS.

Limites et axes d'amélioration

SG : Avez-vous observé un quelconque dysfonctionnement dans la prise en charge de ce public ?

Z : (Rires) Est-ce qu'on en a pas déjà un peu parlé (rires) ? Alors bon ce qui manque c'est une prise en charge adaptée, et on met dedans des personnes pour qui ça va être un peu compliqué d'honorer un rendez-vous, à telle et telle heure, tel et tel jour, tout simplement. Par exemple, pour le monsieur, il exprime vis-à-vis du logement, ne pas être à sa place, ne pas être bien dans ce logement, voilà, c'est quelque chose qui ne lui convient pas. Mais euh, j'suis pas sûre que par les expériences que j'ai eu auparavant, et en tout cas, par rapport à ce qu'il peut répondre qu'il adhère, qu'il soit bien de prime abord dans une structure type Fam.

SG : De votre place auriez-vous une proposition ou des axes d'amélioration à suggérer ?

Z : Alors la question c'est que la personne a un logement, et nous on l'accompagne à côté. Euh ces accompagnements prennent fin, parce que la personne n'adhère pas, n'est pas présente aux rendez-vous, n'est pas d'accord, ne répond pas positivement aux critères. Peut-être qu'un logement de droit commun, c'est plus possible. Peut-être que d'être locataire de son appartement, c'est plus possible, qu'est-ce qu'on fait, moi je travaille avec des bouts de ficelles, j'ai des bouts de ficelles que j'essaye de nouer ensemble, c'est, je constate que tout, enfin j'essaye, on essaye de pallier à un manque alimentaire, qu'il fait plus ses courses, qu'il est super maigre, que à chaque fois qu'on passe, il y a plus rien dans son frigo, comme dit sandwich et pizza surgelée. Voilà, il arrive à se la faire chauffer dans le micro-ondes, avant, enfin quand je dis avant, c'était y a six ou huit mois c'était encore des steaks hachés dans la poêle, c'était encore bien. Actuellement, il sort juste pour retirer de l'argent, voilà donc on constate ça, donc portage repas, actuellement y a une « merdouille » avec les aides sociales donc, voilà avec le type de public qu'on accueille, y a un peu de bricolage. Le « resto chaud », le resto de l'association qui livre des repas à domicile pour deux euros, donc on met ça en place, mettre un repas dans un frigo, ben, c'est pas possible, donc on passe, on est passé, on a cessé tous les jours, parce qu'ils livrent quand même pas mal. Alors c'est sûr que c'est pas comme l'APA, la petite barquette, juste le petit filme à enlever, c'est quand même déjà plus, alors c'est des p'tits trucs et tout, mais y a plus de choses donc c'est une autre gestion. Donc on a arrêté et on fait tous les deux jours, parce

que sinon c'était, et pis voilà il a quelque chose à manger et ce qui reste, c'est posé par terre. Une aide à domicile qui vient tous les deux jours, ça veut dire combien de jours le « tup », il va rester par terre ? Pourrissant, voilà, je suis d'accord, le maintien à domicile autant que possible, pas enfin « parker » des gens tous ensemble, parce que vous avez le même truc, les mêmes problématiques, enfin je suis pour, mais là on fait quoi, à part une présence permanente ? C'est un monsieur qui n'est plus en capacité d'aller chez le médecin, c'est un monsieur qui n'est plus en capacité de se faire à manger, plus en capacité de se laver, de se défendre, et le souci avec ces personnes c'est le temps. Et j'ai plus de dix personnes dont je suis la référente, j'ai un collectif, j'ai l'administratif, j'ai de la gestion locative, je peux passer trois heures toute les semaines à m'occuper euh de la même personne quoi, parce que si on a du temps on peut faire plein de choses. Mais c'est vrai que, une réponse « personne » en premier lieu, vraiment un truc, voilà plus adapté un peu comme nous, ben voilà on essaye, voilà on fait on essaye. Mais oui ça demande du temps, oui ça demande de l'investissement, oui ça veut dire on va en perdre du temps, clairement, parce que oui on va venir il sera pas là, il sera machin, il sera truc, mais sauf que pour les aides à domicile, il avait très bien compris, quel jour et à quelle heure elles venaient, alors oui, plusieurs fois elles se sont pointées il était pas là, on a goupillé des choses, quand on a refait la demande d'aides sociales, je me suis posé la question de changer de prestataire parce que c'est vrai, c'était compliqué. Après c'est comme dans tout et en particulier dans le social, c'est une question de personnes, vous allez pouvoir tomber sur des aides à domicile, qui vont être mais alors « tip –top » voir même à qui on voudrait dire « faites en moins, parce que là, vous êtes juste en train de vous tuer à la tâche », voilà, et on va tomber sur des personnes ou des consignes qui nous paraissent simples sont extrêmement compliquées et voilà. C'est toujours compliqué avec les personnes, si on pouvait avoir en face de nous des personnes qui interviennent pour une prestation spécifique, qui, ça serait plus simple quand même hein ?

