



# ASSEMBLEE GENERALE

## ORDINAIRE ET

## EXTRAORDINAIRE

**2008**

*25 juin 2009*

# **SOMMAIRE**

Introduction générale	p.3
-----------------------	-----

## **ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

<b><u>1ère partie : Compte-rendu d'activité</u></b>	p.6
---	-----

<u>Le Centre Ressources Pour Personnes Cérébro-Lésées</u>	p.7
---	-----

I. Eléments statistiques commentés	p.8
------------------------------------	-----

II. L'accueil des personnes	p.16
-----------------------------	------

III. Les activités d'intérêt général	p.18
--------------------------------------	------

<u>Le Fil d'Ariane</u>	p.22
------------------------	------

I. Présentation du SAMSAH à un an de l'ouverture	p.22
--	------

1) Données générales	p.22
----------------------	------

2) Eléments concernant les 28 personnes accueillies	p.25
---	------

II. Les fondamentaux du service	p.30
---------------------------------	------

III. Quelques repères pour comprendre le fonctionnement du service	p.30
--	------

<u>Conclusions et perspectives</u>	p.40
------------------------------------	------

<b>ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE</b>	p.41
--	------

## Introduction générale

Dans l'association et ses services, les années se suivent mais ne se ressemblent pas. A cet égard, 2008 confirme largement ce constat puisque nous avons accueilli deux nouveaux partenaires, le Centre Médical Germain Sommeiller de La Tour représenté par le Dr POTIE et l'association SAUV représentée par son président, Mr CHENOT, et sa directrice, Mme GUILLARD. Nous avons aussi déménagé et acheté les locaux du 18 rue du Val Vert à Seynod, nous avons réalisé un troisième colloque et avons créé un SAMSAH Le Fil d'Ariane. Les effectifs du personnel des services sont passés durant cette année de 5 personnes à 19.

Au-delà de ces constats dont nous n'avons collectivement aucune raison de ne pas être fiers, ce qui a fait le cœur de l'année 2008, ce sont les notions de RENCONTRE et de DECOUVERTE et nous pouvons citer dans ce sens plusieurs événements marquants :

- le rapprochement entre notre association et l'AFTC : Dominique DULLOVY, secrétaire de l'AFTC, a emménagé dans les mêmes locaux que le Centre Ressources et Le Fil d'Ariane, ce qui renforce les liens tout en préservant les spécificités,
- le colloque du Centre Ressources intitulé « Personnes en état végétatif persistant ou en état pauci-relationnel : rencontrer l'Autre au cœur du soin ». Nous en reparlerons tout à l'heure mais il a été le lieu privilégié de la rencontre entre familles et professionnels bien sûr mais aussi autour des personnes particulièrement touchées par le handicap.
- La découverte d'un nouveau service à travers la mise en route de l'activité du Fil d'Ariane. Il faut bien en effet parler de découverte car même si la concrétisation s'appuie sur un projet longuement mûri et validé, la confrontation à la réalité est source de beaucoup de surprises qui fait qu'il existe toujours une bonne distance entre la vérité du quotidien qui se construit au fur et à mesure et ce que l'on a cru devoir anticiper. Là aussi de nombreuses rencontres ont pu se manifester : entre l'ancienne équipe du Centre Ressources et la nouvelle du Fil d'Ariane, entre les professionnels nouvellement embauchés entre eux issus de cultures différentes, avec de nouveaux partenaires que nous ne connaissions pas : SSIAD, services d'aide humaine, HAD, libéraux, collègues d'autres services et établissements médico-sociaux... Mais surtout rencontre avec les personnes accueillies qui ont le cran d'expérimenter un service à peine sorti du cocon et qui ont finalement été nos maîtres dans l'art de tisser une relation. Merci donc à eux tout particulièrement et à leur entourage familial.

Et puis, bien sûr, comme chaque année, les rencontres de tous les jours au Centre Ressources avec des personnes nouvelles mais aussi et c'est de plus en plus souvent le cas avec des personnes que nous avons rencontrées il y a parfois plusieurs années et qui nous rappellent, preuve de l'utilité de cette mission de suivi en « fil rouge » qui donne à chacun la souplesse d'un contact à la demande.

Avant de passer à la suite de notre assemblée générale et de laisser largement la parole aux acteurs,

partenaires du Centre Ressources et salariés du Fil d'Ariane qui vous présenteront certains aspects de l'activité mais aussi de vous donner la parole lors de larges temps de discussions, un petit mot sur un aspect particulier de l'association : son nom.

Vous avez pu voir sur les invitations qu'il y aura en fin de soirée une rapide assemblée générale extraordinaire. En effet, le comité de veille souhaite vous proposer un nouveau nom qui puisse caractériser l'association en tant que tel et éviter la confusion avec le Centre Ressources en tant que service.

Nous souhaitons proposer le nom suivant : SYNAPS – CL 74 ce qui signifie : SYNthèse Associative Pour le Soutien aux Cérébro-Lésés de Haute-Savoie.

Dans le cerveau, une synapse peut être définie de la manière suivante : « Un neurone est relié à d'autres neurones ou à des cellules musculaires. Le point de jonction entre l'axone d'un neurone et les dendrites d'un autre s'appelle la synapse et permet la transmission de messages via les neurotransmetteurs ».

Cette symbolique nous paraît adaptée au rôle de l'association qui d'une part s'intéresse aux personnes blessées au niveau du système nerveux central, mais aussi a pour principale mission de faire en sorte que circulent des informations, des messages, des idées, des projets, des réalisations.

**Michèle TOUR, Présidente**

**François DESPIERRES, Directeur**



# ASSEMBLEE GENERALE

## ORDINAIRE 2008

## **1ère Partie :**

### **Compte-rendu d'activité**



## **Le Centre Ressources Pour Personnes Cérébro-Lésées**

L'année 2008 se situe dans la continuité pour le Centre Ressources avec cependant des points particuliers qu'il convient de souligner.

En effet, cette année aura été particulièrement marquée par :

- le déménagement au 18 rue du Val Vert à Seynod dans de nouveaux locaux spacieux et clairs dans lesquels l'équipe comme les personnes accueillies se sont trouvées bien à leur aise. Ces locaux participent à la qualité de l'accueil.
- la réalisation du colloque du 17 juin 2008 « Personnes en état végétatif persistant ou en état pauci-relationnel : rencontrer l'Autre au cœur du soin ».
- la poursuite du travail d'évaluation de l'activité
- le démarrage d'un partenariat avec la Protection Judiciaire de la Jeunesse
- mais aussi, nous l'avons vu dans l'introduction, la rencontre avec l'équipe du SAMSAH le Fil d'Ariane.

Signalons également qu'il y a eu cette année quelques mouvements de personnel :

- le retour après un congé de maternité de Vanina TRIOZON, Gaël MASSET qui la remplaçait prenant le poste du SAMSAH
- le départ au SAMSAH d'Agnès MANON remplacée à plein temps sur le poste d'assistante sociale par Nadège BOURGOIN.

### **Activité du Centre Ressources en 2008**

Rappelons que l'activité du Centre Ressources s'articule autour de deux axes complémentaires :

- l'accueil des personnes,
- les activités d'intérêt général

Avant d'aborder chacun de ces points, attardons-nous sur quelques points statistiques.

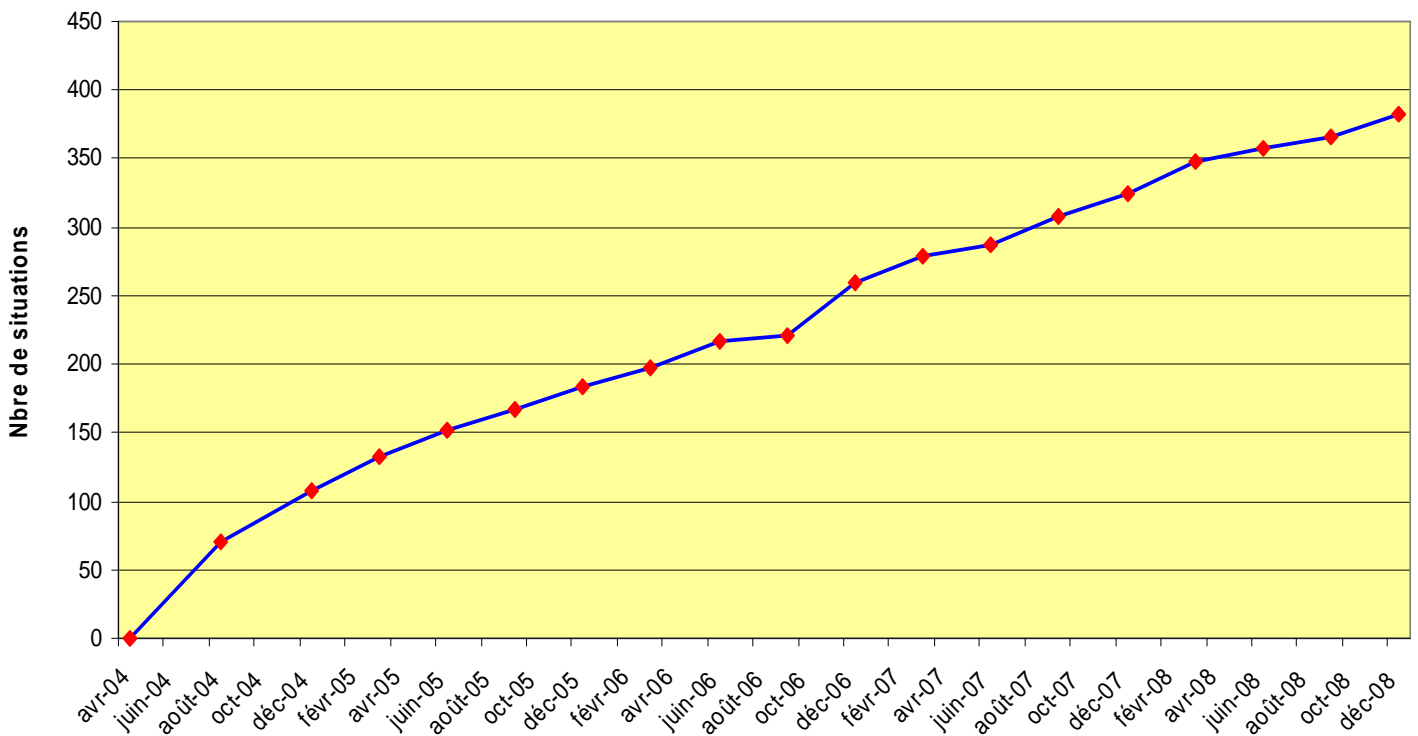
## I. Éléments statistiques commentés

58 nouveaux accueils en 2008 représentant 91 personnes.

Total cumulé des accueils au 31/12/08 : 382

NB : Nous avons pris le parti cette année de ne plus compter dans les nouveaux accueils les personnes vues en permanence d'information à Sancellemoz et Rumilly ; sauf si elles reprennent contact.

- Evolution des accueils depuis l'ouverture

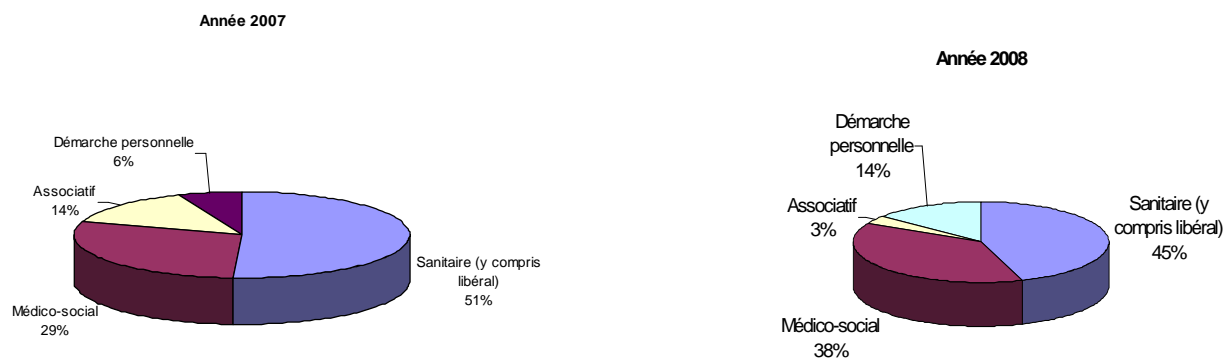


- Qui est utilisateur du Centre Ressources ?



