



Rapport intermédiaire : Volet 2/3

Parcours

De la sortie d'hospitalisation au retour à domicile :
une inclusion à deux vitesses

Extrait du rapport : « Vivre chez soi avec des lésions
cérébrales acquises à tous les âges de la vie »



iNFOS

Découvrez en Novembre prochain le volet 3 «Des coopérations sous contraintes
qui viennent complexifier les situations de handicap»

Réalisé par :
Cyril Desjeux,
Sociologue,
Directeur Scientifique
de Handéo Services



En collaboration avec :
l'UNAFTC,
l'AFTC 13,
l'AFTC M-OI

SOMMAIRE

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises	3
I. Méthodologie.....	10
➤ <i>La mise en place de Comités de pilotage et ressources</i>	
➤ <i>La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires</i>	
➤ <i>La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD</i>	
➤ <i>La formalisation d'une cartographie des acteurs</i>	
➤ <i>La mise en place de temps d'immersion</i>	
➤ <i>Les particularités de la Réunion</i>	
➤ <i>Les mots pour parler de la lésion cérébrale</i>	
➤ <i>L'expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées</i>	
➤ <i>La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR</i>	
II. Structuration et logique d'accompagnement social, médico-social et sanitaire	35
2.1 Une histoire récente et plurielle	35
2.2 Les spécificités d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises.....	39
2.2.1 Des parcours asymétriques selon l'origine du trouble cognitif	39
2.2.2 La sortie de l'hôpital et la codification	42
2.2.2.1 Les « mauvaises » codifications	44
2.2.2.2 Les critères de financement liés aux codifications	49
2.2.3 Le fonctionnement des Services de Suite et de Réadaptation	52
2.2.4 Du Service de Suite et de Réadaptation à sa sortie.....	57
2.2.5 Les risques de perte des situations	63
Conclusion.....	68
Bibliographie	70
Remerciements	78

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises

Ce document est extrait d'un rapport plus large sur les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie. Le rapport global de l'étude paraîtra en décembre 2020. D'avril à septembre, Handéo en publie des extraits sous la forme de 3 volets.

Le présent volet (2/3) insiste plus particulièrement sur les sorties d'hospitalisation ainsi que sur l'asymétrie des parcours qui vient éroder les dynamiques d'inclusion pour ces personnes.

- Présentation de l'étude -

Ce travail de recherche participative réalisé en partenariat avec l'UNAFTC et soutenu par la CNSA et le Groupe APICIL a pour objectif de produire un guide de sensibilisation pour accompagner les personnes avec des lésions cérébrales acquises à domicile.

Ce travail distingue les lésions cérébrales survenues pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie qui pourront conduire à une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) des lésions cérébrales acquises. Il distingue également les lésions cérébrales liées aux maladies dégénératives (comme par exemple la maladie d'Alzheimer) ou à une sclérose en plaque des lésions cérébrales qui peuvent être provoquées par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), un Traumatisme Crânien (TC) lié à un accident de la vie, un syndrome du bébé secoué, une anoxie cérébrale, une infection ou une tumeur au cerveau. Ce sont ces derniers types de lésions qui nous intéressent.

Or, une des particularités d'un handicap lié à des « lésions cérébrales acquises » pour un sociologue est que ces lésions ne s'observent pas. Elles pourront être appréhendées à travers les manières de faire ou d'être qu'elles induisent, mais elles ne peuvent être un objet directement observé par le sociologue. Pour pallier cette difficulté, trois méthodes ont pu être mises en place.

Une première manière d'en rendre compte est de demander aux personnes, à leurs proches aidants et aux professionnels de les décrire. Dans ce cas, deux choses sont très souvent mises en avant.

D'une part, ce handicap est vécu comme une rupture identitaire entre un avant et un après ou (davantage pour les enfants, les adolescents ou les jeunes) entre un avant et un devenir qui n'a pu se réaliser. Ces temporalités plurielles se vivent différemment entre la personne cérébrolésée, la famille et les professionnels. Pour les adultes, « lors du retour à domicile, tous semblent essayer de se donner le temps, le temps de revenir, le temps de se réapproprier, d'expérimenter, de vivre ensemble »¹. Pour les enfants et les adolescents, ce temps semble davantage se contracter, devoir se rattraper en termes d'apprentissage, de scolarité et de développement². En réalité, dans les deux situations, cette apparente concordance mêle des représentations et des attentes différentes à l'égard du passé, du présent et du devenir selon les personnes, les lieux et les moments (urgence, soins intensifs, coma, éveil du coma, réadaptation, retour à domicile, etc.). L'incertitude quant au devenir de la personne et à la récupération des capacités, plus particulièrement importante au moment de la phase aigüe, produit des êtres « interstitiels », c'est-à-dire qu'ils sont traversés par une multiplicité de possibles dont les contours sont flous et leurs issues jamais complètement déterminées³. Les acteurs qui gravitent autour de ces personnes précisent également que ces conséquences sont très variables. Elles peuvent aller de troubles cognitifs et/ou du comportement jusqu'à des limites très importantes de l'autonomie et de la communication (Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel).

D'autre part, les personnes insistent sur l'invisibilité, pour les autres, de certaines séquelles qualifiées de « cognitives », et la difficulté de vivre avec ce handicap au quotidien pour les personnes. Lorsque l'on demande ce qu'est une « lésion cérébrale acquise », les professionnels et les bénévoles insistent souvent sur les difficultés de ces personnes à prendre conscience qu'elles ont un handicap (anosognosie), même si elles sont dans l'obligation constante d'en gérer les conséquences.

Cette invisibilité est d'autant plus forte que dans certaines situations, le déclencheur ou l'impact de la lésion n'est pas visible et cela complexifie le repérage. Ainsi, certaines personnes passent « entre les mailles du filet », car :

- La lésion cérébrale peut être due à un accident de la vie domestique ou quotidienne (par exemple certaines activités sportives comme la boxe ou le rugby) qui n'aura pas engendré de passage devant

¹ Verbist Y., Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Acadamia-l'Harmattan : Louvain-la-Neuve, 2015. p.155

² Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019 ; Rey C., Roussel E., « L'UEROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? ». Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 27 mai 2016

³ Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018. p. 33

un médecin ou un professionnel de santé. De fait, le déclencheur n'est pas visible. Ce n'est qu'a posteriori qu'on se rendra compte qu'il y a eu une séquelle due à cet accident ou à ces chocs répétés.

- Certains parcours ne constituent qu'un passage aux urgences (notamment quand il n'y a pas de perte de conscience ou d'accident grave), sans passage en neurochirurgie, en centre de réadaptation, ni même de suivi.
- Le diagnostic peut également avoir été mal posé. Par exemple, l'échelle de Glasgow va permettre de déterminer un niveau de gravité, mais elle ne permettra pas forcément de savoir les conséquences cognitives que cela aura sur la vie de la personne. Aussi les personnes peuvent avoir subies une lésion cérébrale diagnostiquée sans risques majeurs ; elles vont alors sortir du parcours sans accompagnement. Pourtant il peut y avoir des séquelles cognitives qui n'auront pas été décelées. Elles pourront s'amplifier et apparaître plusieurs semaines, mois ou années après (changement de comportement, fatigabilité, trouble de la relation sociale, etc.).
- Pour les enfants et les adolescents, la maturité cérébrale n'est pas atteinte et l'affectation des aires cérébrales ne sera pas stabilisée avant l'âge de 20 ans, au moins. En effet, « même si certains troubles cognitifs liés au TC peuvent être observés précocement, d'autres peuvent n'apparaître ou ne devenir pleinement évidents qu'après un long délai, lorsque les fonctions cérébrales concernées sont censées être matures et fonctionnelles. Ces troubles contribuent à l'apparition secondaire d'échecs scolaires et de troubles des interactions sociales. Enfin à long terme, ces personnes obtiennent moins souvent des diplômes, sont plus souvent au chômage et lorsqu'elles travaillent, occupent moins souvent des emplois qualifiés. En outre, les fonctions exécutives, déficitaires après un TC chez l'enfant, ont un rôle dans l'apprentissage des règles sociales, et leur dysfonctionnement peut se traduire par des troubles comportementaux sévères et également parfois très différés »⁴. Aussi, il faudra parfois attendre le dépassement de ce seuil pour connaître l'ampleur des séquelles cognitives.
- Les « mini AVC » (Accident Ischémique Transitoire – AIT) sont également une source d'invisibilisation car les symptômes ont le plus souvent disparu au moment du passage aux urgences alors qu'ils peuvent être une alerte à un AVC. Ils peuvent aussi ne pas être les signes avant-coureurs d'un AVC, mais faire craindre un risque d'AVC et alors être source d'anxiété ou de dépression⁵.