SG : C'est une problématique au long court ?

Z : Très long cours, alors du très long cours, pour ceux qui sont quand même dans une évolution, même moindre. Là je parle d'un monsieur qui va arriver, et dès les premiers mois où il va être là, il va passer ses journées, couché dans son lit à observer le plafond, euh qui va, ça y est je vais parler de ma mascotte, je l'appelle la mascotte des maisons relais parce que quand il est arrivé ici, euh pathologie « psy » et que quand il est arrivé ici, il passait des journées entières à fixer le plafond. Alors lui par contre son truc, c'était l'argent clairement. « Diogène » avec l'argent aussi, et la nourriture, c'était, donc il participait au repas du collectif, et à

qui il a fallu réapprendre des trucs, mais comme à un enfant, parce que les plats étaient sur la table, il piquait dedans avec sa fourchette, enfin voilà, des trucs. Fallait jamais laisser trainer quoique ce soit, de la nourriture dans le collectif, parce que lui il passait, il mangeait tout, et au jour d'aujourd'hui, qui participe aux courses, qui va se laver les mains avant de passer à table, qui va aider à éplucher les légumes, donc au long cours dans ce sens- là, c'est magnifique. C'est super. C'est une chance incroyable quoi. Au long cours pour les situations qui se dégradent, qui se dégradent, qui se dégradent, sans solutions possibles, là c'est, on a l'impression de pédaler dans la choucroute, parce que on, enfin on sait qu'on sert pas à rien, mais là, se repose la question de la maltraitance quoi, parce que oui dans la rue, il sera pas mieux, mais chez nous ils seront pas bien non plus. Et c'est vrai que observer ce genre de problématiques, sur des années, des années, des années, c'est pfffff pour pouvoir faire mon travail, au mieux il nous faudrait des locaux, une cuisine plus adaptée, une buanderie, et pas une machine à laver, collée à l'évier et coincée derrière la cuisinière, et du matériel spécifique. Enfin spécifique voilà. Ce serait des appartements plus adaptés, dans des quartiers plus adaptés, un jardin, enfin des choses qui permettent aussi de se poser, euh d'avoir des bouffées d'oxygène, parce que bon pfff « la zup », c'est pas l'idéal, ça c'est la base. Et après on rajoute des partenaires qui sont un peu dans le même, j'sais pas comment dire, ni objectif, ni ligne de conduite...

SG : vous parlez de culture professionnelle ?

Z : Oui après chacun a sa culture associative, et des règles édictées, légales ou pas... parce que finalement le sentiment que j'ai, c'est finalement (elle chuchote) ils arrivent à l'ALSA. Donc on va faire hein, pas de panique (rire ironique) on va pas s'angoisser. Ce qui serait aidant, c'est une coordinatrice santé comme à Aléos enfin c'est toujours pareil ce serait aidant parce que c'est une personne du médical, pour le médical, mais en étant sur le terrain et ça c'est un plus incroyable quoi, mais c'est vrai que les disponibilités de temps sont, il faudrait enfin voilà, mais ça dégage enfin c'est toujours pareil, ça permet à chacun de... Enfin de rester dans ses spécificités, enfin c'est toujours bien de pouvoir déborder un petit peu parce qu'on a un autre regard, parce que voilà, enfin est ce que c'est vraiment le rôle du travailleur social de faire secrétaire médicale, euh VSL. Enfin pour exemple, c'est pas son rôle et pendant qu'il fait ça, ben il fait pas de collectif par exemple, ou il arrive pas à aller chez la personne et de se prendre une heure, aller on range la chambre ensemble, choses pour lesquelles il a été formé, dans le sens où mon métier c'est plus ça, et à mettre, je ne sais combien de casquettes sur ma tête, on s'y perds quoi. Vraiment. Et puis c'est fatigant, parce que qu'est-ce qu'on va traiter vraiment ? L'urgence c'est tout, le truc qui serait bien de faire, on va pas le faire parce qu'on n'a pas le temps, voilà, alors on dit quoi ? On