Les familles continuent à avoir une demande affirmée en lien avec la personne cérébro-lésée elle-même, dans le contexte d'une prise en compte globale de la situation. Cela confirme l'intuition de départ selon laquelle le Centre Ressources a son utilité tout autant pour les personnes handicapées que pour leur entourage.

- Qui a adressé la personne au Centre Ressources ?

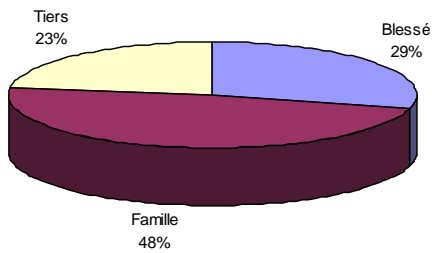


Du fait du développement du réseau, la part des orientations réalisées par les secteurs sanitaires et médico-social est majoritaire. C'est de bon augure dans le sens où cela confirme que le Centre Ressources s'inscrit dans un maillage d'intervenants actifs aussi bien au moment des soins et de la rééducation qu'après. Et ceci malgré l'arrêt dans la comptabilisation à partir de 2008 des permanences de Sancellemoz et Rumilly.

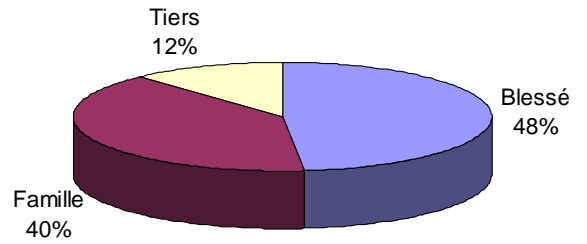
Le secteur associatif reste cependant un partenaire essentiel dont l'action auprès des personnes est indissolublement liée à l'activité du Centre Ressources.

- Qui a pris le premier rendez-vous ?

Année 2007



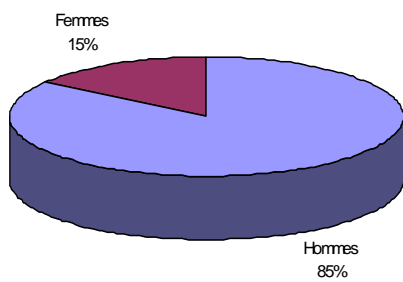
Année 2008



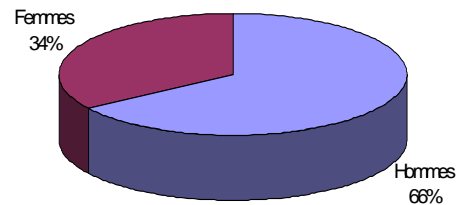
Là encore, l'implication des familles dans la démarche initiale est prépondérante.

- Répartition Hommes/Femmes

Année 2007

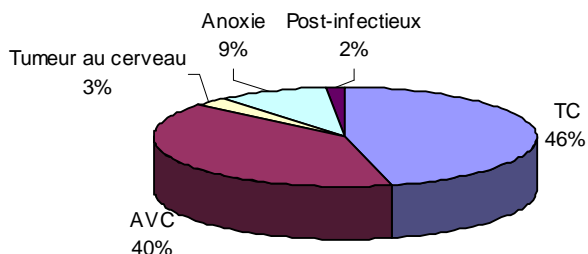


Année 2008

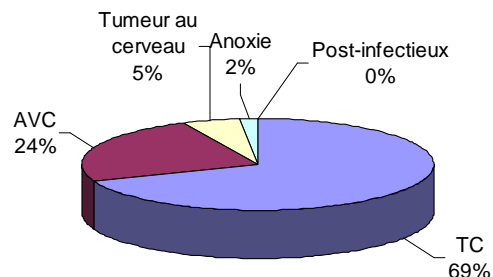


- Origine de la lésion

Année 2007

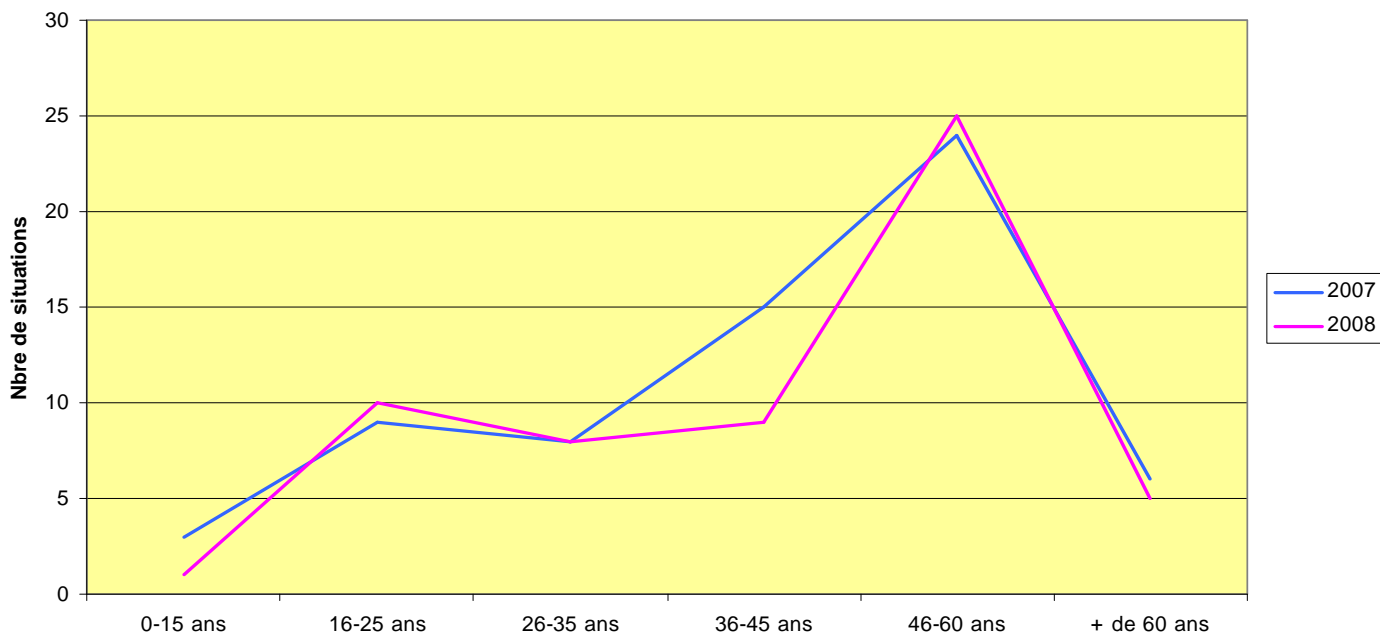


Année 2008



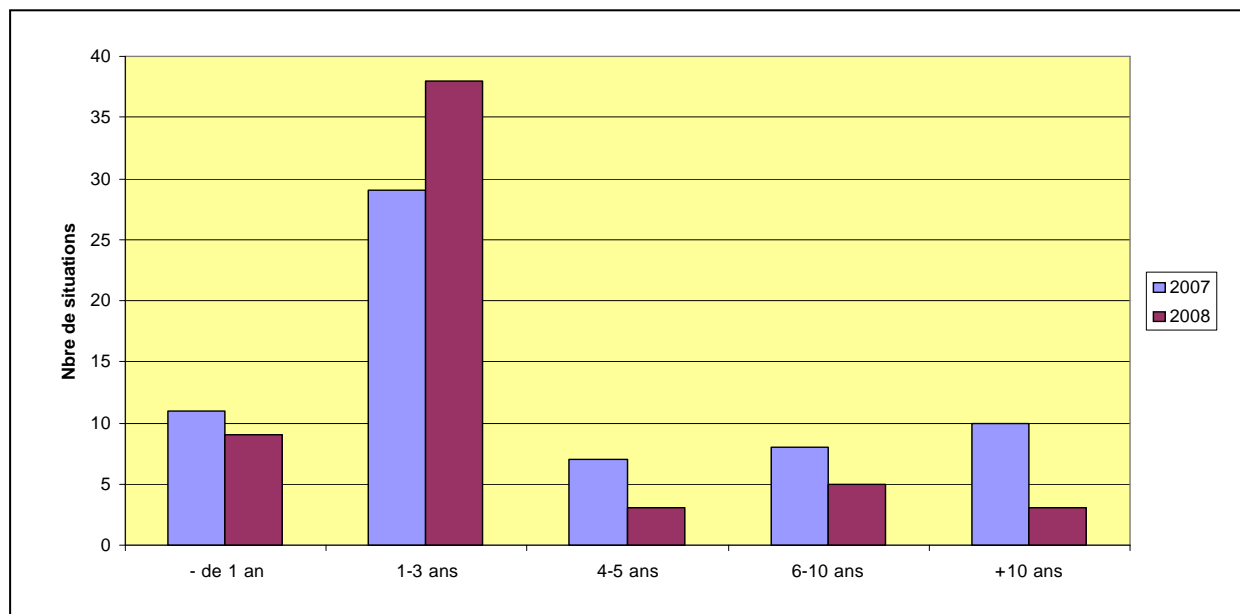
Alors que les années précédentes, la part des AVC avait fortement augmenté, cette année semble atypique.

- Tranches d'âge au moment où les personnes prennent contact



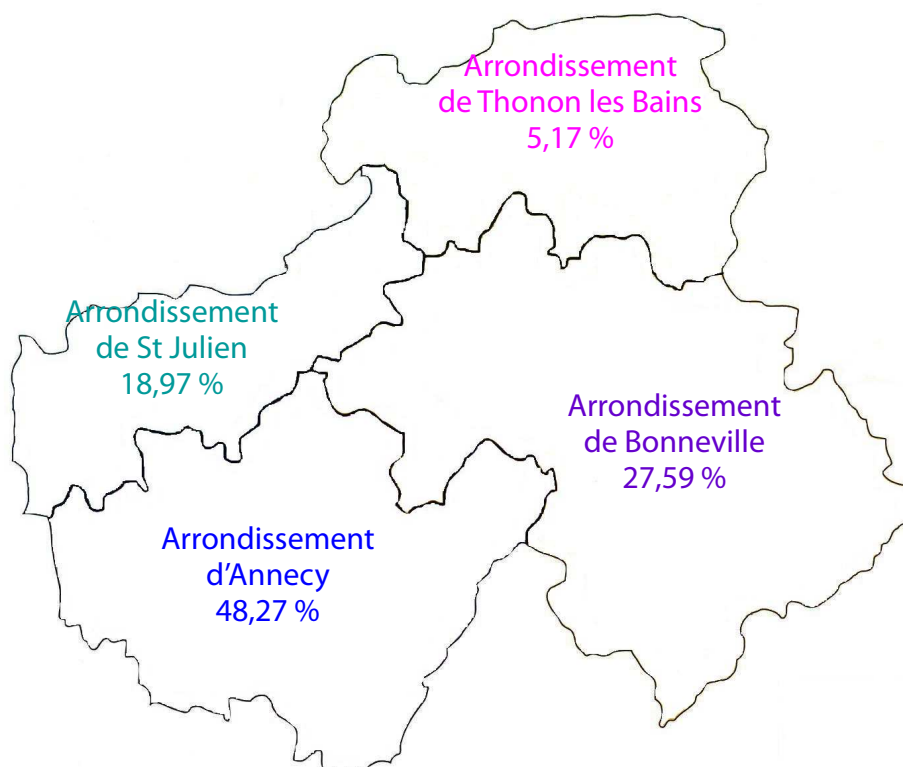
Le profil de la courbe reste similaire à ce qu'elle était en 2007. L'âge moyen est assez élevé du fait du public dont l'événement traumatique initial est un accident vasculaire cérébral qui touche en général les personnes au-delà de 45 ans. D'autre part, les personnes prennent contact avec le Centre Ressources souvent plusieurs années après l'accident

- Temps écoulé depuis l'accident



Il se confirme que les personnes contactent plutôt le Centre Ressources à distance de leur accident. Dans les premiers mois, la mobilisation autour des soins et de l'état de santé est très forte. La prise en compte d'une réalité autour de la notion de handicap intervient le plus souvent au-delà de cette période initiale. Cependant, le laps de temps entre l'accident et le premier contact s'est réduit. Cela peut signifier que les personnes à « l'abandon » sans étayage après des années passées sans solution, sont moins nombreuses

- Répartition géographique des personnes accueillies



- Evaluation du niveau de handicap des personnes accueillies

Les échelles de GOS (pour les traumatismes crâniens et les anoxies) et de RANKIN (pour les accidents vasculaires cérébraux et autres) permettent une approche relativement objective du niveau de handicap.