⁴ Durand-Billaud E., Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016. p.90

⁵ Vickrey B., Williams L., Posttraumatic Stress disorder after cerebrovascular events. Broadening the landscape of psychological assessment in stroke and transient ischemic attack. Stroke, n°45, 2014. pp. 3182-3183

Dans les exemples de conséquences cognitives citées, il peut y avoir une altération de la mémoire, de la concentration, de la planification et de l'attention, une lenteur, des difficultés à prendre des décisions ou à se motiver, des difficultés à entretenir son logement, une perte de l'expression et/ou de la compréhension du langage (aphasie), etc.

La personne peut également avoir des « troubles du comportement »⁶. Il peut s'agir d'une humeur instable, d'un défaut de jugement ou d'une grande fatigabilité. A l'inverse, la personne peut avoir une énergie très importante, être euphorique, être désinhibée, avoir un manque de contrôle d'elle-même, passer du rire aux larmes.⁷ Dans les situations les plus extrêmes avec un état de conscience minimale (EPR) ou une perte de conscience durable (EVC), le handicap n'est pas « invisible », mais les capacités d'interaction sont décrites comme gravement limitées et les signes d'un contact relationnel comme souvent difficiles à interpréter⁸.

Une seconde manière d'appréhender les « lésions cérébrales acquises » est de rencontrer les personnes touchées par cette lésion. Pendant ces temps d'observation, une autre dimension du handicap peut se donner progressivement à voir et dont les professionnels spécialisés dans l'accompagnement de ce type de trouble ne parlent pas toujours de prime abord. La rencontre avec Madame M. est un bon exemple de ce dévoilement :

Je venais d'arriver depuis une bonne demi-heure chez Madame M et j'échangeais avec elle et son auxiliaire de vie. Pendant qu'elle me parlait, elle était assise sur une chaise et elle se tenait à son « rollator » (déambulateur). Ce n'est qu'au moment où elle s'est levée que son handicap

⁶ Le comité de pilotage national a insisté sur le problème sémantique de l'expression « troubles du comportement » ou « comportement-problème ». Elle vient stigmatiser des comportements particuliers qui sont en décalage avec une certaine représentation de la norme. Le fait de les qualifier de « troubles » ou de « problème » véhicule une représentation négative de ces comportements et participe à la stigmatisation de la personne. En outre, ces comportements peuvent être mal compris en étant associés à l'identité de la personne, ou intrinsèquement liée à une déficience, et moins à un trouble réactionnel lié à un environnement inadapté ou une difficulté de communication. Le rapport Piveteau zéro sans solution préconise d'ailleurs de parler plutôt de « comportements défis ». Il peut tout simplement s'agir – et il s'agit sans doute très souvent – de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande parfaitement normale, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer et qui doivent être considérées en tant que telles. De même, des éléments d'environnement, par exemple une insuffisante structuration temporelle ou spatiale, des espaces inadaptés aux spécificités sensorielles, ou l'adoption d'attitudes inappropriées dans la relation, peuvent se révéler décisifs. Dans l'expression « troubles du comportement », le mot « troubles » introduit donc une dangereuse ambiguïté, en paraissant introduire une liaison causale directe avec la déficience à l'origine du handicap » (2014, p. 6). Cependant, d'un point de vue compréhensif, cette expression est encore très largement utilisée par les acteurs que j'ai rencontrés. En outre, d'un point de vue normatif, il s'agit également de terminologie encore employée dans les recommandations Anesm et HAS. Aussi, dans ce rapport, les expressions « trouble du comportement » et « comportement-problème » sont maintenues, mais elles doivent bien être comprises dans le sens du rapport Piveteau.

⁷ Allain P., Cazals M-C, Peretti P., Richard I., Saoût V., Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien. Projet porté par l'UNAFTC et Arceau-Anjou, 2018.

⁸ Boissel A., La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018

physique est devenu visible car elle était restée dans la même position jusqu'à présent : son corps formait un angle à 90°. Tout au long de la conversation, on voyait également progressivement apparaître ses troubles psychiques ou cognitifs que l'état de son appartement laissait entrapercevoir (les observations et les entretiens n'ont pas permis de déterminer si les troubles psychiques étaient antérieurs à l'accident ou si les troubles cognitifs avaient un impact sur le psychique de la personne). Elle cherchait mon attention, alternait des attitudes un peu charmeuses et des discours de plainte, voire de déprime. Beaucoup d'objets étaient entassés dans l'appartement. Je voyais également qu'elle avait des difficultés à jeter. Lorsque je lui ai proposé d'ouvrir le frigidaire, j'ai vu qu'elle ne mangeait pas grand-chose : il y avait un ou deux plats tout-préparés à faire cuire au micro-ondes, mais le micro-ondes était cassé. Dans cette situation, je n'ai néanmoins pas observé un comportement tel qu'on avait pu me le décrire.

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cet exemple montre qu'un œil non averti verra d'abord la déficience motrice de la personne ou d'autres troubles qui peuvent être associés (ici plutôt psychique et/ou cognitif). Ce deuxième type de recueil de données m'a permis de comprendre que les professionnels « spécialistes » de la lésion cérébrale acquise pouvaient avoir paradoxalement tendance à invisibiliser, dans leur discours, ce qui était directement (ou presque) perceptible. Aussi, lors des entretiens exploratoires, la dimension physique des personnes vivant avec des lésions cérébrales avait tendance à être gommée.

D'une part, cet effacement peut impliquer une non-prise en compte de ce type de conséquence. Par exemple, certains SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) d'autres départements n'accompagnent des personnes avec des lésions cérébrales acquises que s'il y a des troubles cognitifs. Si ces troubles sont associés à une déficience physique, ils travailleront en partenariat avec un service accompagnant ce type de public. S'il y n'y pas de trouble cognitif, ces SAMSAH se désengageront de l'accompagnement.

D'autre part, cet effacement peut aussi être un effet discursif qui traduit une posture professionnelle. Certains professionnels ont tendance à opérer un renversement de paradigme en partant d'abord des activités que peuvent ou non faire la personne afin d'intégrer les déficiences ou les troubles qui ne sont pas forcément visibles immédiatement. Dans ce cas, j'ai perçu la lésion cérébrale acquise et ses conséquences comme un déclencheur d'accompagnement, mais pas nécessairement comme un objet d'accompagnement. Tout du moins, l'accompagnement ne me paraissait pas se limiter nécessairement aux conséquences de la

lésion dont les origines ne sont pas toujours identifiables ou différenciables d'autres troubles qui peuvent être psychiques, mentaux, neurodéveloppementaux ou neurodégénératifs. Par exemple, on ne sait pas toujours si la personne a une maladie psychique (qui aurait précédé l'accident) ou un trouble cognitif (qui aurait un impact psychique sur la personne). En outre, ce trouble peut aussi être combiné à des problématiques sociales (par exemple, difficulté à retrouver un logement ou un emploi) ou physiques (par exemple, une jambe cassée ou une gastrostomie). Ces problématiques peuvent être engendrées ou amplifiées par le trouble, mais elles peuvent aussi être indépendantes. Y compris dans cette dernière situation, l'accompagnement pourra porter sur l'ensemble des problématiques (et ne pas se centrer uniquement sur les conséquences de la lésion).

Quelle que soit l'interprétation, il m'est apparu important que la recherche rende aussi compte de la conséquence physique de ce type de lésion (par exemple, des troubles neurologiques impactant la motricité, la sensorialité ou la santé de la personne) ou des conséquences physiques de la situation qui a créé cette lésion (par exemple, un accident impactant la motricité, la sensorialité ou la santé de la personne).