dit stop, on dit ben non, après c'est à la conscience professionnelle et à la vision des choses de chacun.

SG : Souhaitez apporter des informations complémentaires ?

Z : Non, je veux vraiment, sur des choses que j'ai déjà dites quoi. C'est, c'est vraiment, on peut pas établir des règles et vouloir les établir à tout prix avec des personnes qui ont des problématiques propres à chacune, enfin je veux dire, chaque personne est différente et on peut pas, on peut pas dire, on va proposer un accompagnement aux personnes et les faire rentrer dans des cases et si elles ne rentrent pas dans ces cases. Ben alors tant pis, elles n'en bénéficient pas, combien de gens restent sur le carreau avec des trucs comme ça ? C'est ouais, j'ai rien d'autre à ajouter.

SG : Merci.

4. ANNEXE 4 : ENTRETIEN D'UN PROFESSIONNEL DU SECTEUR HANDICAP

SG : Pouvez-vous définir le public cérébro-lésé adulte en termes de caractéristiques spécifiques comparativement à d'autres personnes en situation de handicap ?

X : *Ce public à une particularité, c'est d'avoir été autonome avant l'événement traumatique, ou accident ou accident de la vie, problème de santé ayant entraîné la cérébro lésion. Le public est quand même souvent un public jeune, moyenne d'âge pour le traumatisé crâniens (T. C) souvent de 20, 30 ans, avec des revenus très variables. Certains travaillaient d'autres pas et des séquelles importantes, physiques, pouvant entraîner une dépendance cognitive souvent invisible et entraînent souvent de gros problèmes, souvent de mémoire, d'attention qui font une impossibilité à la gestion du quotidien, voire des troubles dysexécutifs qui entraînent des difficultés pour planifier, bref de grosses difficultés à se gérer au quotidien, sur le plan financier, mais aussi sur le plan patrimonial, voire des décisions de vie. De plus le public est souvent en difficulté sociale même avant l'accident avec des histoire de vie souvent [blanc] souvent, mouvementées avec des histoires de famille souvent difficiles donc le public est fragilisé avec souvent un entourage qui n'est pas toujours aidant.*

SG : Au sein de ce public-cible, identifiez-vous des problématiques annexes ?

X : *Effectivement tout ce qui est addiction avec les prises de risques, et le problème par rapport à la justice, du risque de trafic et autres risques de mise en danger ; risque aussi d'être fragilisé par rapport à un public de fournisseurs éventuels plus, quelque fois des patients qui sont indemnisés, qui ont des indemnisations parfois importantes de leurs assurances et qui le dilapide de manière catastrophique extrêmement rapidement du fait de leur fragilité.*

SG : Pensez-vous qu'il existe des modalités particulières de prise en charge/d'accompagnement de ce public (en termes de rééducation/réadaptation/ réinsertion) ? Si oui, lesquelles ?

X : *Alors le problème, le problème principal est déjà de porter le diagnostic de cette dépendance et de mettre en place les aides qu'il faut, en sachant que les personnes sont souvent, très réticentes, parce que, peu conscientes de leurs difficultés et le prennent comme une limitation de leur autonomie, voire de leur liberté. C'est seulement après les difficultés dont les personnes ont été victimes qu'on arrive à mettre en place certaines mesures d'accompagnement. Par ailleurs elles doivent être particulièrement individualisées et particulièrement, oui, individualisées et puis de proximité, et les mandataires n'ont pas toujours cette disponibilité, et ce qui rend les choses encore un peu plus difficiles si les familles sont déjà impliquées dans des relations affectives ce qui oui, complique encore les demandes, donc oui pour la mesure, oui pour la souplesse mais oui pour la grande proximité des mandataires.*

SG : Pensez-vous que cela nécessite des compétences/aptitudes particulière de la part des professionnels ?