#### Echelle de Gos

		en 2008	en %
1.	Décédé	0	0
2.	Etat végétatif chronique	0	0
3.	Handicap très sévère nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne	5	12,19
4.	Handicap sévère nécessitant l'assistance non permanente d'une tierce personne	3	7,32
5.	Handicap « d'importance moyenne » nécessitant un accompagnement adapté	11	26,83
6.	Handicap « d'importance moyenne » ayant une certaine autonomie dans la vie courante	7	17,07
7.	Bonne récupération, présence d'un handicap léger	12	29,27
8.	Bonne récupération, retour à la vie normale	3	7,32
	Total	41	100

#### Echelle de Rankin

		en 2008	en %
0.	Aucun symptôme	0	0
1.	Pas d'incapacité significative malgré les symptômes ; capable de mener toutes ses obligations et activités habituelles	0	0
2.	Incapacité légère ; incapable de mener toutes ses activités antérieures mais capable de vaquer à ses occupations sans assistance	2	11,76
3.	Incapacité modérée ; a besoin de quelques aides mais capable de marcher tout seul	9	52,94
4.	Incapacité moyennement sévère ; incapable de marcher sans aide et incapable de gérer ses besoins corporels sans assistance	6	35,30
5.	Incapacité sévère ; alité et nécessitant une surveillance et des soins de nursing permanents.	0	0
	Total	17	100

Ces tableaux confirment que les personnes qui s'adressent au Centre Ressources se situent prioritairement dans le milieu des échelles. La très grande majorité vit à domicile ou est appelée à y retourner dans l'état actuel des offres de service et de logement. Ces constats sont à mettre en perspective avec les résultats de l'observatoire départemental en matière de besoins.

Par ailleurs, notons qu'en 2008, nous avons reçu davantage de personnes ayant eu un traumatisme crânien dit léger.

- Existence d'un handicap moteur associé

	2007	en %	2008	en %
Marche normale	29	44,62	40	68,97
Marche avec une aide technique	24	36,92	13	22,41
Utilisation d'un fauteuil roulant	12	18,46	5	8,62
Total	65	100	58	100

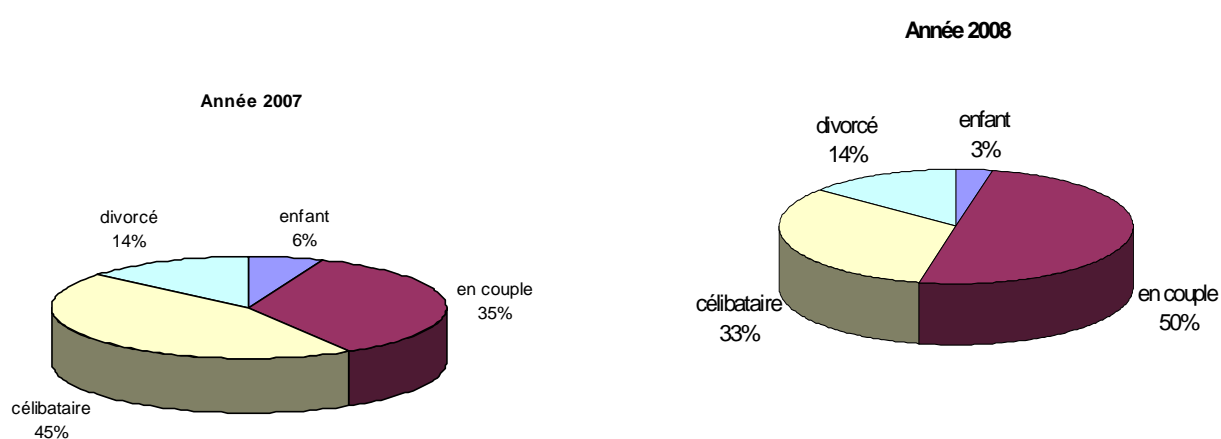
Ce tableau illustre bien la réalité du handicap invisible puisque une large majorité des usagers n'est pas ou relativement peu touchée par un handicap moteur.

- Autonomie pour les déplacements

	2007	en %	2008	en %
Besoin d'accompagnement	43	66,15	30	51,72
Autonome	22	33,85	28	48,28
Total	65	100	58	100

La limitation dans les transports peut être due à une difficulté fonctionnelle mais, s'agissant des cérébro-lésés, elle est plus généralement due aux séquelles cognitives et aux troubles exécutifs.

- Situation familiale

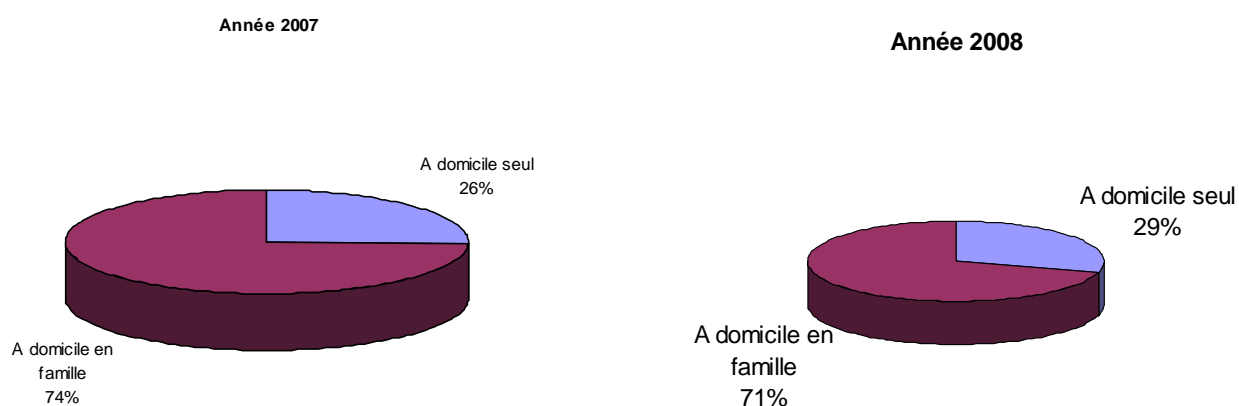


Le handicap par lésion cérébrale crée un isolement réel et/ou ressenti particulièrement important et touche les personnes globalement jeunes. Les chiffres le disent et l'expérience clinique le confirme largement.

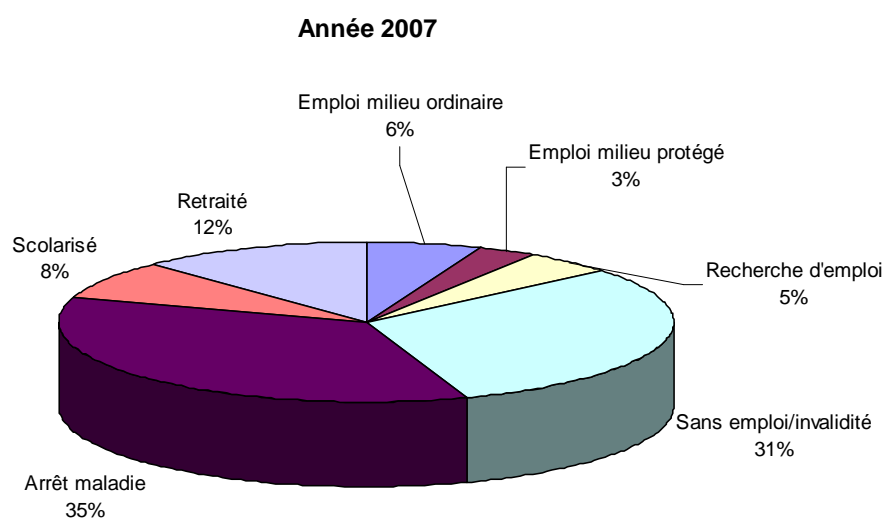
- Lieu de vie

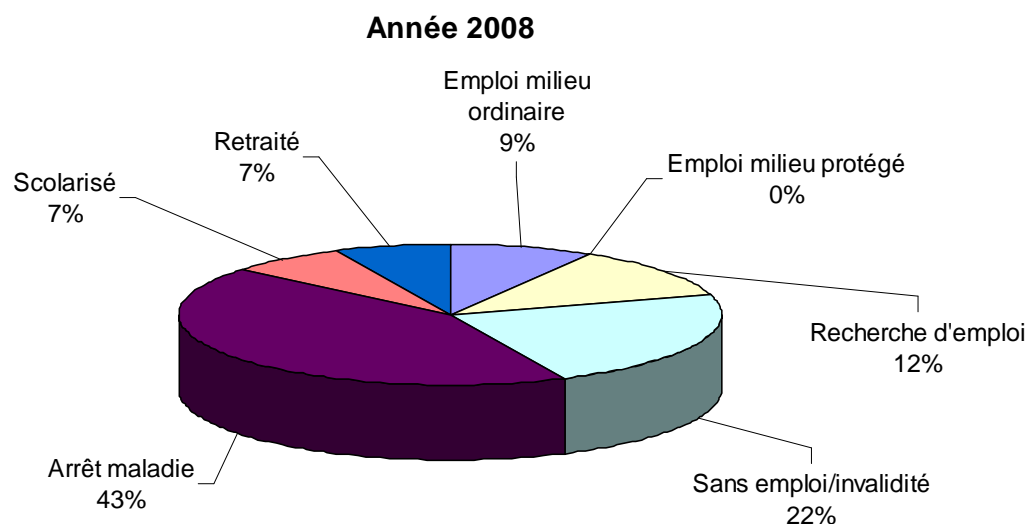
	2007	en %	2008	en %
A domicile	47	72,31	51	87,93
En institution	18	27,69	7	12,07
Total	65	100	58	100

Détail pour les personnes vivant à domicile



- Situation professionnelle





Comme l'année dernière, les statistiques montrent qu'une petite minorité dispose d'un emploi en milieu ordinaire. Il faut de plus considérer que ces emplois sont souvent à temps partiel et/ou précaires.

## II. L'accueil des personnes

C'est bien entendu le cœur de l'activité du Centre Ressources. Rappelons que toute personne qui le désire peut prendre contact avec le Centre Ressources, qu'elle soit elle-même victime de lésion cérébrale acquise ou qu'elle soit impliquée à un titre ou à un autre dans l'entourage d'une personne cérébro-lésée.

L'année 2008 a vu se confirmer une tendance selon laquelle les demandes qui nous sont adressées sont un peu moins nombreuses. Par contre, les premiers accueils révèlent toujours des situations complexes nécessitant un investissement important en termes de suivi et dans le temps. Le temps est révolu où des personnes nous contactaient simplement pour un « recensement » selon le terme consacré de la première année dans le cadre de l'observatoire départemental.

Le Centre Ressources est donc perçu de plus en plus comme étant un lieu d'accueil professionnel où il est possible de venir exprimer des éléments d'une histoire et élaborer des solutions en réponse aux difficultés rencontrées. L'activité de suivi, au sens où nous l'entendons se trouve donc, d'année en année, renforcée.

Mais de quoi parlons-nous lorsque l'on parle de suivi ?

Rappelons qu'à l'origine, le Centre Ressources a été créé entre autres pour être un « fil rouge » pour toutes

les personnes qui le souhaitent.

Un fil rouge peut être déroulé dans le temps et l'espace sans limitation. Il peut être discret, voire invisible sur une partie du parcours mais étant toujours là, il peut être activé au moment nécessaire et à ce moment prendre la forme d'une main courante ou d'une rampe sur laquelle s'appuyer pour passer un mauvais passage.

L'image du fil rouge permet de comprendre ce qu'est un suivi. Il implique une disponibilité qui peut être irrégulière, très active à certain moment, mais à d'autres qui peut être aussi en sommeil. Il implique aussi et surtout de savoir activer et accompagner des orientations vers d'autres que nous : un travailleur social de secteur, un professionnel de santé, un établissement ou un service médico-social, un avocat, une association etc...

Cette « orientation accompagnée » implique que nous soyons bien connus, et qu'en retour, nous connaissions bien nos partenaires.

Un suivi au Centre Ressources, c'est donc une action qui implique nos propres forces mais aussi celles de nos partenaires de manière coordonnée et efficace dans un esprit de réseau au bénéfice du projet des personnes qui nous sollicitent.

Sur un plan pratique, nous avons confirmé notre méthodologie consistant à réaliser les premiers temps de l'accueil en binôme, ce qui permet une vision plurielle et une approche plus complète de la situation de la personne qui se sent ainsi mieux accueillie et mieux comprise. Le travail et l'élaboration en équipe restent un moment essentiel qui permet de prendre le temps et le recul nécessaire à la mise en forme de réponses adaptées.