Une troisième manière d'essayer de saisir ce qu'est une « lésion cérébrale acquise » a été de réaliser des temps d'immersion avec les personnes et les professionnels, en général pendant 2 à 4 heures d'intervention consécutives sur plusieurs jours. Ces temps d'immersion ont permis de croiser les deux premiers recueils d'informations et de faire ressortir finalement une amplitude très étendue de situations. Certaines situations rendent très difficiles la différenciation entre un trouble psychique et un trouble cognitif. Il y a des situations qui font également penser à celles de personnes polyhandicapées (en particulier lorsque la personne est dans un EPR ou EVC) ; d'autres situations avec des problèmes de mémoire importants rappellent certaines formes de la maladie d'Alzheimer. On peut aussi faire des liens avec certains comportements de personnes autistes. Il peut aussi arriver que le handicap soit exclusivement lié à une déficience motrice sans trouble associé. Il peut aussi arriver que le handicap lié à une déficience physique (motrice ou sensorielle) vienne gommer des troubles moins visibles mais tout aussi envahissants dans la vie sociale de la personne, et parfois plus. A contrario, un handicap trop visible, notamment les personnes en EPR ou EVC, peut venir écraser les représentations que l'on aura des potentialités d'autonomie ou de récupération. La liste ne peut être terminée. La diversité des déficiences amène à envisager une infinité de combinaisons possibles aussi bien chez les enfants, les adultes que les personnes âgées.

Les photos ci-dessous illustrent plusieurs manières dont les déficiences et les troubles des personnes avec des lésions cérébrales acquises ont pu se donner à voir :



(Troubles mnésiques... ...fauteuil roulant... ...déambulateur... ...état dépressif... ...malvoyant...



...stéréotypie...



...difficultés sociales...



...soins dentaires pour une personne en EPR...)

I. Méthodologie

Pour rendre compte du quotidien des personnes avec des lésions cérébrales acquises, j'ai déployé une méthode participative en plusieurs phases. Elle comprenait :

➤ ***La mise en place de Comités de pilotage et ressources***

Cette recherche participative s'est appuyée sur le Conseil Ethique et Scientifique de Handéo, un Comité de pilotage national et deux comités en territoire.

Le Conseil Ethique et Scientifique a donné un avis sur la méthodologie et sur l'analyse de plusieurs thématiques qui ont émergé du terrain. Ce Conseil est présidé par Maryvonne Lyazid (ancienne adjointe au Défenseur des droits) et il comprend les personnes suivantes : Catherine Brisse (médecin au CESAP et à l'AP-HP), Bernadette Céleste (administratrice de Trisomie 21 France), Anne-Lyse Chabert (auto-représentante, docteure en philosophie - SPHERE), un représentant de la DREES, Mariam Dembele (auxiliaire de vie sociale - Auxil'life), Lahcen Er Rajaoui (auto-représentant, président de l'association « Nous Aussi »), Emmanuelle Fillion (sociologue - EHESP), Eve Gardien (sociologue - Université de Rennes II), Frédérique Lucet (doctorante - Lise, CNAM), Marie-Pierre Hervy (gériatre - SFGG), Benoit Eyraud (sociologue - Démarche Cap'droit), Jenceya Lebel (aide médico-psychologique - AMSAV Côté Familles), Jérôme Monnot (auto-représentant - Paris Dauphine), Etienne Petitmengin (personne ressource), Philippe Publo (IFRH), Albert Prevos (administrateur CFHE, APJH et EDF), Pascale Roussel (professeur - EHESP), Cédric Routier (psychologue - HADéPaS), Myriam Winance (sociologue - EHESS CERMES).

Le Conseil s'est réuni aux dates suivantes :

- 5 décembre 2018 (1 heure)
- 27 juin 2019 (1 heure)
- 17 octobre 2019 (1 heure)

Un Comité de pilotage national a été mis en place en mars 2019. Il était composé d'un représentant de l'UNADMR, de la FEDESAP, de l'UNA, d'Adessadomicile, d'APF France handicap, de l'UNAFTC, de l'AFTC Isère, du Réseau TC-AVC du Hauts de France, de l'AFTC Bourgogne-Franche-Comté, d'une personne ressource (Christine Vanderlieb) ainsi que d'une chercheuse (Anne Boissel - Université de Rouen).

Le Comité s'est réuni aux dates suivantes :

- 5 mars 2019 (2h30)
- 7 janvier 2020 (2h30)

Il a été complété par deux comités en territoire.

Un premier Comité de pilotage a été mis en place dans les Bouches-du-Rhône. Il était composé de représentants de l'AFTC 13, du SAAD TCA 13 et du SAMSAH ainsi que d'un représentant de l'AP-HP, de l'Education Nationale et du Conseil départemental. Deux proches aidants et une personne avec un handicap cognitif étaient également présents. Le Comité s'est réuni aux dates suivantes :

- 4 avril 2019 (3 heures)
- 19 juin 2019 (3 heures)
- 4 septembre 2019 (3 heures)

Sur une dizaine d'années, l'AFTC 13 a structuré un « dispositif » médico-social pour les adultes avec des lésions cérébrales acquises. Ce « dispositif » permet d'animer et de structurer des parcours divers pour lesquels il est possible de mobiliser des ressources adaptées à la situation. L'association a assez peu de visibilité concernant l'accompagnement des mineurs ou des plus de 60 ans sur le territoire. L'association AFTC 13 a d'abord impulsé la mise en place d'un SAMSAH qui a été autorisé en 2004 et a ouvert en 2005. Il comprend 90 places, mais il fonctionne avec une « file active » de 200 personnes. Il est segmenté en 6 secteurs géographiques et il couvre aujourd'hui la totalité du département.

L'AFTC 13 décide d'impulser la création d'un service d'aide à domicile (SAAD) en 2006 : TCA 13. En 2018, TCA 13 avait réalisé 64 000 heures d'accompagnement pour 100 personnes : 95 personnes avec des lésions cérébrales acquises (dont deux personnes en EVC-EPR) et 5 personnes autistes dans le cadre d'un PAG – Plan d'Accompagnement Global. Parmi elles, 60 étaient accompagnées par le SAMSAH (néanmoins, toutes les personnes accompagnées par le SAMSAH et bénéficiant d'une PCH ne sont pas nécessairement accompagnées par TCA 13). Les plans d'aide sont en moyenne de 4 heures. En théorie, un SAAD peut accompagner des mineurs, des adultes de moins de 60 ans et de plus de 60 ans, mais TCA 13 a une autorisation qui limite son accompagnement aux mineurs et aux adultes de moins de 60 ans. En outre, du fait de son intrication avec le SAMSAH TC CL 13 (qui n'est pas autorisé pour accompagner des mineurs), il n'accompagne pas d'enfants.

Il existe un lien étroit entre le SAMSAH et le TCA 13 : les locaux du siège du SAMSAH et du SAAD sont communs ; il existe une expertise partagée avec des temps d'échanges formels et informels entre les salariés de TCA 13 et ceux du SAMSAH, et les directions de ces deux services ; une fois toutes les six semaines, les salariés du SAAD bénéficient d'une supervision du SAMSAH (neuropsychologue). Les professionnels du SAMSAH forment également les professionnels de TCA 13.

En 2008, l'AFTC 13 met également en place un habitat « inclusif », appelé à l'époque « Maison des quatre ».

A la Réunion, il n'a pas été possible de mettre en place un comité de pilotage. Il s'agissait plutôt d'un Comité ressources composé de l'AFTC M-OI (974), France AVC Réunion et MND & CO (association représentant les personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative). Le Comité ressources avait pour fonction de faciliter l'accès au terrain en prenant les contacts avec les acteurs locaux. Des points d'étape sur la réalisation du terrain et la programmation de nouvelles situations à rencontrer ont été faits tous les jours entre le 24 octobre et le 8 novembre 2019 et entre le 9 décembre et le 14 décembre 2019.

Contrairement à l'AFTC 13, l'AFTC M-OI n'a pas structuré de « dispositif » médico-social. Il n'existe d'ailleurs aucune structure médico-sociale spécialisée sur la lésion cérébrale acquise sur le territoire. L'association est interconnectée avec 3 autres associations : France AVC, MND and Co (Maladies Neuro Dégénératives) et le collectif d'associations « Avec » (qui comprend notamment Autisme Réunion, Trisomie 21 Réunion, etc.). Cet ensemble bénéficie de soutiens qui ne sont pas forcément pérennes : le Conseil départemental par l'intermédiaire du GIP SAP pour développer des projets en faveur des aidants (accompagnement à la parentalité, annonce de diagnostic à deux professionnels ou à la famille élargie, soutien aux aidants, répit, etc.) ; l'ARS pour développer des projets en faveur des personnes avec des maladies neuro-dégénératives (annonce du diagnostic en binôme médecin-neuropsychologue, consultations mémoires, etc.). Ces sources principales de financement permettent de structurer 4 postes. L'ensemble fonctionne comme un guichet unique avec une salariée qui sert de fil directeur entre ces différentes portes d'entrée pour orienter vers différentes solutions existantes. Ce réseau est également soutenu par deux neuropsychologues et une ergothérapeute. L'AFTC 974 est moins dotée qu'une structure médico-sociale ou sanitaire (dans le sens où les financements ne sont pas pérennes), mais elle est également moins contrainte par la barrière d'âge qu'un SAMSAH ou un SAAD qui n'aurait un agrément que pour les adultes et/ou les moins de 60 ans. Aussi, pour la recherche, l'association a une visibilité concernant l'accompagnement des personnes adultes et âgées ainsi que, dans une moindre mesure, des mineurs.