X : *Alors j'allais déjà dire que pour l'expertise ça demande aussi une certaine spécificité puisque souvent les personnes ne sont pas demandeuses et les troubles cognitifs ne sont pas toujours très apparents donc il y a déjà ça, le diagnostic et la mise en place de la mesure, après, euh, la particularité des personnes, c'est quand même, c'est souvent des compétences très fluctuantes et parfois la personne et capable de, peut donner son avis et parfois elle ne l'est pas, et donc il convient de sensibiliser les mandataires à cette particularité, et je pense qu'il y a un gros rôle des équipes de suivi, des équipes spécialisées de suivi de rééducation, de réadaptation pour justement pouvoir accompagner les mandataires.*

SG : Avez-vous observé un quelconque dysfonctionnement dans la prise en charge de ce public ?

X : *Les principaux dysfonctionnements apparaissent quand les pathologies s'accumulent et quand donc les équipes qui suivent les personnes (équipes de suivi) n'arrivent pas à s'articuler ; quand une personne cérébro-lésée est suivie par une équipe mobile mais qui présente des problèmes d'addiction et de décompensation psychiatrique, les 2 équipes ne vont pas arriver ou difficilement arriver à se coordonner, vont se renvoyer le patient et il y aura de fait plus de prise en charge de qualité, personne n'arrivera à faire la synthèse de la personne mais on va toucher aux limites de chaque accompagnement particulier, et c'est souvent dans ces cas-là, avec plusieurs pathologies associées qu'on a effectivement les ruptures et puis quand on a non seulement pas d'aide des familles, mais une opposition des familles qui parfois est réelle, et qui empêche donc de se coordonner.*

SG : De votre place auriez-vous une proposition ou des axes d'amélioration à suggérer ?

X : *C'est sûr que les notions, que les notions de manager, de case manager qui justement sont là pour faire la synthèse entre la personne, la famille, les équipes sont tout à fait, tout à fait adaptées, c'est quand même une notion, que l'on a un peu de mal à mettre en place en France mais qui semble assez séduisante avec la notion de professionnalisation de manager, mais aussi quelqu'un en dehors du soin, en dehors de l'accompagnement, mais qui coordonne tout ce qu'il faut autour, autour d'une personne, c'est une notion ancienne, mais qui a bien 20 ans, et qui semble quand même la plus séduisante, alors pourquoi cela ne peut pas se mettre en place en France ? Cela se met surtout en place autour d'indemnisations des assurances voilà, c'est la notion là aussi oui, de convergence de ces différentes équipes autour d'une personne, tenant compte et partant des besoins et, oui des besoins de la personne, et aussi avec cette notion d'accompagnement sur du long court parce que ce qui est à mettre en place à un moment donné n'est plus du tout adapté à un autre moment,*

et il faut savoir alléger des mesures, les remettre en place, euh, souvent dans un même parcours...

SG : Y a-t-il un moment où les difficultés se cristallisent ?

X : Au moment de toutes les ruptures, sortir de quelque chose et ne pas avoir tout de suite de réponses, bien sûr les unités de soins c'est clair où tout est pris en charge ; c'est aussi le moment du retour à la maison, puisqu'il y a inoccupation à la maison et la confrontation de l'entourage, aux problèmes, et puis des moments parfois longtemps après, en cas d'accident, de tout ce que l'expertise qui ravive de manière douloureuse souvent, qui ravive les conditions de l'accident quand les gens ont la chance d'avoir une indemnisation, mais aussi empêche quelque fois la personne de pouvoir exploiter tout son potentiel, parce que dans la crainte de ne pas être suffisamment indemnisée par rapport aux séquelles.

SG : Peut-on parler de prise en charge au long court ?