Le suivi proprement dit peut prendre des formes très variables selon les besoins repérés et peu impliquer un ou plusieurs professionnels de l'équipe. L'accueil au Centre Ressources et ses modalités restent très souples. Il est essentiel de s'adapter au maximum au besoin des personnes et les modalités peuvent évoluer au cours du temps. Nous restons par contre assez rigoureux sur les questions de la demande initiale. En effet, nous nous sommes rendu compte que, pour les personnes, faire une demande d'aide est quelque chose de difficile qui implique un certain regard sur soi et sur ses difficultés. Formuler une demande, même avec de l'aide est une démarche initiale qui permet de construire de manière solide une relation durable.

D'autre part, compte tenu de nos moyens limités, de l'étendue du département, il nous est difficile d'aller au devant des personnes.

Il faut cependant savoir à ce propos que, lorsque un tiers nous signale une situation, nous faisons un courrier aux personnes concernées pour les informer que ce tiers nous a parlé d'eux et que nous sommes à disposition.

Nous avons conservé en 2008 le principe des permanences d'information à Rumilly et à Sancellemoz.

L'accueil des personnes se fait essentiellement dans nos locaux mais nous avons maintenu les permanences à Annemasse, Bonneville et Thonon. Nous pratiquons également si besoin les visites à domicile mais de manière limitée compte tenu de nos disponibilités.

Enfin, notons que l'année 2008 a confirmé une autre tendance. Nous sommes de plus en plus souvent réinterpellés par des personnes que nous avons connues au début. Cela signifie que ces personnes ont bien conservé l'idée que le Centre Ressources restait un dispositif à activer au moment opportun. C'est une belle illustration du fonctionnement en « fil rouge ».

Il y aurait encore beaucoup à dire sur l'accueil au Centre Ressources et en même temps, il est très difficile d'en rendre compte. Chaque rencontre est tout à fait unique et il est mal aisé de faire sentir ce que peut signifier chacune d'elle, d'autant qu'il y a toujours potentiellement un devenir...

### **III. Les activités d'intérêt général**

Comme le prévoit l'article 15 de la loi du 02 janvier 2002, notre Centre Ressources développe un certain nombre d'actions destinées à promouvoir la connaissance de la lésion cérébrale acquise et du handicap qu'elle génère. C'est dans ce cadre que diverses actions passées ont été évoquées lors de nos précédentes assemblées : colloque de 2004 et 2006, observatoire départemental, actions de formation, développement de réseau...

A cet égard, 2008 aura été marquée par :

- La réalisation du colloque « Personne en état végétatif persistant et personne en état pauci-relationnel : rencontrer l'Autre au cœur du soin » le 17 juin 2008.

Ce colloque qui a rassemblé 220 personnes issues de toute la région, familles comme soignants, a été un moment très fort pour tous les participants. Il aura aussi été l'aboutissement d'une démarche qui aura duré presque deux ans où la rencontre s'est petit à petit construite dans le contexte du comité d'organisation ainsi que du groupe qui a tourné le film du même nom.

Ce colloque s'est déroulé dans les très beaux locaux de la mairie de Seynod mis à disposition par Mme CAMUSSO, maire de la commune. Il s'est déroulé en deux temps complémentaires : la matinée a été inaugurée par le très beau film que nous avons réalisé et qui met en valeur tout l'investissement et la place de chacun autour des personnes hyporelationnelles : familles, soignants, amis et proches. Le Dr OPPENHEIM et le Dr TASSEAU ont réagi au film et ont apporté leur regard de praticien, chacun dans son domaine sur cette question de la rencontrer ; montrant à quel point il est essentiel de donner du sens à la relation à partir de sa propre place (de famille, de soignant) et dans le contexte particulier d'une relation qui

n'emprunte pas les voies habituelles. Les deux intervenants ont donné à l'assemblée des pistes permettant de favoriser cette rencontre.

L'après-midi a été consacrée à la rencontre proprement dite. Six groupes de travail ont permis de l'expérimenter, chacun d'eux correspondant à une expérience singulière liée aux apports et expériences de ses membres.

Rappelons que les colloques du Centre Ressources ont pour vocation principale de favoriser le travail en réseau et de permettre à tous les acteurs de se sentir en lien les uns avec les autres et confrontés dans la place qui est la leur avec comme objectif ultime : l'amélioration de la connaissance et de l'attention portée à la lésion cérébrale acquise et à ceux qui en souffrent. Ce colloque comme les précédents à contribuer à cet objectif.

Par ailleurs, le film, conçu comme un outil pédagogique, a permis aussi de prolonger la rencontre avec des équipes professionnelles concernées par la prise en charge des personnes en état végétatif chronique et état pauci-relationnel. Il a donc été diffusé auprès des équipes de l'hôpital de Rumilly, du centre médical de Sancellemoz, de l'hôpital de St Etienne, auprès d'une équipe médicale dans l'Isère et dans le cadre du diplôme universitaire sur la prise en charge des patients en état végétatif chronique et état pauci-relationnel. Les diffusions ont été accompagnées par un débat.

Nul doute que ce film permettra de mieux faire connaître la situation de ces personnes, de leur famille, de ceux qui les soignent valorisant ainsi l'engagement de ceux qui l'ont rendu possible en acceptant d'être filmé.

- La publication des résultats de l'enquête conjointe Centre hospitalier de la région d'Annecy - Institut national de veille sanitaire – Centre Ressources sur les séquelles du traumatisme crânien léger. Les résultats sont disponibles au Centre Ressources. Ils contribuent à mettre en évidence la réalité des troubles principalement centrés sur les troubles mnésiques, la fatigabilité, les maux de tête chez au moins 10% des personnes ayant subies un traumatisme crânien léger à 6 mois.

En 2009, cette enquête fera l'objet de plusieurs publications (dont Résurgences, le journal de l'UNAFTC) ainsi que d'une série de rencontres avec des médecins généralistes dans le département.

- La poursuite des actions de formation et d'accompagnement auprès des étudiants mais aussi auprès d'autres équipes de professionnels, notamment celle du foyer d'accueil médicalisé « Les Voirons » à St Cergues, et auprès des auxiliaires de vie scolaire. Notons que ce type d'intervention de la part de l'équipe du Centre Ressources correspond toujours à une demande spécifique et individualisée. Les programmes sont donc toujours pensés sur mesure.

- La mise en route d'un partenariat fructueux avec la Protection Judiciaire de la Jeunesse de Haute-Savoie qui nous a sollicités pour participer à deux types d'action auprès de jeunes gens dans le cadre d'alternative à des condamnations. Il s'agit de participation à des « stages de citoyenneté » et des « mesures de réparation ». L'objectif est de créer un dialogue avec ces personnes qui mettent en valeur leur propre représentation du cerveau, de découvrir qu'une blessure peut entraîner un handicap ; ceci à partir de la projection du film réalisé pour le colloque de 2004. Ces rencontres sont très riches et chaque participant, jeunes, éducateurs et membres de l'équipe du Centre Ressources en ressortent toujours enrichis.
  
- La poursuite d'un travail de fond toujours à refaire, toujours à consolider : travail qui consiste à tisser les mailles d'un réseau de partenaires spécialisés ou non, qui nous permette d'être véritablement utile aux personnes que nous accueillons. Ce travail prend la forme de nombreuses rencontres avec des partenaires très divers : avocats, soignants, structures sanitaires ou médico-sociales, associations, équipes de la MDPH, services sociaux.... L'enjeu est d'être bien connu mais aussi de bien connaître les autres, leurs missions, leurs savoir-faire, leurs limites. Ce travail en réseau prend aussi la forme de rencontres et de réflexions avec des partenaires proches. En 2008, nous avons commencé à travailler la question du secret professionnel dans le contexte particulier de l'accueil des personnes cérébro-lésées. Participent à cette réflexion nos collègues de l'ADIMC, de SPASE, de Sancellemoz, de Rumilly, du SESVAD, du Fil d'Ariane. Ce travail se poursuit en 2009.
  
- Nous avons également poursuivi mais aussi pris beaucoup de retard dans notre travail d'évaluation du service après cinq ans de fonctionnement. Les conclusions de l'évaluation seront repoussées en 2009. Dans l'attente, les financeurs ont renouvelé leur autorisation de fonctionnement.
  
- Enfin, signalons le lancement d'un travail de rénovation et de modernisation de nos outils de communication ; En effet, compte tenu de notre activité spécifique et de notre mission, il est essentiel de « soigner » l'image du Centre Ressources et les outils de communication dans le souci bien sûr de le rendre le plus accessible possible et le plus connu possible. Ainsi, nous avons commencé un travail avec la société Graphic Sign pour :
  - définir la charte image du Centre Ressources et celle du Fil d'Ariane dans la continuité de l'existant,
  - refaire les plaquettes et les affiches
  - créer le site internet (actif à compter du 15/06/09).

Pour nous, l'activité d'accueil et les actions dites d'intérêt général relèvent d'une seule et même mission et les deux modes d'actions s'étayent l'une ou l'autre. C'est parce que nous avons une activité d'accueil donc une activité clinique, que nous pouvons aborder la problématique de la lésion cérébrale acquise sur un plan plus théorique. En retour, la théorie, les recherches que nous menons étayent et confortent également notre capacité à accueillir les personnes. Cet aspect des choses est sûrement une des forces de notre service.



## **Le Fil d'Ariane**

L'année dernière nous avons eu la plaisir d'annoncer la création du SAMSAH Le Fil d'Ariane et nous avons présenté le projet. Le service est né le 03 mars 2008, jour où l'équipe s'est retrouvée autour de la table avec une mission à la fois enthousiasmante et difficile : se connaître, apprendre à travailler ensemble, faire vivre le service, rencontrer les partenaires et surtout accueillir et accompagner les premiers bénéficiaires. Le temps a passé et le 05 juin dernier, nous avons fait la première évaluation avec nos partenaires après une année de fonctionnement.

Cette première évaluation montre que de toute évidence, malgré de nombreuses questions, quelque chose de fort se manifeste à travers ce service. Quelque chose qui est le fruit d'une rencontre entre des bénéficiaires qui ont fait confiance au service et leur entourage, une équipe de professionnels engagés et des partenaires. Quelque chose en tout cas qui a fait dire à l'un des responsables de la MDPH lors de l'évaluation à un an « Mais comment faisons-nous quand il n'y avait pas les SAMSAH ? »