Les deux comités ont eu pour fonction de valider le cadrage de la recherche, d'adapter la méthodologie au territoire, de faciliter l'accès au terrain, d'échanger sur les informations et observations obtenues, de contribuer à l'analyse et de discuter les résultats.

Le Comité de pilotage territorial et le Comité ressources ont contribué à la sélection des entretiens dans une perspective compréhensive. C'est-à-dire que les situations retenues ont été appréciées comme « significatives » par les acteurs de terrain pour être rencontrées en entretien individuel, l'objectif étant ainsi de décrire le quotidien des personnes.

➤ ***La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires***

En mai 2018, un temps d'observation de trois heures a été réalisé auprès d'un auxiliaire de vie homme qui accompagnait un jeune homme de 27 ans ayant eu un accident de la route et bénéficiaire d'une PCH de 5 à 7 heures par jour. Je les ai accompagnés à la salle de musculation, puis aux courses dans un supermarché. Le jeune homme s'exprimait verbalement difficilement, mais il arrivait à se faire comprendre par des sons et des gestes. Il n'avait pas de troubles cognitifs identifiés au moment du temps d'observation, mais pendant le trajet, j'ai noté qu'il pouvait facilement s'énerver lorsqu'il n'était pas compris. Il a eu un accident quatre ans auparavant. A la suite de cet accident, il a été dans le coma plusieurs semaines. Par la suite, il a pu être en fauteuil roulant, puis sa marche s'est progressivement améliorée avec l'aide d'une canne et d'un déambulateur. Depuis 6 à 8 mois, il marche sans aide. Le plan d'aide humaine est principalement utilisé pour de la participation à la vie sociale (les loisirs comme la musculation ou l'équitation). Bien que cela ne soit pas mentionné ainsi dans le plan d'aide, il sert également à soutenir les proches aidants.

Pour préparer l'entrée sur le terrain, des entretiens exploratoires ont également été réalisés en 2019. Quatre entretiens ont été réalisés avec des professionnels et des bénévoles en lien avec l'AFTC des Bouches-du-Rhône. Sept entretiens ont eu lieu avec la représentante de l'AFTC et de France AVC de la Réunion ainsi qu'avec des acteurs locaux du médico-social, du sanitaire et de l'ARS. Quatre entretiens ont été menés auprès de représentants d'AFTC d'autres territoires (Hérault, Isère, Maine-et-Loire et Bourgogne-Franche-Comté), un avec l'UNAFTC et un avec une personne cérébrolésée vivant en Suisse.

➤ ***La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD***

Les fédérations de l'aide à domicile ont très peu de visibilité sur la proportion de SAAD accompagnant des personnes avec des lésions cérébrales acquises et dans quelle proportion. Aussi, Handéo a diffusé un court questionnaire exploratoire à l'ensemble de son réseau et celui des fédérations de l'aide à domicile membres du Comité d'orientation de l'Observatoire (Adessadomicile, FEDESAP, FESP, FNAAF-CSF, UNA, UNADMR) pour cartographier ces services.

La diffusion du questionnaire a commencé le 9 avril 2019 et il a été clôturé le 15 septembre 2019.

42 SAAD accompagnant des personnes avec des lésions cérébrales acquises ont répondu au questionnaire. Ils accompagnent en moyenne une vingtaine de personnes avec ce profil, mais selon la taille du service, le nombre de personnes accompagnées avec une lésion cérébrale acquise peut varier de 1 à 110. Les personnes accompagnées ont généralement des troubles du comportement (humeur instable, manque de contrôle de soi, défaut d'esprit critique, perte de motivation, désinhibition, etc.) et des troubles cognitifs (problème de mémoire, de concentration, de planification, de l'attention, etc.).

Mais seulement 7 de ces services accompagnent des enfants avec une lésion cérébrale acquise (en général 1 ou 2) et 10 services déclarent accompagner des personnes en EVC ou en EPR à domicile (entre 1 et 6 situations).

La moyenne des plans d'aide par semaine pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises est variable : pour 12 services, elle est de 10 heures ou moins ; pour 15 services, elle est entre 11 et 30 heures ; pour 10 services, elle est entre 31 et 90 heures ; pour 3 services, la moyenne dépasse les 100 heures par semaine.

A l'exception d'un service, tous les services réalisent un accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne (prise de repas, toilette, s'habillage, etc.) et dans les actes de la vie domestique (entretien du logement, faire les courses, etc.), en général, pour une aide physique et cognitive. Cependant 8 services ne réalisent qu'une aide physique et 3 services ne réalisent qu'une aide cognitive.

34 services sur 42 proposent un accompagnement à la vie sociale pour ces personnes : « sortie cinéma »,

« repas au restaurant », « lecture [de] conte », « marche de pays », « accompagnement dans des magasins, courses », « jeux de société », « aide pour commandes sur internet », « accompagnement aux activités (sport adapté, club de dessin, etc.) », « participation à la vie du quartier », « activités extérieures », « création de lien social », « activités culturelles », « vie citoyenne », « sport adapté (piscine, patinoire, etc.) », « concert », « musée », « accompagnements démarches administratives », « sorties messe », « cimetière », « lien entre personnes dans le cadre de la colocation », « visites dans la famille », « musique », « accompagnement en accueil de jour », « accompagnement aux rendez-vous médicaux », « atelier culinaire », ...

10 services sur 42 proposent une aide éducative pour ces personnes : « adaptation des comportements sociaux », « stimulation pour la réalisation d'actes possibles », « gestion de l'agenda », « établir une liste de course », « aider à tenir une cuillère, à écrire, à manger », « apprendre à respecter le cadre et les limites, les règles de vie en commun, les limites relationnelles », « [aide éducative] si présence d'enfants au domicile », « soutien à la parentalité », « aller chercher les enfants à l'école par exemple en compagnie de la personne en situation de handicap », « jeux de société », « éducation thérapeutique », « réapprentissage dans la gestion de la vie domestique et quotidienne ». Cependant jusqu'à 27 services proposent une aide à l'autonomisation. Dans les actions qui ont pu être menées, 10 services ont proposé une aide pour aller voter.