X : C'est plutôt sur plusieurs années qu'il y a besoins de cet accompagnement, les indemnisations c'est quand même entre 3 et 10 ans, euh, voire la possibilité de les recouvrir parce que, perte de travail, de un dossier bouclé qui doit se ré-ouvrir parce que événement de santé. Il y a un accompagnement, et ça c'est certain dans les premières années, puis après, un accompagnement à plus longue distance, moins régulier mais où la personne devrait pouvoir re-solliciter son équipe en cas de difficultés situationnelles. On voit quand même que c'est ce qui a été développé avec des coups de fils réguliers tous les ans, ou tous les deux ans, pour s'assurer que tout va bien, parce qu'une personne qui ne va pas bien n'aura pas toujours la possibilité, l'initiative de rappeler une équipe, pourquoi ? Parce que sans doute, n'y pensant plus ou étant culpabilisé que ça se passe de nouveau mal, ou croyant tout simplement tourner la page.

SG : Quel est le public-cible ?

X : « C'est sûr que tous les facteurs de risques médicaux, dans le médical, il y a bien sûr l'addiction, mais aussi social, rupture autre, qui font qu'ils sont plus fragilisés mais personne n'est totalement à l'abri, c'est sûr qu'il y a des risques avec quelqu'un déjà isolé socialement qui avait déjà eu des ruptures dans sa vie antérieure, et c'est un public pour lequel il y a statistiquement aussi plus d'accidents de ce genre, plus de risques de cérébro-lésions avec des prises de risques ou autres donc on est bien dans quelque chose de prédictif de cérébro-lésion et de désocialisation qui va s'en suivre. »

SG : Le public adhère-t-il ?

X : Tout doit reposer sur des notions de contrat, même si pour la personne en face c'est peut-être, comment dire, c'est plutôt des petits contrats que la personne peut

comprendre et qui permet d'accompagner, mais on se heurte toujours à la personne qui ne voudra pas être aidée et qu'il faudra garder, comment dire, en veille. C'est cette notion-là qui paraît importante de pointer les personnes et puis, que même s'il y a eu un refus à un moment donné, il peut y avoir une acceptation à un autre moment et puis encore un refus. Mais c'est vrai que pour les soignants, ce n'est pas évident, d'essayer des refus et de quand même aider, puis de le faire, c'est pour ça que des petits contrats sur des petits temps, qui peuvent être reconduits, j' pense que c'est peut-être ça la garantie.

SG : Souhaitez-vous apporter des informations complémentaires ?

X : J' pense que c'est tout. Effectivement [blanc] alors [soupires] la notion de professionnalisation des aidants, il faut que ce soit les aidants mais la notion de possibilité de solliciter les équipes quand il y a difficulté, en clair laisser la porte ouverte, la ligne téléphonique disponible et quelque fois de ne prendre en charge que les aidants pour qu'ils soient le lien possible, c'est ça un peu toute la problématique.

5. ANNEXE 5 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS PROFESSIONNELS : SECTEUR HANDICAP

Sexe	Fonction	Structure
F	Médecin Chef	CRM
F	Assistante de service social EMAVC	GHRM- SA
F	Assistante de service social EMOI TC	GHRM- SA
F	Mandataire spécial	ATA

CRM : Centre de Réadaptation de Mulhouse

GHRM-SA : Groupement Hospitalier Région Mulhouse et Sud Alsace

ATA : Association tutélaire d'Alsace

Noms de la structure	Caractéristiques	Public accueilli
CRM	Le Centre de Réadaptation de Mulhouse est un établissement de rééducation, de soins et de formation professionnelle qui accueille des personnes en situation de handicap.	Adultes
GHRM-SA	Le Groupement Hospitalier Régional de Mulhouse-Sud Alsace est le nouveau groupe hospitalier pour le sud du département du Haut-Rhin. Avec la fusion de cinq hôpitaux publics de la région, il veut offrir la même offre de soins sur tout le territoire, riche de 400 000 habitants.	Tout public
ATA	Service mandataire judiciaire à la protection des majeurs.	Public adulte