### **I. Présentation du SAMSAH à un an de l'ouverture**

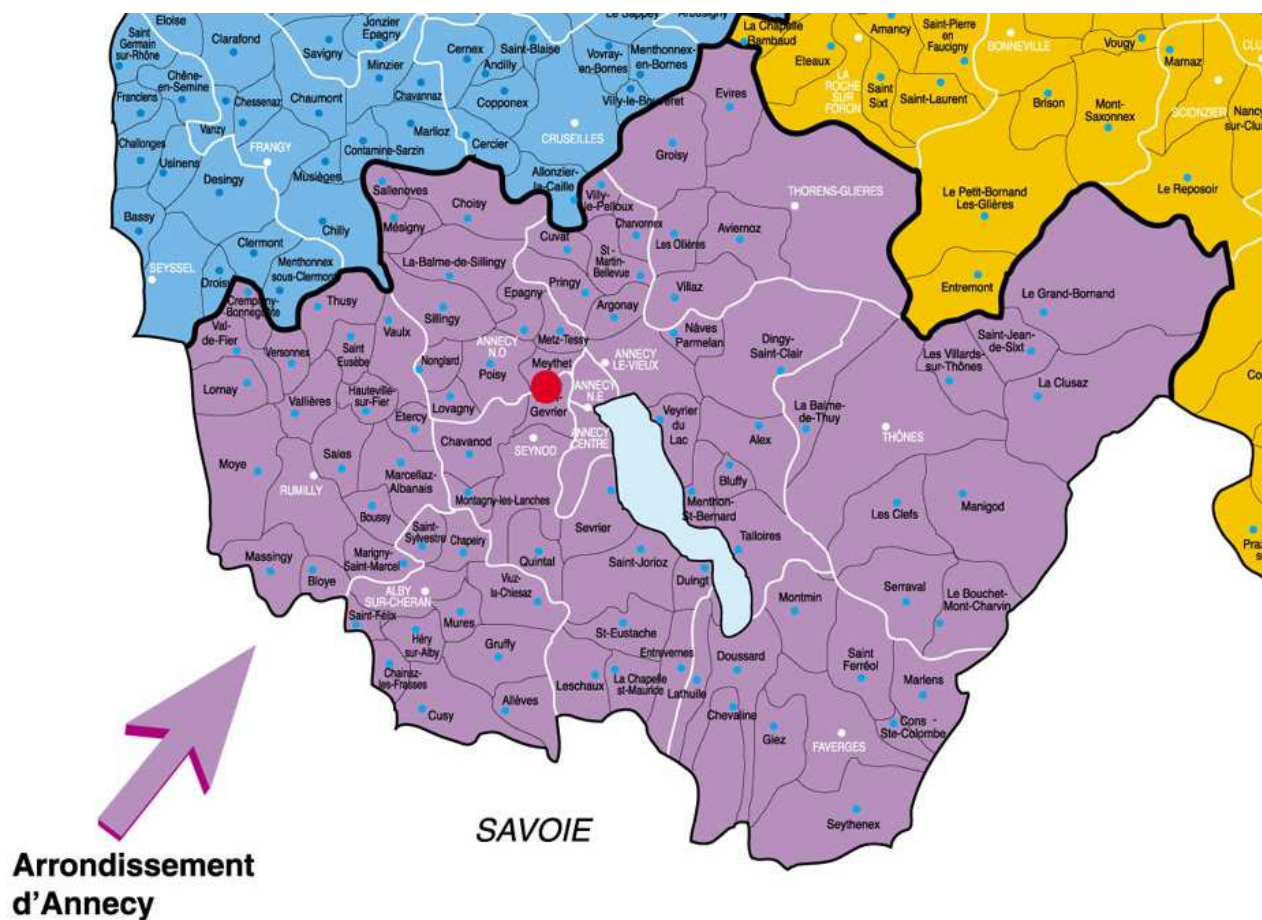
#### **1) Données générales**

- Le public accueilli

Le Fil d'Ariane accueille toute personne en situation de handicap suite à :

- une lésion cérébrale acquise (d'origine traumatique, vasculaire, anoxique, tumorale...)
- une pathologie neurologique évolutive
- une infirmité motrice cérébrale
- une blessure médullaire
- d'autres handicaps moteurs...

- Le territoire géographique

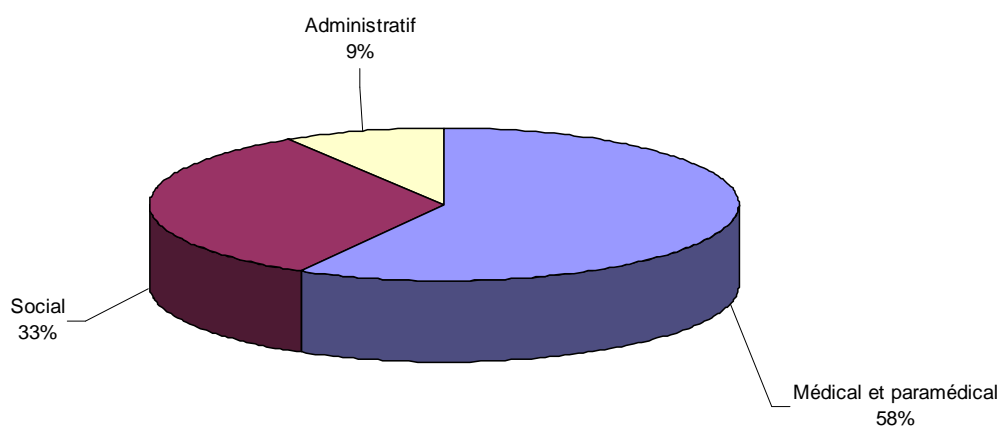


- La composition de l'équipe

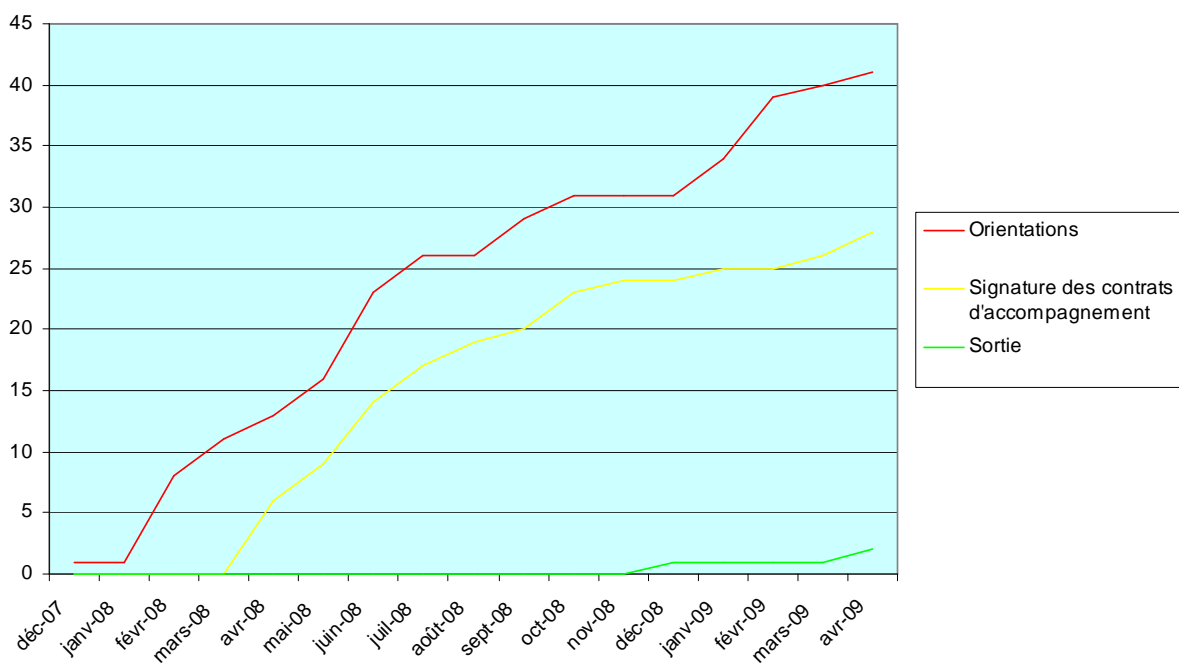
- directeur : 0,5 ETP
- secrétaire : 0,5 ETP
- médecin : 0,6 ETP
- infirmière : 0,5 ETP
- aides-soignants : 4 ETP + remplacement 0,5 ETP
- ergothérapeute : 1 ETP
- neuropsychologue : 0,5 ETP
- psychologues cliniciens : 0,5 ETP
- travailleurs sociaux : 4 ETP
- Total : 12,6 ETP

Soit un ratio d'encadrement de 0,42

- Répartition des postes



- Montée en charge des orientations, des signatures de contrat et des sorties

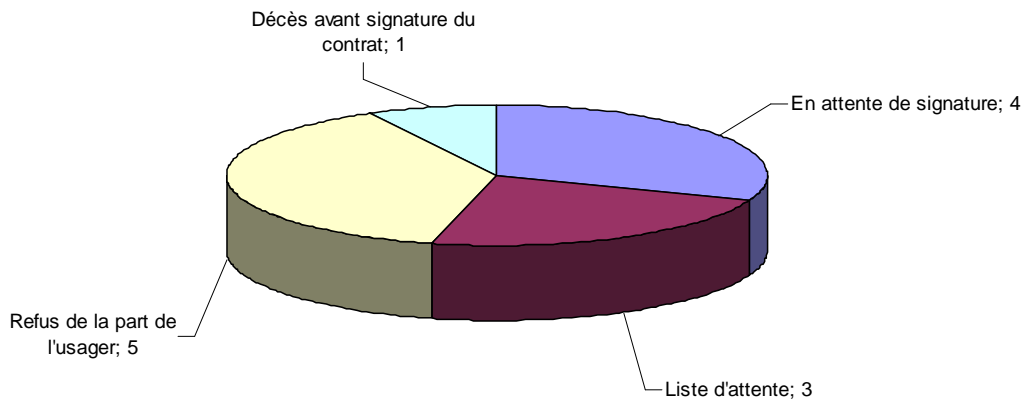


Préconisations faites pour les sorties :

- ré-orientation vers le Centre Ressources
- ré-orientation vers le SAVS Oxygène

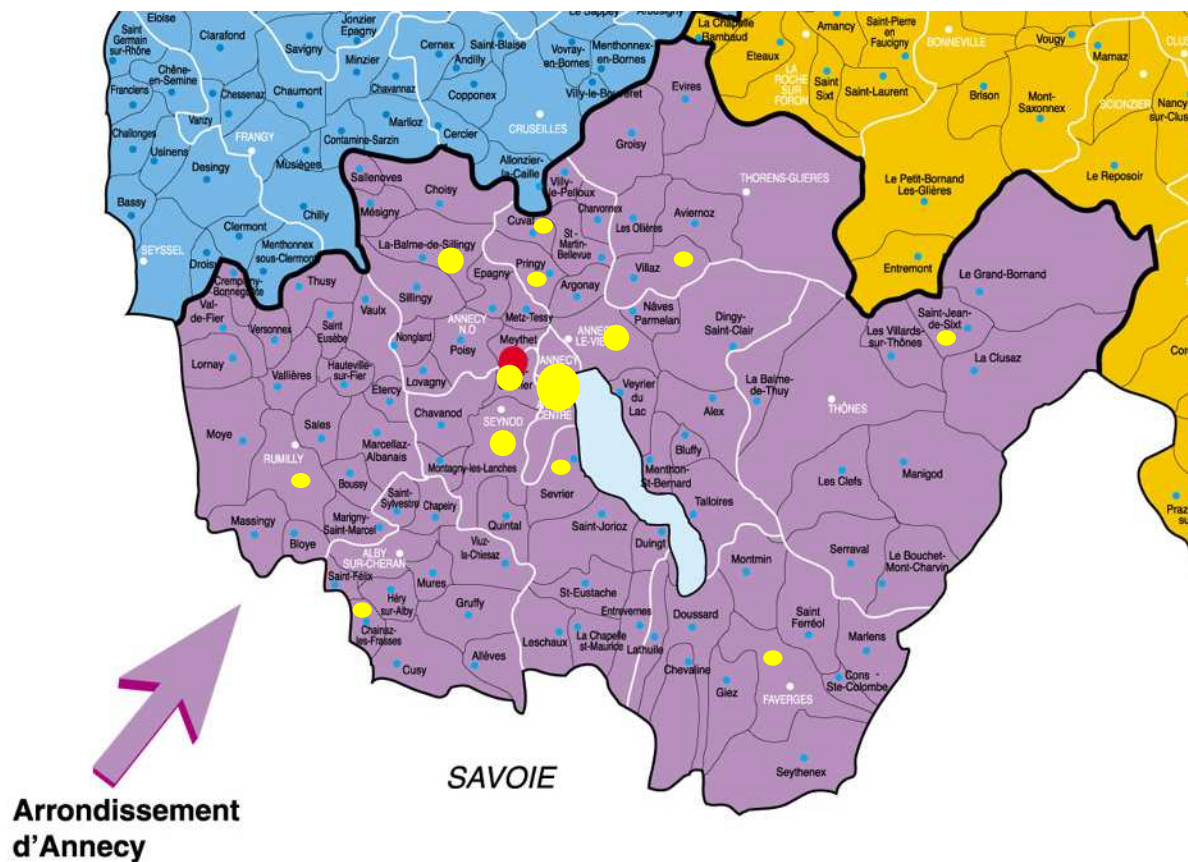
Au 30/04/09, 41 orientations prononcées par la MDPH ayant donné lieu à la signature de 28 contrats.