➤ ***La formalisation d'une cartographie des acteurs***

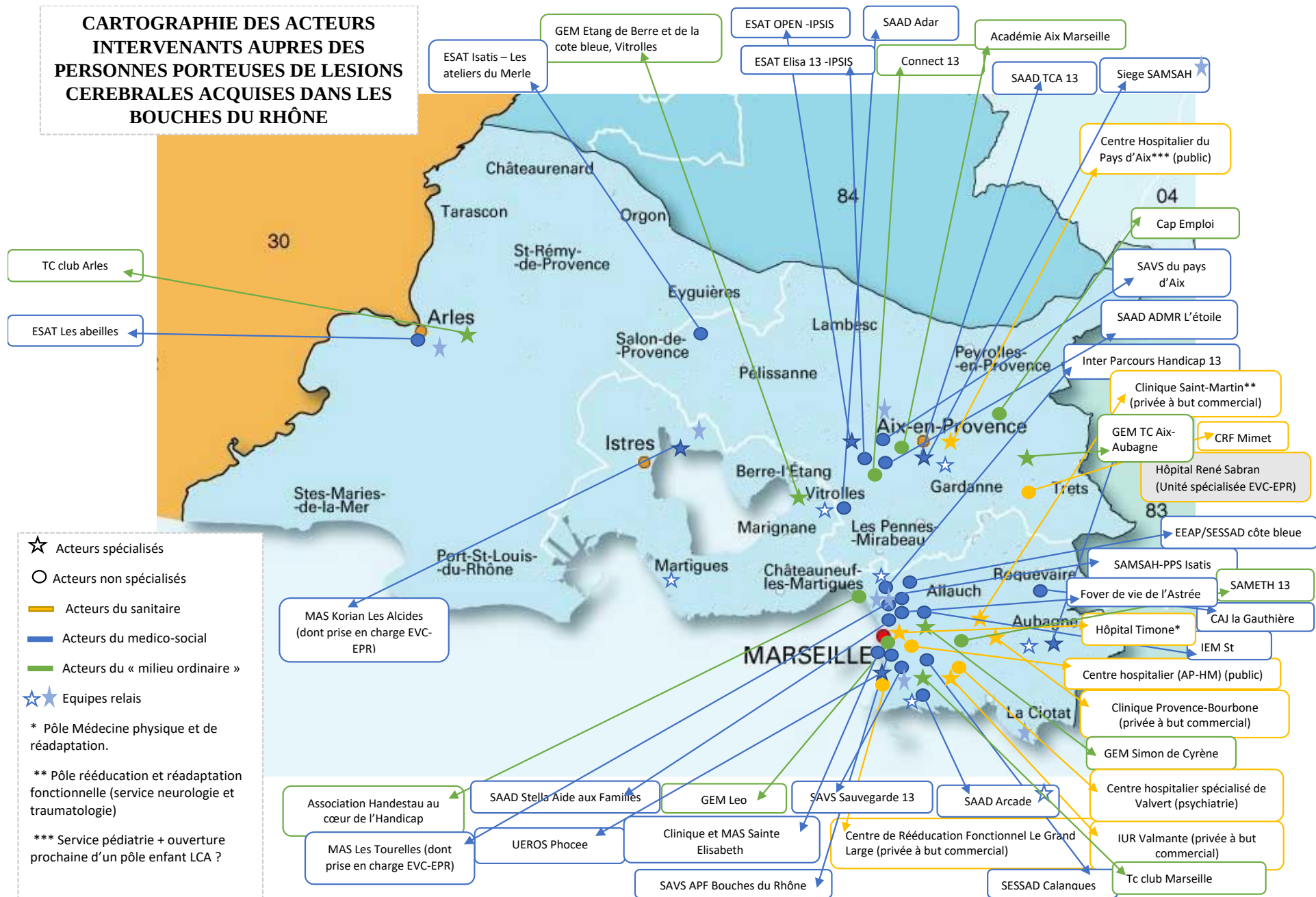
Pour les Bouches-du-Rhône et la Réunion une cartographie des acteurs a été réalisée en concertation avec les AFTC implantées sur le territoire. Les cartographies ont ensuite été complétées par les structures mentionnées par les acteurs rencontrés. Elles n'ont donc pas la prétention d'être exhaustives, mais elles doivent permettre d'identifier le système d'acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires présents sur le territoire et pouvant accompagner des personnes avec des lésions cérébrales acquises pendant l'enfance ou l'adolescence, à l'âge adulte ou à plus de 60 ans. L'objectif était de mieux comprendre l'environnement des personnes cérébrolésées et leur système d'action. En outre, ces cartographies ont pu être utilisées comme support à la sélection des entretiens et à leur réalisation.

Les cartes différencient les structures qui ont pu être qualifiées par les AFCT de « spécialisées » dans l'accompagnement des personnes cérébrolésées (avec une étoile) des structures « non spécialisées » (avec un rond).

Pour une question de lisibilité, les professionnels libéraux, les CMP (centre médico-psychologique), les CCAS (centre communal d'action sociale) et les assistants sociaux de secteur n'ont pas été indiqués. Les structures pour personnes âgées n'apparaissent pas car elles n'ont pas été mentionnées (bien que l'AVC, pour ne citer que cet accident de santé, concerne 15 % des personnes vivant en EHPAD)⁹. De même, certaines structures médico-sociales ou sanitaires peuvent ne pas apparaître pour les mêmes raisons.

⁹ Fery-Lemonnier E., La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la Santé et des Sports, 2009

CARTOGRAPHIE DES ACTEURS INTERVENANTS AUPRES DES PERSONNES PORTEUSES DE LESIONS CEREBRALES ACQUISES DANS LES BOUCHES DU RHÔNE



CARTOGRAPHIE DES ACTEURS INTERVENANTS AUPRES DES PERSONNES PORTEUSES DE LÉSIONS CÉRÉBRALES ACQUISES À LA REUNION (974)

Le diagramme illustre la répartition géographique des acteurs intervenant auprès des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises à la Réunion. Au centre, une étoile verte représente l'AFTC et France AVC. Des flèches vertes rayonnent de ce centre vers les différentes zones de l'île. Les acteurs sont classés en deux catégories : les acteurs spécialisés (représentés par des étoiles vertes) et les acteurs non spécialisés (représentés par des cercles bleus). Les services sont regroupés en secteurs : le secteur sanitaire (représenté par des flèches orange) et l'équipe mobile (tout public, représentée par un pictogramme d'équipe). Les acteurs sont répartis sur l'île de la Réunion, avec des services spécialisés comme le Service de Suite et de Réadaptation pédiatrique (CMPP) à Saint-Denis, le Service de Suite et de Réadaptation (les tamarins) à Le Port, le Service de Suite et de Réadaptation (ylang ylang) à Saint-Paul, le Service de Suite et de Réadaptation (public) à Saint-Benoit, le Service de neurochirurgie à Saint-Pierre, et l'UCC (unité cognitive comportementale) à Saint-Philippe. Des acteurs non spécialisés sont répartis dans d'autres communes comme Saint-Denis, Sainte-Suzanne, Saint-André, Saint-Benoit, Sainte-Anne, Sainte-Rose, Tremblet, Saint-Philippe, Saint-Joseph, Grands Bois, Saint-Pierre, Le Tampon, Saint-Louis, La Rivière, Entre-Deux, Les Avirons, Étang-Salé, Saint-Leu, La Saline, Saint-Gilles les Bains, Saint-Paul, Le Port, La Possession, Sainte-Clotilde, La Mare, Dos d'Ane, Grand Ilet, Bras-Panon, La Plaine des Cafres, La Plaine des Palmistes, La Rivière de l'Est, Rivière des Mamelons, Rivière du Mar, Rivière des Gaudes, Rivière des Fontaines, Rivière de la Plaine, Bras de la Plaine, Bras de Cadeaux, Stella Matutina, et La Plaine.

★ Acteurs spécialisés
● Acteurs non spécialisés
— Secteur Sanitaire
👥 Equipe mobile (tout public)

- CHU NORD dispose d'une unité neuro vasculaire et d'un service pédiatrique
- CHU SUD dispose d'une unité neuro vasculaire (avec soin intensif)
- CHU OUEST : une unité de neurologie qui vient de se créer (avant c'était la cardiologie qui s'occupait des personnes avec troubles neuro)
- CHU EST : il existe un temps dédié à la neurologie dans un service polyvalent

- Citycar
- Mobinéo
- car mouv'ouest

- Comète France (aide à l'insertion professionnelle - St Pierre, St Denis, St Clotilde, le Port)
- Alliance (aide à la participation à la vie sociale)
- handisport

➤ *La mise en place de temps d'immersion*

Des temps d'immersion ont été réalisés sur des périodes de plusieurs jours par l'intermédiaire des AFTC 13 et 974.

Dans les Bouches-du-Rhône, l'entrée du terrain a plutôt été médico-social. Les temps d'immersion ont consisté à suivre pendant une journée plusieurs situations. Chaque situation a été observée entre deux et quatre heures. Elles impliquaient le plus souvent un trajet en voiture avec le professionnel du SAMSAH AFTC TC-CL 13. Elles pouvaient impliquer un second trajet avec un professionnel de SAAD. En général, le trajet durait entre vingt et trente minutes.

A la Réunion, l'entrée du terrain a plutôt été sanitaire. Les temps d'immersion ont été menés sur l'ensemble de la période de terrain du 24 octobre au 8 novembre 2019, mais de manière plus diffuse. De nombreux échanges informels ont eu lieu avec le Comité ressources, mais également avec des acteurs vivant sur l'île (familles, professionnels, bénévoles, etc.). La découverte de situations pouvait prendre la forme de visites à domicile, de rendez-vous individuels ou d'équipe sur le lieu de travail. Plusieurs équipes de centres de réadaptation fonctionnelle, services de suite et de réadaptation ont été rencontrées, dont une dans le secteur de la pédiatrie. Un temps d'échange a également pu être organisé avec l'équipe de l'unité dédiée EVC-EPR.