6. ANNEXE 6 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS PROFESSIONNELS : HORS SECTEUR HANDICAP

Sexe	Fonction	Structure
F	Coordinatrice santé	Spip
F	Conseiller pénitencier milieu ouvert	Spip
F	Conseiller pénitencier milieu fermé	Spip
F	Déléguée mandataire	Udaf
F	Psychologue	Cap
F	Coordinatrice santé	Aléos
F	Technicienne de l'intervention sociale et familiale résidence sociale	Alsa
F	Technicienne de l'intervention sociale et familiale maison relais	Alsa
H	Éducateur spécialisé « service d'accompagnement social et hébergement »	Alsa

Spip : Service pénitencier d'insertion et de probation (Mulhouse)

Udaf : Union départementale d'association de familles (Mulhouse)

Cap : Association pour la prévention et le soin aux addictions

Aléos : Résidence sociale (Mulhouse)

Alsa : Association de logement des sans-abris (Mulhouse)

Structure	Caractéristiques	Public
Service pénitencier d'insertion et de probation (SPIP)	Le SPIP du Haut-Rhin est un service de l'administration pénitentiaire. On distingue le milieu fermé : suivi individuel des détenus, préparation de la sortie et des aménagements de peine, maintien des liens familiaux, mise en place d'actions collectives (insertion, formation professionnelle, culture, sport, éducation pour la santé) du milieu ouvert : suivi individuel des personnes placées sous-main de Justice (contrôle judiciaire, sursis avec mise à l'épreuve, travail d'intérêt général, libération conditionnelle, placement sous surveillance)	Adultes

Union départementale des associations familiales (UDAF)	<p>Une UDAF est une association loi de 1901 parmi une centaine réparties sur le territoire français, reconnue d'utilité publique, réunissant exclusivement des personnes morales, et relevant de la politique familiale française.</p> <p>Les UDAF sont fédérées au sein de l'Union nationale des associations familiales (UNAF).</p>	Adulte
Association Haut-Rhinoise pour la prévention et les Soins aux Addictions (CAP)	<p>L'Association Haut-Rhinoise pour la prévention et les Soins aux Addictions « Le Cap » intervient d'une manière générale dans les domaines de la prévention de la réduction des risques et des soins en lien avec les addictions.</p>	Adultes
Association pour l'hébergement, l'accompagnement social et l'insertion (ALEOS)	<p>Aléos, se donne les missions principales d'accueillir, diagnostiquer, proposer un ensemble de services, de loger et de fournir des prestations adaptées, d'accompagner et de valoriser et enrichir les savoirs favorisant les échanges socio-économiques et culturels.</p>	Adultes
Association pour le logement des sans-abris (ALSA)	<p>L'association a pour vocation de répondre aux besoins et aux attentes des personnes en situation de précarité. Les personnes accueillies bénéficient des minima sociaux, et connaissent de grandes difficultés quant à leur logement. L'objectif est de les aider à retrouver toute l'autonomie dont elles sont capables, et de permettre à ceux qui en ont besoin de trouver des aides à long terme pour leur garantir la meilleure qualité de vie possible.</p>	Adultes

7. ANNEXE 7 : RÉCAPITULATIF DES STRUCTURES ET DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE

Identité	Caractéristiques	Public accueilli	Liens
GHR-SA <ul style="list-style-type: none"> • Service de Rééducation • MAS • EMOITC /EMAVC • MAS 	Fonction publique Hospitalière	Personnes adultes cérébro-lésées	Relations privilégiées avec Handicap Service Alister et ponctuels et conventionnés avec le CRM / Filière amont- aval de prise en charge du public Adulte cérébro-lésé.
Handicap Service Alister <ul style="list-style-type: none"> • SAVS • SAMSAH • CLA • Maisons familiales SaVa/ MaVa • Accueil de jour 	Sanitaire et médico-social en fonction des dispositifs.	Personnes adultes en situation de handicap cognitif	Contact ponctuel en fonction des situations et du lieu de domiciliation de la personne avec le CRM.
CRM <ul style="list-style-type: none"> • Service de réadaptation • UEROS 	Sanitaire et médico-social selon service ou dispositif	Personnes adultes cérébro-lésées	Contact ponctuel en fonction des situations et du lieu de domiciliation de la personne avec le CRM pour Handicap Service Alister et privilégié avec EMOITC-AVC.