Les autres orientations (13) se répartissent de la façon suivante :

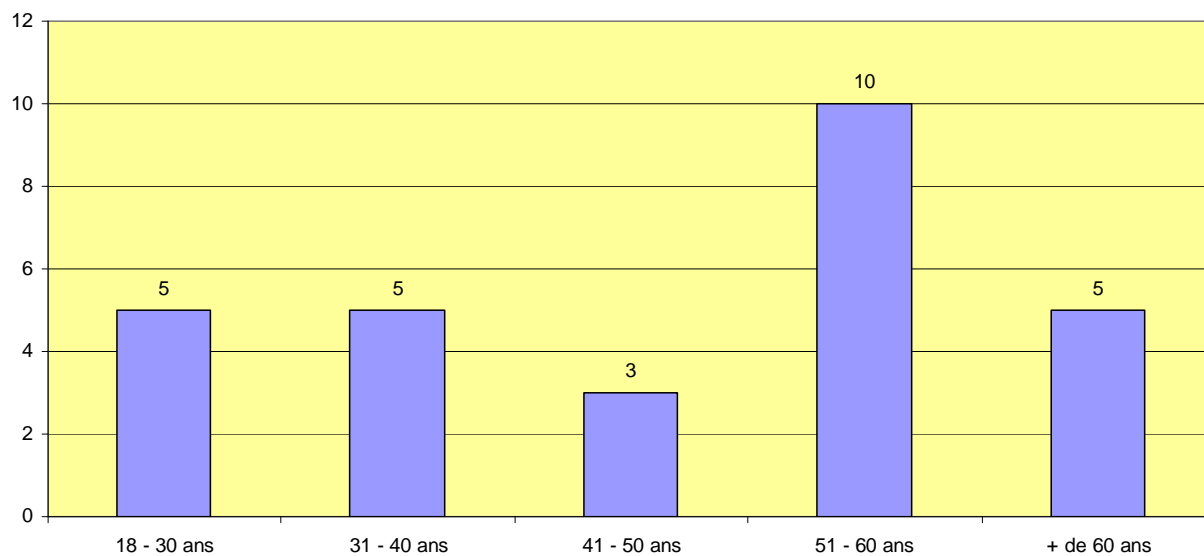


## 2) Eléments concernant les 28 personnes accueillies au 30 avril 2009.

- Répartition géographique des usagers

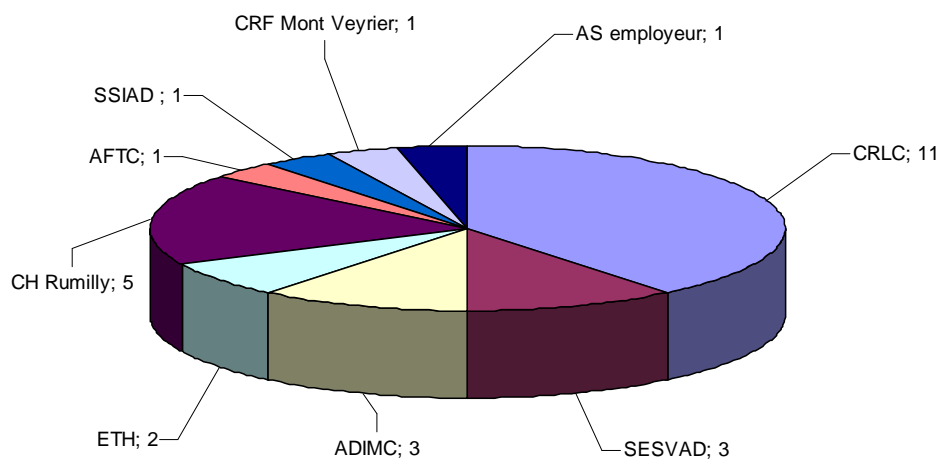


- Répartition par tranches d'âge

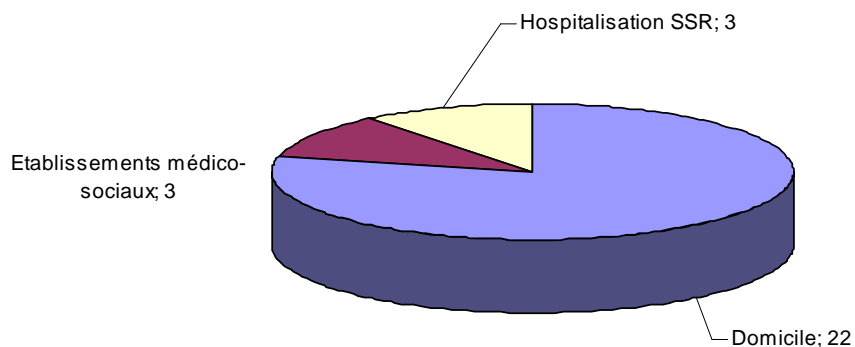


La moyenne d'âge est de 46 ans.

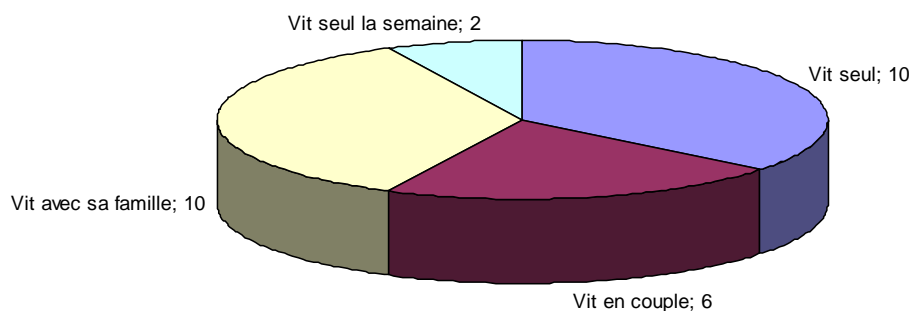
- Origine des demandes



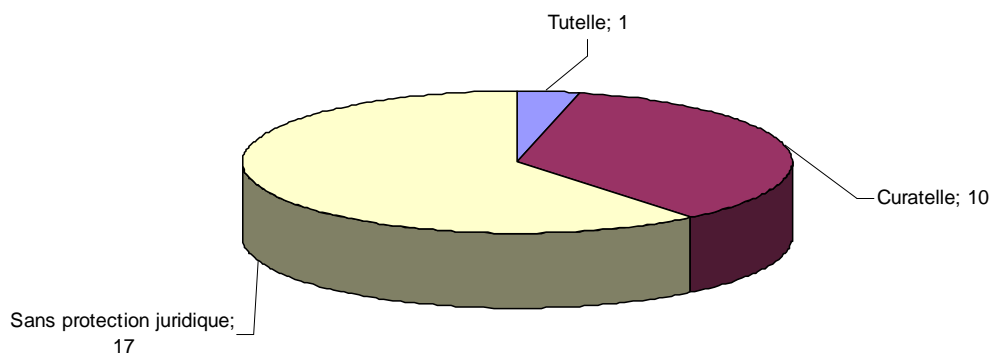
- Lieux de vie des personnes dans les 3 mois précédant la prise en charge



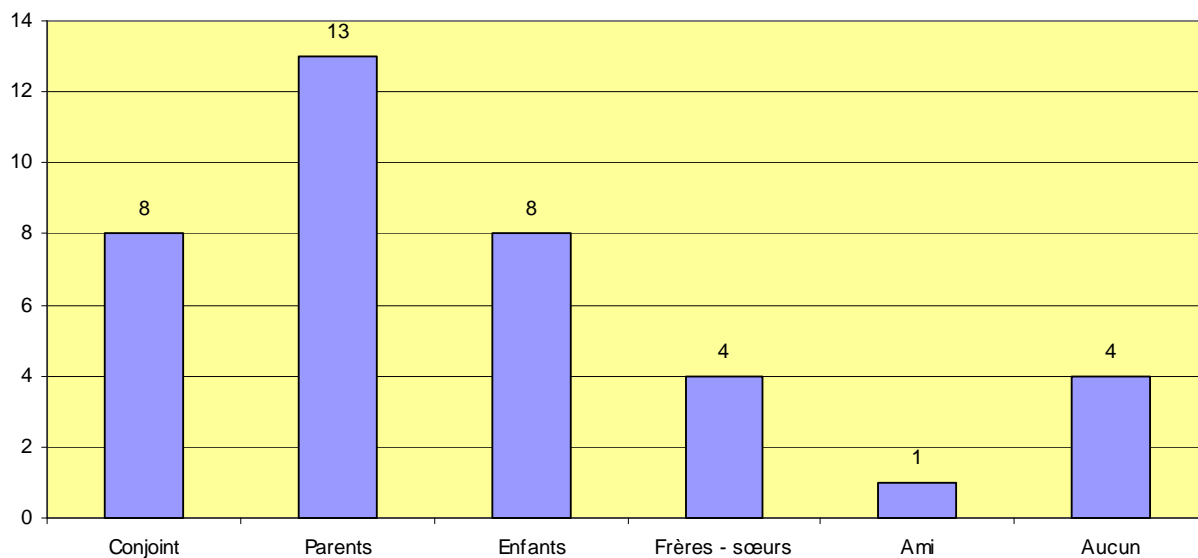
- Modes de vie



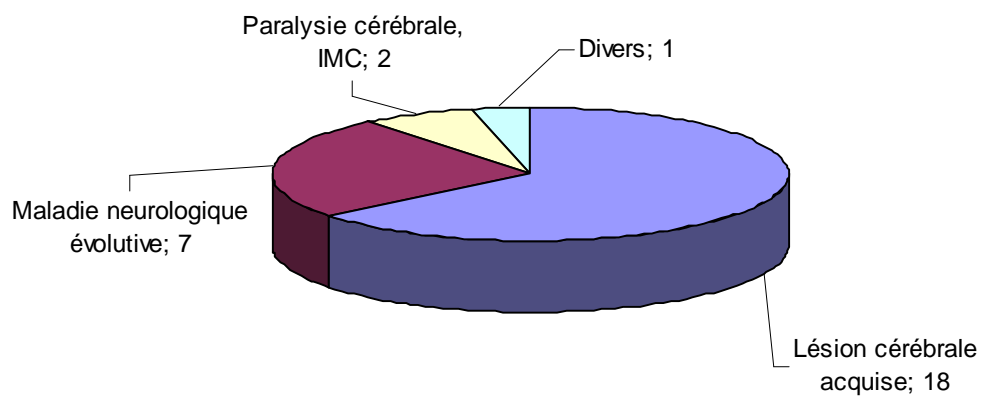
- Protection juridique



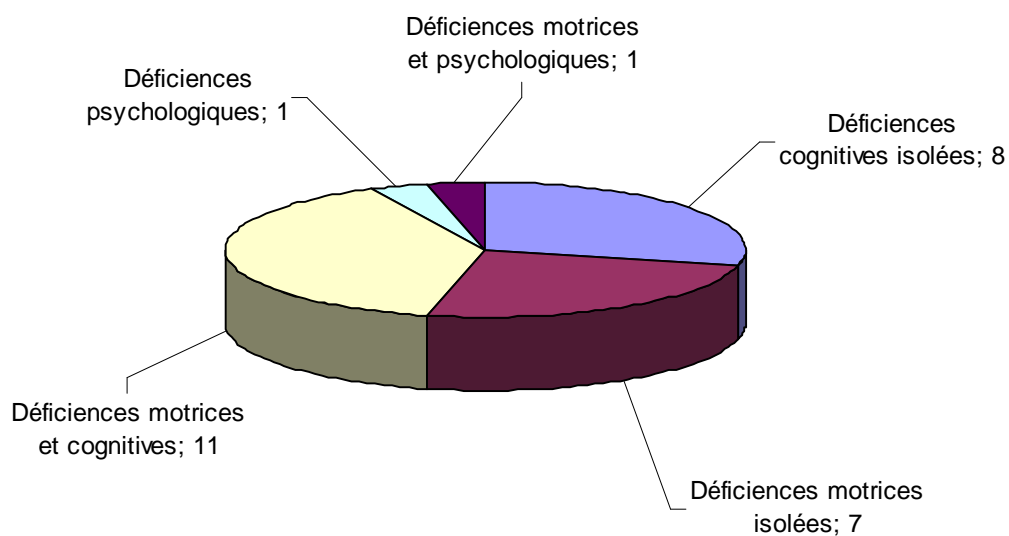
- Membres de l'entourage rencontrés par le Fil d'Ariane



- Etiologie du handicap



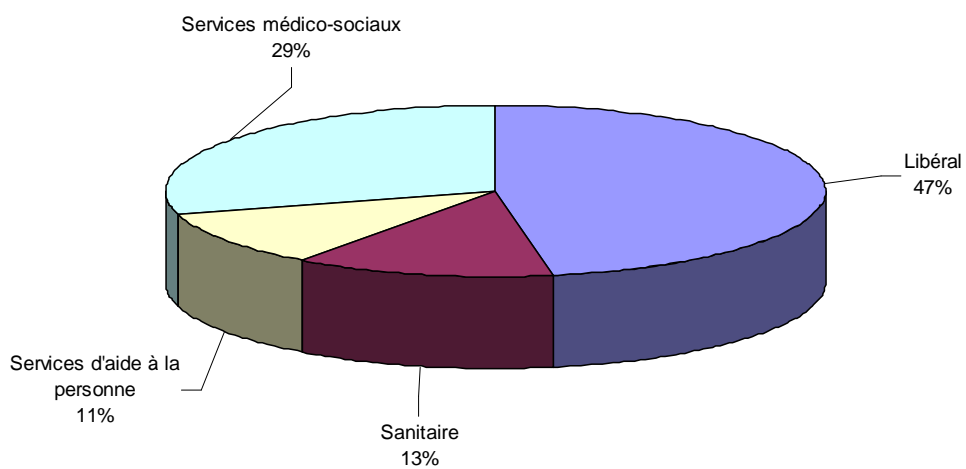
- Déficiences



18 personnes présentes des troubles moteurs isolés ou associés.