En résumé, des temps d'échange ont pu être faits avec 156 personnes :

- des professionnels du SAMSAH AFTC TC-CL 13 (neuropsychologue, coordonnateur, conseillère en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, infirmier, chargé de réadaptation sociale qui aide à la mise en œuvre du projet de vie de la personne et un chargé des animations collectives) ;
- des professionnels de SAAD, et en particulier de TCA 13 (aide à domicile sans diplôme d'AVS, aide à domicile avec un diplôme d'AVS, aides à domicile avec un diplôme de moniteur-éducateur, d'aide-soignante, d'aide médico-psychologique ou d'éducateur) ;
- des partenaires des AFTC (assistant social, neuropsychologue, kinésithérapeute libéral et en SSR, infirmier libéral, infirmier de SSIAD, ergothérapeute, orthophonistes, femme de ménage, médecin de physique et de réadaptation, psychiatre, gériatre, neuropédiatre, médecin du Département d'Information Médicale) ;
- des proches aidants et des personnes avec des lésions cérébrales acquises (avec ou sans mesure de protection), avec des troubles cognitifs (désinhibition, troubles mnésiques, troubles de l'humeur, troubles du comportement, absence ou défaut de communication verbale, difficultés à se repérer

dans le temps, difficultés à se repérer dans l'espace, difficultés de concentration, hyper activité, grande fatigabilité, difficultés à entretenir son logement, épilepsies) et, le cas échéant, physiques (difficultés d'élocution, altération des sens, besoins en soins techniques, besoins d'aide pour se laver, besoins d'aide à la prise de médicament, difficultés de déplacement, contracture, spasticité, alimentation par sonde) ou psychiques (symptômes de dépression, addictions, troubles alimentaires). Certaines personnes avaient également des lésions cérébrales qui ont occasionné des stéréotypies et des difficultés d'apprentissage. Une personne était en Etat Pauci-Relationnel à domicile.

L'aide observée qui a été réalisée par les auxiliaires de vie sociale a pu servir à stimuler, à sécuriser le déplacement ou à sécuriser l'action réalisée (acheter des cigarettes, acheter à manger, retirer de l'argent, faire de la musculation, vider la sonde urinaire), à l'assister ou à l'encadrer (pour se nourrir, pour fumer, pour consommer de la drogue, pour la réalisation des soins, etc.).

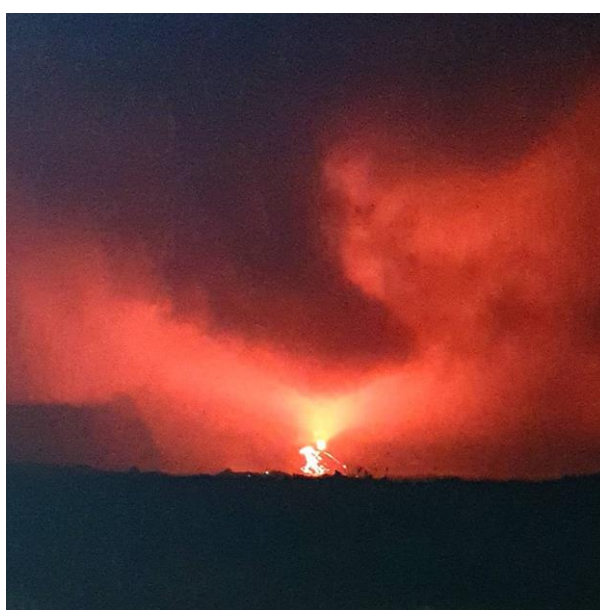
Les temps d'immersion ont pu se faire dans des lieux de vie très différents dans les Bouches-du-Rhône : établissement médico-social, maison (avec les proches aidants, à proximité des proches aidants ou sans les proches aidants), appartement dans un quartier populaire ou dans un quartier bourgeois, habitat inclusif, appartement vue sur mer, en centre-ville, excentré ou à la campagne. A la Réunion, les visites se sont principalement déroulées à l'Ouest, au Nord et au Sud de l'île (et une à l'Est). Sur les deux terrains, les temps d'immersion ont également pu se faire dans des Groupes d'Entraides Mutuelles (GEM) ou dans des groupes de paroles pour usagers ou proches aidants.



Ces temps ont permis d'observer plusieurs scènes de la vie quotidienne et d'échanger à ce sujet au domicile et à l'extérieur du domicile. Les temps d'immersion se sont faits sur les périodes suivantes :

- 6 situations ont été rencontrées du 23 au 26 avril 2019 dans les Bouches-du-Rhône : visite du domicile (x6), trajet en voiture avec un auxiliaire (x5), aller faire des courses (x4), observation du frigidaire (x4), utilisation du distributeur de billets (x3), gestion des médicaments (x2), préparer le repas (1), choix des vêtements (1), aide à l'élimination (1). Il n'a pas été observé d'aide à la prise de repas, d'aide à l'habillement ou au déshabillage, d'aide au lever ou au coucher, d'aide à la prise de médicament.
- 3 situations ont été rencontrées du 18 juin au 20 juin 2019 dans les Bouches-du-Rhône : visite du domicile (x2), trajet en voiture avec un auxiliaire (x2), observation frigidaire (x3), participer à une activité d'un GEM (1), immersion longue d'une nuit (1), aide à la toilette (1), aide à l'habillement (x2), aide au coucher et au lever (1), pose d'un étui pénien (1), aide à l'élimination (1), préparer les repas (x2), aide à la prise de repas (x2), aide à la prise de médicament.
- 2 situations ont été rencontrées du 3 au 6 septembre 2019 dans les Bouches-du-Rhône et des temps d'observation dans des établissements sanitaires ont été réalisés (service psychiatrique et SSR).
- Pendant les périodes et du 24 octobre au 8 novembre et du 9 au 14 décembre 2019 à la Réunion, une trentaine de situations ont pu être décrites par les acteurs rencontrés ou observés. 3 situations ont plus particulièrement été investiguées par des entretiens prolongés.

➤ ***Les particularités de la Réunion***



(Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Chaque territoire a ses particularités. L'objectif n'est donc pas ici d'essentialiser ou de stigmatiser celles de

la Réunion, mais de rappeler quelques éléments de contexte qui peuvent paraître singuliers par rapport à la Métropole.

La Réunion comprend près de 870 000 habitants. En 2014, on comptait un peu moins de 20 000 bénéficiaires de l'AAH, un peu moins de 2000 bénéficiaires de l'AEEH (parmi eux, 116 familles percevaient un complément de 5ème et 6ème catégories) et il y avait environ 4 500 bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP¹⁰.

La caractéristique insulaire de l'île participe d'un fonctionnement relativement « fermé ». Cela amène également à avoir une dynamique de réseau circonscrite. La présence du Volcan crée également une autre forme d'exotisme. Les habitations situées « dans les hauts » et dans la forêt sur le volcan ou celles à l'Est souffrent bien souvent d'un problème d'accessibilité important en termes de transport. Certaines habitations ne sont d'ailleurs accessibles qu'à pied ou en hélicoptère. Plusieurs personnes ont également cité l'absence de connexion internet. Lorsque le volcan entre en éruption, il est relativement « domestiqué » dans le sens où sa trajectoire n'est pas aléatoire ; en revanche, la route du littoral qui permet de passer du Sud à l'Est sera coupée.

L'immigration est également un sujet très présent dans la manière de se représenter certains parcours et dans la recherche de solutions. Plusieurs exemples ont été donnés de personnes étrangères vivant dans les Comores ou à Madagascar et qui ont été accompagnées sur l'île à cause du manque d'infrastructures dans leur territoire d'origine. En outre, la question du rapatriement des touristes qui ont été dans ces pays ou qui doivent faire le transit entre Mayotte et la Réunion et/ou entre la Réunion et la Métropole peut demander des montages financiers chronophages.

Le système de croyance peut également apparaître éloigné de certains départements de la métropole. Par exemple, les cultures religieuses, et en particulier la religion catholique, sont très prégnantes. Chacune des familles rencontrées ont fait une référence à Dieu. Certaines familles ont également invoqué le « mauvais sort » et attribué la source de leur malheur à la sorcellerie.