19 personnes présentent des troubles cognitifs isolés ou associés.

- Partenariats actifs dans la prise en charge



## **II. Les fondamentaux du service**

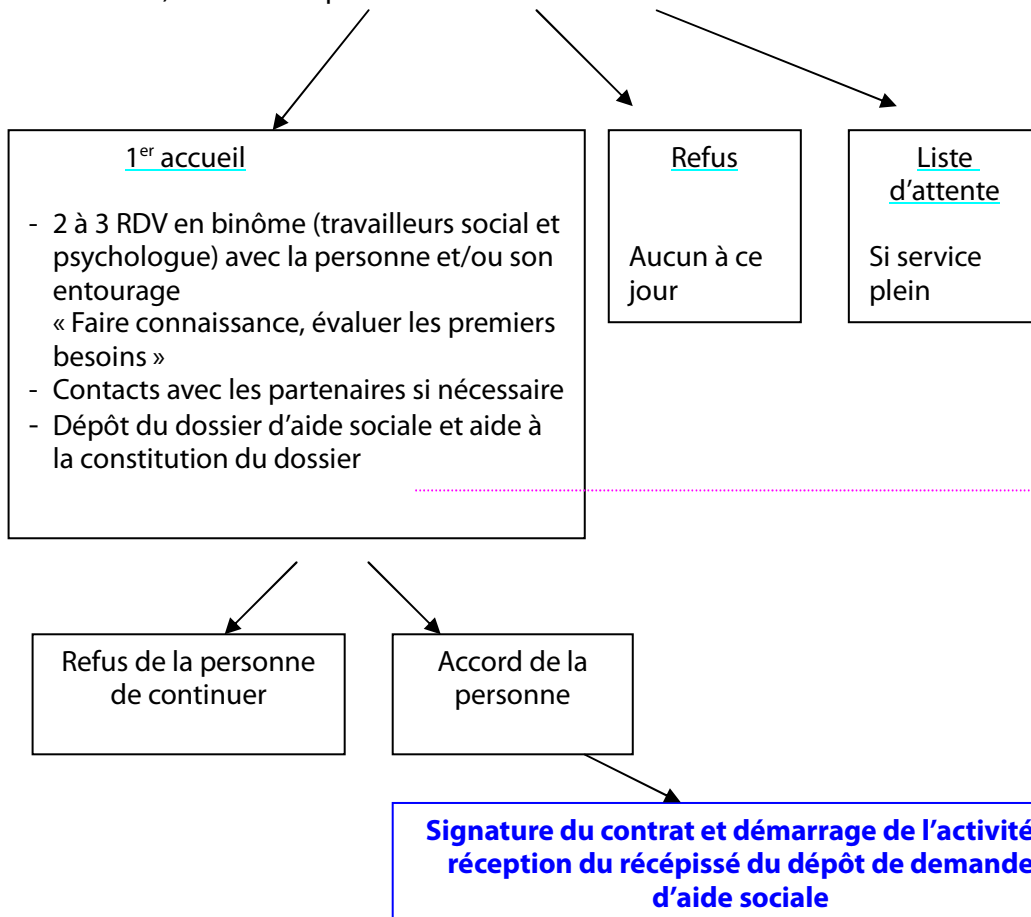
- accueillir, écouter, accompagner de manière personnalisée
- travailler en interdisciplinarité interne et externe
- être présent « sur le lieu de vie »
- être à l'écoute de l'environnement et de l'entourage
- ne pas créer les conditions d'une dépendance inutile

## **III. Quelques repères pour comprendre le fonctionnement du service**

- Les modalités d'accueil

## Actions menées par le Fil d'Ariane

- 1) Accueil facultatif pour informer et expliquer l'action du SAMSAH à l'attention de la personne handicapée et/ou son entourage (familial, professionnel)
- 2) Validation par la commission d'admission
- 3) Réception de l'orientation MDPH
- 4) Suivi des dossiers avec l'équipe pluridisciplinaire MDPH



## Actions menées par des tiers

Possibilité d'être informé par des tiers (MDPH, autre service sanitaire ou médico-social, association)

Constitution du dossier MDPH par la personne elle-même et/ou son environnement.

Peut mobiliser le service ayant initié la demande et examen du dossier (Mairie et Conseil Général)

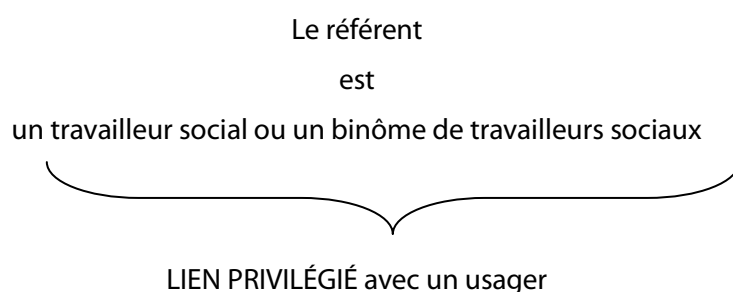
- Le contrat d'accompagnement

La loi 2002-2 prévoit que les relations entre l'utilisateur et le service soient formalisées par un contrat de séjour ou d'accompagnement.

Au Fil d'Ariane, ce contrat prend la forme de deux documents distincts et complémentaires :

- 1) Le contrat d'accompagnement proprement dit, signé par la personne concernée (ou son représentant), le directeur, le travailleur social référent. Il est le point de départ de l'accompagnement et valide l'expression de la volonté des parties. Ce document est identique pour tous les usagers.
- 2) Le Document Individuel de Prise en Charge appelé "Votre Fil d'Ariane" est un document évolutif dans lequel sont consignés au fur et à mesure les objectifs de l'accompagnement et les repères susceptibles de définir le contenu du travail d'accompagnement. "Votre Fil d'Ariane" peut être rédigé initialement ou après avoir fait connaissance de manière plus approfondie. Il est repris autant de fois que nécessaire mais au minimum au moment des concertations et des renouvellements de prise en charge.

- Le référent



Son rôle :

- assure l'accompagnement social de la personne et participe au repérage des besoins de l'utilisateur
- est la personne gardant le souci du bon déroulement des étapes de la prise en charge : procédure d'accueil, aspects administratifs, concertation, renouvellement etc...
- favorise le lien entre les professionnels investis sur la situation, en interne comme en externe,
- est particulièrement attentif aux besoins de l'entourage

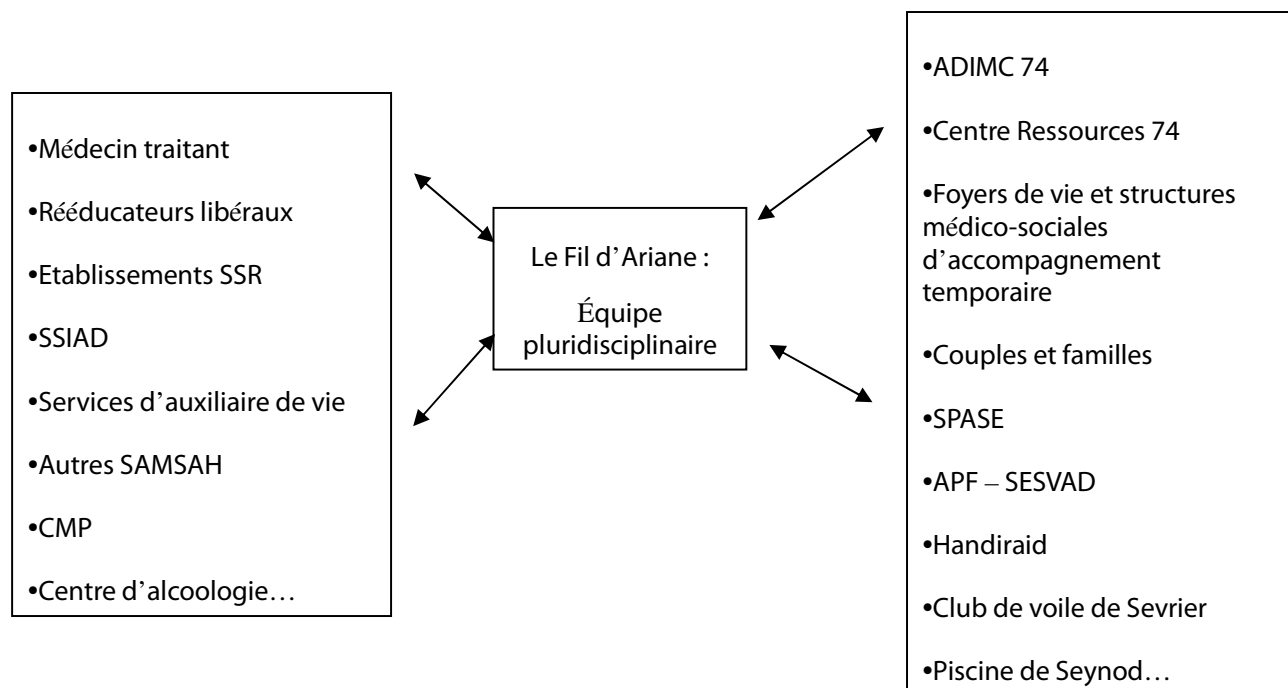
D'une façon générale, le référent essaie d'être le garant que l'action du service auprès de la personne, en pluridisciplinarité interne et en partenariat externe, soit la plus cohérente possible.

- Partenariats

Un principe fondamental :

travailler en étroite collaboration avec toutes structures et professionnels susceptibles d'intervenir auprès de la personne accompagnée =

- TRAVAILLER AVEC
- AU BESOIN, COORDONNER LES INTERVENTIONS



Certains de ces partenariats font l'objet de conventions formalisées ou en cours de rédaction: ADIMC 74, autres SAMSAH, centre hospitalier de Rumilly, centre de rééducation Le Mont Veyrier, ADMR.

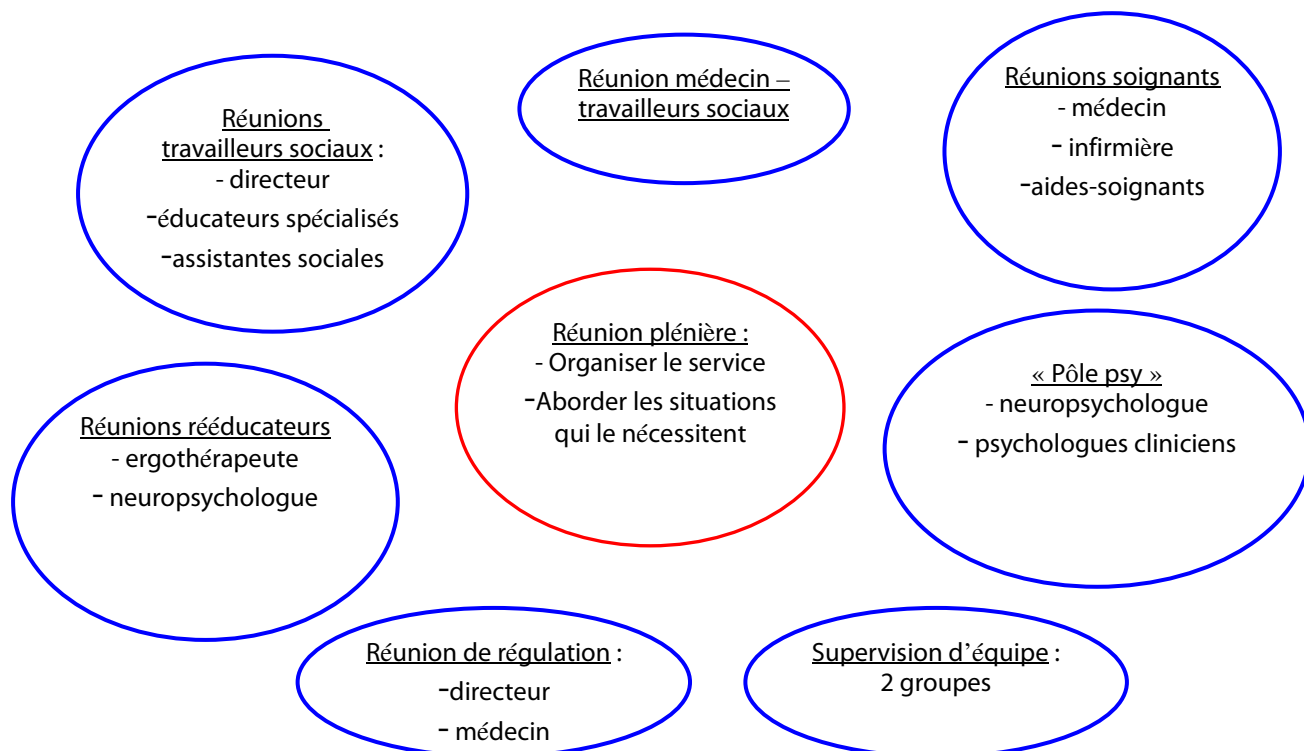
- Des liens privilégiés avec la MDPH

A toutes les étapes de la prise en charge, les équipes territorialisées du handicap, l'équipe pluridisciplinaire et l'équipe du Fil d'Ariane rencontrent de multiples occasions de collaborer :

- initialement au moment de la constitution des dossiers d'orientation
- dans le suivi de ces dossiers
- dans la gestion future de la liste d'attente
- au moment des demandes initiales ou de renouvellement de PCH ou d'aides techniques
- au moment des réunions de concertation
- lors du renouvellement de l'orientation
- et chaque fois que cela est nécessaire dans l'intérêt de la personne pour des raisons médicales et/ou sociales

- Travailler ensemble sur des échanges formalisés

Travailler en interdisciplinarité et en partenariat impose une organisation



- Travailler ensemble sur des échanges informels

Intégrer à son activité professionnelle l'habitude d'interpeller d'autres professionnels du service et/ou des partenariats afin d'optimiser la meilleure pratique possible en termes de service rendu aux usagers.

Une bonne partie du travail s'élabore dans ce cadre. Ils représentent 33% des échanges pluridisciplinaires au sein du service.

Cela n'empêche pas que chacun dans sa discipline propre est à même de prendre, parfois de manière solitaire, les responsabilités qui lui incombent.

- Les réunions de concertation

Une fois par an au minimum, une réunion de concertation est organisée pour faire un point AVEC la personne accompagnée.

Elle rassemble :

- le médecin
- le référent
- les professionnels du service concernés par l'accompagnement

et avec l'accord de la personne :

- les partenaires extérieurs (médecin traitant, kinésithérapeute, infirmière, autres services...)
- parfois des membres de la famille
- parfois un membre de l'équipe territorialisée du handicap ou de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

L'objectif est de faire le bilan de l'accompagnement et de construire ensemble les grandes lignes des prochaines échéances.

Un compte-rendu est systématiquement rédigé et transmis aux participants médicaux et paramédicaux et à l'usager en fonction de son souhait.

Une restitution orale du contenu de la réunion de concertation est proposée aux familles.

- 70 % des situations ont bénéficié d'une réunion de concertation au 30 avril
- En moyenne, 2,5 partenaires ont été invités à chaque réunion de concertation
- 60 % des partenaires invités sont venus participer à ces réunions

- Les actions collectives

L'essentiel de la prise en charge consiste en un accompagnement individualisé. Cependant, nous avons mis en place quelques actions dites COLLECTIVES permettant :

- à certains de rompre leur isolement et de se sentir proches d'autres personnes
- aux professionnels de rentrer plus facilement en relations avec certains usagers
- d'évaluer les "compétences" des usagers dans le groupe
- de favoriser un travail de réadaptation et/ou de réinsertion
- de créer une dynamique autour de la notion de « plaisir à faire des choses ensemble »

Les actions mises en place :

- piscine, une fois par semaine (avec l'aide d'un maître-nageur spécialisé)
- voile, deux fois par mois avec le club de voile de Sevrier
- marche (ponctuellement)
- balnéothérapie (ponctuellement) en partenariat avec le Goéland (ADIMC)
- groupe de parole pour les familles (en partenariat avec le Centre Ressources Pour Personnes Cérébro-Lésées)
- participation à Handiraid en juin 2009

En projet :

- art-thérapie

Des activités de loisir initialement prévues individuellement avec un usager peuvent s'élargir à un groupe en fonction des souhaits de chacun.

- L'activité du médecin

Il participe systématiquement :

- à la commission d'admission
- à la commission Urgence
- aux réunions de concertations
- aux réunions de régulation

Il participe toutes les semaines :

- A la réunion « soignants » : point sur les situations prises en charge par les aide-soignants
- A un point avec les travailleurs sociaux : anticipation des actions à court terme dans chaque situation

Il fait le lien avec les partenaires sanitaires:

- Institutionnels : admissions ou sorties d'hospitalisation
  - Libéraux : Vérifie l'absence « de double tâche » entre services et secteur libéral, établit systématiquement le lien avec le médecin référent
  - Services à domicile : vérifie la complémentarité et la nécessité des partenariats
- 
- Consultation médicale systématique à l'entrée de l'utilisateur:
    - Connaissance et récupération des éléments médicaux
    - Examen clinique d'entrée
    - Préconisations relevant de la spécialité MPR si besoin : prescriptions réalisées en direct ou par le biais du médecin référent
  
  - Rôle privilégié dans le contact avec l'entourage des usagers :
    - Entretiens médicaux d'information à but "pédagogique",
    - Restitution du contenu des réunions de concertation,
    - Temps d'écoute consacré à l'entourage...
  
  - Le dossier de l'utilisateur

A ce jour, il n'existe pas de logiciel de traitement du dossier des usagers dédié à l'activité des SAMSAH. Nous avons fait appel à la société ASC2I qui a développé des logiciels approchant notre propre cahier des charges. A partir des outils existants, nous travaillons avec cette société à une adaptation correspondant à nos fonctionnements et nos besoins.

Ce logiciel permettra d'avoir un dossier unique permettant un accès sélectif selon le contenu (dossier médical notamment).

Il est agréé par la CNIL.

Dans l'attente, un dossier papier est maintenu, la partie médicale étant détenue par le médecin. L'ensemble des données informatiques du service fait l'objet d'une sauvegarde interne et externe cryptée.

- La commission urgence

- Le directeur
  - Le médecin
  - Un psychologue
  - Un soignant
  - Un travailleur social
- } + suppléant

**MOBILISABLES UN URGENCE SI NECESSAIRE POUR**

- Apporter des réponses en urgence aux situations d'urgence sur demande de n'importe quel professionnel du service
- Traiter des questions de fond :
  - suivi de la législation
  - mise en place d'outils et procédures internes
  - traiter les questions liées à la maltraitance, à la sécurité
  - faire du lien avec d'autres services

RENDU DE CONCLUSIONS après chaque séance et décision de « qui fait quoi ».

Réunion constitutive et définition du cahier des charges en juin.

## **Conclusion**

A l'issue de cette première année, le Fil d'Ariane a tenu ses promesses et trouve de toute évidence sa place dans le paysage médico-social haut savoyard.

Les personnes qui s'adressent à lui y trouvent des ressources nécessaires pour améliorer et faciliter dans le contexte particulier du domicile, des soins, une aide à l'organisation de la vie à domicile, un aménagement du logement, une aide dans la vie quotidienne, un soutien neuropsychologique et une écoute psychologique, une aide pour les loisirs, les relations familiales....

Pour certains, le service permet le maintien à domicile malgré une situation de grande dépendance et ceci toujours en lien étroit avec d'autres services, particulièrement les SSIAD et les services d'auxiliaires de vie.

Pour d'autres, notre intervention permet d'accompagner un processus de réadaptation qui peut être long mais dont on peut légitimement penser qu'il débouchera vers un allègement puis un retrait de l'étayage du service.

Du côté de l'équipe et de la vie quotidienne du service, l'organisation trouvée aujourd'hui permet de travailler au mieux, mais le service étant encore très jeune, cette organisation n'est pas figée. Nous la retravaillons au gré de notre réflexion en cours sur notre projet de service que nous devrions pouvoir vous présenter l'année prochaine.

Pour conclure, dans l'esprit de ce qui nous anime aujourd'hui, nous souhaitons partager avec vous nos questions d'actualité :

- Travailler ensemble est une nécessité absolue. Quels moyens nous donnons-nous pour favoriser au maximum une interdisciplinarité active à l'intérieur de l'équipe comme avec les partenaires extérieurs ?
- Dans un SAMSAH, la majorité des interventions se passe au domicile des personnes. Dans ce cadre particulier, quelle attention portons-nous au respect des personnes, de leur intimité, de leur entourage ? Comment nous situons-nous en tant que professionnels dans un espace privé ?
- Quel accueil réservons-nous à l'entourage ? Comment associer au mieux les conjoints, parents, enfants et leur apporter le soutien dont ils ont besoin tout en préservant les désirs et les besoins de la personne accompagnée ?
- Comment conserver dans le temps la perspective d'une fin de prise en charge par le Fil d'Ariane alors même que la personne accompagnée se sent en sécurité dans le contexte de cet accompagnement ? Comment ne pas devenir indispensable et ne pas créer de dépendance ?
- Quelle place particulière donner aux activités et à l'accompagnement en groupe sans verser dans l'occupationnel ou un pseudo service d'accueil de jour ?

## **CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES**

L'année 2008 aura été une année pleine de promesse et favorable aussi bien pour l'association, pour les équipes de professionnels, mais surtout pour les personnes cérébro-lésées dans le sens où les créations de cette année ont agrandi le champ des possibles. Il reste certes du chemin à faire mais les choses avancent. Merci donc aux financeurs, aux pouvoirs publics et à leurs représentants d'accompagner ces évolutions et ces moyens nouveaux. Merci aux membres de l'association toujours fidèles au sein du comité de veille de l'association, en particulier à l'AFTC qui reste la caution politique et endosse les habits du militantisme actif chaque fois qu'il est question de construire et d'aller de l'avant. Merci à tous les partenaires du Centre Ressources et du Fil d'Ariane avec lesquels les membres des équipes professionnelles et les bénévoles de l'association ont toujours du plaisir à travailler dans l'intérêt des personnes accompagnées. Merci enfin et encore aux personnes handicapées qui nous font confiance.

Que penser de l'année 2009 ?

On peut avoir l'illusion qu'elle sera calme. En tout cas, il serait souhaitable qu'elle permette au Fil d'Ariane de se poser et de parfaire son fonctionnement en lien avec l'émergence des SAMSAH de la Vallée de l'Arve et du Chablais. Bien sûr 2009 sera l'occasion de faire des projets, en même temps, il est important de prendre le temps de construire et de consolider ce qui se met en place. Le Centre Ressources devra quant à lui, parachever son évaluation et se préparer à une autre phase de maturité dont les modalités seront à discuter avec les pouvoirs publics avant que ne change le paysage en 2010 dans le contexte de l'émergence des agences régionales de santé et des multiples évolutions administratives et législatives à venir... Nous en reparlerons.

**Pour visiter notre site internet :**

**[www.lesioncerebrale74.fr](http://www.lesioncerebrale74.fr)**



# ASSEMBLEE GENERALE

# EXTRAORDINAIRE 2008

Il est demandé à l'assemblée générale extraordinaire réunie le 25 juin 2009 de bien vouloir apporter aux statuts de l'association les modifications suivantes concernant son article 1er initialement libellé de la manière suivante :

**« Il est fondé le 21 novembre 2002 entre les partenaires adhérents aux présents statuts, L'Association Départementale du Centre Ressources Pour Personnes Cérébro-Lésées. Sa durée est illimitée. »**

L'article 1 modifié est libellé comme suit et mis au vote de l'assemblée générale extraordinaire.

**« L'Association Départementale du Centre Ressources Pour Personnes Cérébro-Lésées fondée le 21 novembre 2002 entre les partenaires adhérents aux présents statuts prend le nom de « Association SYNAPS-CL74 » à compter du 15 juin 2009. Sa durée est illimitée. »**

Un renvoi en bas de page sur lequel figure l'article 1er stipule ce que signifie le sigle soit « SYNthèse Associative Pour le Soutien aux Cérébro-Lésés de Haute-Savoie ».