La culture et l'importance de la solidarité familiale ont également souvent été citées pour justifier le peu de recours aux auxiliaires de vie : il existe moins de 25 SAAD et les trois-quarts des heures d'aides humaines

¹⁰ Prestations Légales 2014 de la CNAF (AEEH et AAH) et données brutes de la DREES 2013 (PCH et ACTP).

allouées dans le cadre de la PCH sont réalisées par un aidant familial¹¹. Mais il est possible que cette représentation de la culture cache un manque d'offre adaptée ou une offre mal connue dans le secteur des services à la personne. En outre, le scandale de l'association de services à la personne l'ARAST en 2010 marque encore les esprits (y compris des personnes qui ne font pas partie du secteur médico-social). Il participe à entretenir une représentation malhonnête et empreinte de malversation de ce secteur. Cette image négative peut être renforcée par la difficulté de valoriser ce métier, de trouver des professionnels formés (notamment à des situations complexes), de lutter contre le turn-over, etc. Une manière d'illustrer la difficulté du secteur de l'aide à domicile à se faire connaître est la réponse des personnes interrogées : lorsque la question des aides humaines était posée pendant la phase de terrain, de nombreux professionnels répondaient en parlant « d'infirmier » ou de l'aide apportée aux personnes âgées uniquement. Lorsque la question était posée une seconde fois, l'échange pouvait s'orienter sur les « aides ménagères », mais assez difficilement sur les auxiliaires de vie sociale. Ce type de réponse semblait pouvoir traduire un manque de connaissance du secteur, mais également un manque de compétence ou une difficulté de posture de la part des professionnels de l'aide à domicile sur l'île. Des organismes de service à la personne comme Handi Educ ou le SAP d'Autisme Bel Avenir ont notamment été créés au regard de ce second constat.

➤ *Les mots pour parler de la lésion cérébrale*

Les logiques de parcours, de coordination, de personnalisation de l'accompagnement ou d'organisation du service ne sont pas des thématiques qui ont été spontanément abordées par les personnes vivant avec des lésions cérébrales. Les troubles cognitifs qu'elles peuvent avoir rendent parfois compliqué l'explicitation de leur parcours. Il peut être difficile d'objectiver leur discours ou de discerner le « vrai » du « faux ». Cette particularité demande parfois de situer leur parole dans un cadre d'analyse différent pour le temps de la recherche. Si l'objectif est de produire une meilleure connaissance de leur situation à travers leur discours, la parole des personnes avec des troubles cognitifs devra très souvent être complétée par des observations et des entretiens avec leur entourage. Si l'objectif est de travailler sur leur subjectivité et leur construction identitaire, il est possible de prendre en compte uniquement leur point de vue. Ce second objectif n'est pas en lien direct avec ce travail de recherche. Néanmoins, les observations et les temps d'immersion ont permis un premier niveau d'informations sur la manière dont les personnes cérébrolésées avaient pu vivre leur accident, leur vécu de la tragédie personnelle, comment elles mettent en mot leur souffrance, leur médicalisation, la perception de leur préjudice et son impact dans leur quotidien, etc.

¹¹ CNSA, Synthèse des rapports d'activité 2014 des MDPH, 2015.

Les paragraphes qui vont suivre montrent plusieurs manières de parler de son accident ou de sa maladie, y compris pour des personnes avec des troubles du langage et de la communication importants. Ils soulignent la violence de l'événement et en même temps des manières très différentes de percevoir cette violence, parfois noyée et invisibilisée par la lésion cérébrale. Les manières de parler de sa propre situation montrent également le jeu de déconstruction et de reconstruction identitaire nécessaire à mettre en place. Cette dynamique ne se donne pas à voir de la même manière au regard de la date de l'événement (racontée au moment de l'événement, quelques mois ou années après, plusieurs années après), de la configuration familiale (seul, en couple, avec des enfants, avec des parents, dans un contexte serein ou conflictuel, etc.) et du contexte socio-culturel (classe sociale, lieu d'habitation, histoire de vie antérieure, etc.).

Certains seront dans un registre de plainte et de souffrance dont ils se déferont difficilement :

« J'ai eu un accident de voiture » ; « j'ai aussi été agressée » ; « j'ai fait un infarctus dans la rue ». Les événements ne sont pas décrits dans les détails, mais Madeline se souvient de ces différents événements. Elle n'insiste pas sur ces derniers lorsque je lui demande si elle sait pourquoi elle est aidée par des aides à domicile et le SAMSAH. Elle explique que tout a commencé au moment du déménagement : « On m'a enfermée dans des cartons qui allaient jusqu'en haut de la pièce. C'était horrible. J'étais emmurée dans le camion. »

(Personne cérébralisée. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Madeline se rappelle les différents événements qui ont provoqué des lésions cérébrales. Mais ce n'est pas forcément sur eux qu'elle souhaitera insister lors de notre échange. Parler du déménagement peut être interprété comme une manière de mettre à distance des événements douloureux et en même temps de les incarner dans une action concrète et qui aurait pu être maîtrisée ou gérée autrement par les déménageurs, contrairement à l'accident, l'agression ou l'infarctus qui peuvent être perçus comme « un coup du sort ». En outre, certains professionnels expliquent que les événements douloureux laissent une trace cognitive mémorielle plus importante que l'accident lui-même souvent oublié, du fait de l'inconscience même brève qui en a suivi.

D'autres personnes, notamment celles qui ont eu un AVC, décrivent leur peur que cela recommence, en particulier dans les premières années qui suivent l'accident :

« Il m’a fallu trois ou quatre ans pour ne plus avoir le sentiment de refaire un AVC. Je faisais beaucoup de sport en métropole. Depuis mon AVC, j’ai des sensations nouvelles. Le médecin me disait que c’était dans la tête. Quand j’avais l’étau qui se resserrait, je prenais un Effergal. Mais parfois l’étau continuait à se resserrer. Et là on a peur que l’AVC revienne. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« Au départ on a peur de faire une rechute. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Par ailleurs, le souvenir de l’événement n’est pas toujours précis. La manière dont il s’est passé, la date exacte, les personnes présentes, etc. pourront avoir été plus ou moins oubliées ou altérées. Le discours de souffrance ou de plainte pourra également s’accompagner de colère, d’un sentiment d’injustice, d’un ressentiment à l’égard de l’entourage :

« J’étais chez moi. C’était au mois d’octobre. En 1995 je crois. Le 10 octobre. Je devais prendre des cours. J’avais sommeil, j’étais fatigué ! Je m’allonge sur le fauteuil. Je le dis à ma mère, mais ma mère m’a laissé crever. Elle a préféré emmener mon beau-père ailleurs. Elle est conne. J’avais envie de regarder le mur de la chambre à ma sœur. D’un coup je ne pouvais plus tenir sur mes jambes. Je suis tombé à genoux. Je ne pouvais plus. J’étais en colère. J’ai crié dans le couloir (de l’immeuble). Une dame dans le couloir est venue m’aider. Un hélicoptère de pompiers est venu me chercher. Je suis tombé dans le coma. J’ai eu un truc dans le cerveau. Je ne sais plus. Je crois que c’est une boule de nerf dans le cerveau. Aujourd’hui je suis hémiparétique. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Les personnes ne mettent pas systématiquement une charge émotionnelle pour décrire ce qui leur est arrivé. Cela peut être décrit avec une certaine technicité qui évoque une certaine habitude à raconter ce moment de son histoire ou sa maladie :

« Je n’ai pas fait d’AVC, c’est la maladie Behçet qui a évolué. Ça fait 7 ans que j’ai cette maladie. Je suis suivi par le médecin de l’hôpital de St Pierre. Je n’avais plus de parole, je pouvais plus écouter, etc. J’étais tout paralysé du côté gauche, des nerfs de la tête jusqu’au pied. J’ai des gênes asiatiques, et cette maladie est liée à ces gênes. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Cette description peut porter sur l'ensemble de l'accident ou de la maladie ou sur l'une de ses manifestations : la perte de mémoire, la difficulté pour prendre les médicaments, les crises d'épilepsie, la douleur physique ou psychique, etc.

« J'ai fait un AVC en novembre 2018. On m'a amené à l'hôpital de St Pierre. Je suis sortie en janvier. Maintenant je suis à la maison. Je vais 2 fois par semaine chez des kinés et je fais de la balnéo 2 fois par semaine. J'oublie un peu. J'ai aussi des douleurs. D'abord dans le dos, plutôt la taille, puis dans les jambes. Dans les cuisses, puis dans les genoux. C'est gênant (de 1 à 10, la personne répond 5). C'est tous les jours à n'importe quel moment de la journée. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« [La douleur] m'empêche de dormir. Tous les matins vers 3 ou 4 heures du matin. Je prends un doliprane et c'est bon jusqu'au petit-déjeuner. Après je reprends un traitement [prescrit] et c'est normal pour toute la journée. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« J'ai fait une grosse crise d'épilepsie. J'ai eu très peur. On n'arrive plus à crier au secours, ça va dans tous les sens. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« Moi je n'ai pas fait de crise [d'épilepsie], mais je peux avoir les symptômes avant-coureurs : spasme dans les yeux, sentiment de vertige, etc. On a l'impression d'être sur un nuage comme si on allait tomber. On a le sentiment de flotter. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Les troubles occasionnés par l'événement ne sont pas toujours décrits, ou seulement partiellement, ou bien ils sont reconstruits à partir des souvenirs de l'entourage (en particulier quand l'événement a occasionné une perte de conscience ou lorsqu'il est survenu dans les premières années de la vie de la personne) ou, parfois, ils sont imaginés. Les témoignages entrelacent le plus souvent des souvenirs réels avec des souvenirs imaginés :

« J'ai eu une encéphalite herpétique. C'est un herpès virus sur les neurones. Je ne sais plus comment ça s'est passé. Ça lèse le cérébral. Ça diminue la mémoire et l'intelligence. [Moins

*intelligente ?] Je travaille moins bien qu'avant à la pharmacie. Mais ça revient petit à petit. »
(En réalité, elle ne travaille plus depuis sa maladie très invalidante qui lui demande une surveillance 24h/24h.)*

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Dans cet exemple, la personne décrit sa maladie sans émotion, mais avec une voix souriante. Le drame n'est pas oublié et ses proches le vivent encore au quotidien, mais la lésion vient anesthésier la souffrance qu'elle a pu produire sur la personne elle-même. Les difficultés mnésiques de cette personne rendent très compliquées le maintien et la construction de liens avec les proches et des capacités citoyennes¹². Elles sont un frein à la construction d'une identité « narrative » flexible¹³. D'une part, l'appropriation de sa propre histoire et des différentes manières de la mettre en mot sont bien propres à la perception qu'en a la personne, mais elle glisse progressivement dans une subjectivité qu'il est parfois difficile de mettre en lien avec l'entourage de cette personne dont la mémoire s'effiloche, s'effrite, se disperse, se troue et se dérobe. D'autre part, la proportion de volonté et d'aspiration dans la manière de maintenir et de faire fluctuer la façon dont on se présente à l'autre paraît encore plus insaisissable pour la personne elle-même. Cela rend très compliqué pour la personne et l'entourage les possibilités de se projeter dans une évolution « positive » de la situation (comme par exemple retrouver de l'autonomie, un emploi, une vie affective, etc.).

Certaines personnes peuvent ne pas reconnaître qu'elles ont des difficultés et des manières de faire atypiques :

Lorsque j'ai pu demander ce qui leur était arrivé, les difficultés qu'elles pouvaient avoir ou pourquoi elles avaient l'aide d'un service, certaines personnes ont répondu : « Il ne s'est rien passé, tout va bien. » ou « Je n'aime pas parler du passé. ».

(Observation. Carnet de terrain, 20 juin 2019)

Une autre manière de parler de son accident ou de sa maladie peut être empreinte de résignation et de négociation avec sa propre histoire :

Pascal a eu une lésion cérébrale enfant suite à une tumeur. Il a une élocution qui n'est pas toujours intelligible et il fait plutôt des phrases courtes. Il a pu donner quelques éléments d'explication sur ce qui lui est arrivé : « Je me suis fait opérer à 10 ans. » ; « J'ai été dans un

¹² Halbwachs M., La mémoire collective. PUF : Paris, 1950. pp. 10-13

¹³ Ricoeur P., Temps et récit. Le temps raconté. Le Seuil : Paris, 1985

établissement pour personnes aveugles car j'avais un problème de vision. » ; « Je ne vois pas sur les côtés. » ; « Ce n'était pas adapté pour moi alors j'ai été à la Maison des quatre mais je ne suis pas resté. » ; « Je suis au FAM à la demande du SAMSAH. Je préférerais la MAS d'avant car ils étaient plus jeunes. ».

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

Enfin, certaines personnes ont pu décrire une certaine acceptation de leur situation :

« J'ai eu un arrêt cardiaque en novembre 2016 à cause du stress qui a occasionné des lésions cérébrales graves à cause du manque d'oxygène. J'ai eu une amnésie totale. Ce qui est dur, c'est le quotidien aujourd'hui. Pas vraiment pour moi, mais la situation est difficile pour mon mari, mes parents et mon fils. Cette maladie, pour s'en remettre, il faut beaucoup de temps, voire toute la vie si on n'est pas aidé. Moi je suis dans des groupes d'entraide. Ça me permet de bénéficier de l'expérience des plus anciens et de mieux accepter ma situation. J'ai plusieurs difficultés avec lesquelles je dois vivre. Par exemple quand je regarde les nouvelles, le journaliste va parler d'un pays dans lequel il y a une guerre civile. Mais moi je ne saurais pas où est le pays ou son historique. Un autre exemple va être de savoir ce que j'allais faire à diner pour ce soir. Mon mari m'a proposé de faire une soupe et une amie m'a donné un légume. Très bien, mais le problème c'est que je ne sais pas ce que c'est [elle me montre une courge]. Encore un autre exemple : il y a eu une discussion sur la musique chez des amis et je n'arrivais pas à suivre la discussion. Ça parlait des genres de musique, puis les époques, etc. C'était trop compliqué pour moi. Je n'ai que des troubles cognitifs. J'ai des acouphènes depuis l'accident, mais pas d'autres problèmes sensoriels. Pendant les 3 ou 4 premiers mois, j'ai eu au moins 5 médicaments contre la douleur, mais aujourd'hui je n'ai plus de problème physique, à part une douleur à cause du défibrillateur. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain - Suisse, 12 septembre 2019)

➤ **L'expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées**

Quel que soit le sentiment qui domine au moment de l'échange entre moi et la personne cérébrolésée, il s'agit le plus souvent d'une émotion fluctuante et ambivalente qui montre toute la complexité à se réapproprier l'événement passé, la nouvelle identité et le nouveau devenir :

« Le plus dur, c'est mon rapport aux autres qui a complètement changé. Je n'ai plus accès à ma mémoire, donc je ne suis que dans le présent. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Certaines personnes vont ainsi construire des identités très différentes qui pourront influencer sur la relation d'aide. Par exemple, certaines personnes physiquement dépendantes ont insisté sur l'absence de maîtrise de leur corps avec un sentiment de « dépossession ». L'expérience de la lésion peut alors être vécue comme un drame de plus dans lequel il n'est pas possible de préserver son intégrité et son intimité par rapport à un tiers extérieur. D'autres pourront rechercher un maximum de contrôle de la situation et des personnes qui y interagissent et leur viennent en aide, au risque d'instrumentaliser ou de déshumaniser la relation à l'autre. Les établissements d'hébergement ou les difficultés de turn-over et de recrutement des SAAD pourront être perçus comme un frein à cette maîtrise. Enfin, la lésion pourra également être travaillée comme une performance en opposition aux normes institutionnelles qui viennent façonner une certaine manière de vivre le handicap. L'expérience de la lésion est alors une ressource pour développer et partager des savoirs et savoir-faire.

D'autres exemples concernent les troubles cognitifs. Certaines personnes ont décrit une forme de solitude entourée, avec un sentiment plus ou moins conscient d'absence de maîtrise de leur vie :

« Je n'ai aucun traitement, même pas d'Effergal. Je me sens livré à moi-même. J'ai un médecin traitant, mais ça fait au moins un an que je ne l'ai pas vu. Je ne me souviens pas avoir eu de traitement particulier. C'est peut-être l'impression que j'ai, mais pas la réalité. Je crois que j'en ai besoin. Là par exemple, j'ai mal à la tête. Est-ce que ce que je dis est vrai ou pas, je ne sais pas. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Les troubles cognitifs, donc les troubles mnésiques ou l'anosognosie, peuvent venir brouiller la représentation que l'on a de sa situation et la lucidité avec laquelle on peut la décrire. Ces troubles augmentent la difficulté à pouvoir exprimer ses besoins et ses attentes qui sont indispensables à l'ouverture de droits et d'aides sociales :

« Des fois on appelle et on raccroche car on ne sait plus ce qu'on voulait demander. C'est encore pire si on nous fait attendre 5, 10 ou 20 minutes. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Ces troubles ont un impact direct concernant le recueil d'informations de cette enquête, mais également toutes formes de recueil d'informations comme celles liées à la réalisation de démarches administratives auprès de la CAF, du Conseil départemental, de la MDPH, de la Sécurité Sociale, de l'URSAF, de la caisse de retraite, etc. Par exemple, l'identification de la MDPH, l'accès et la compréhension au dossier CERFA pour la MDPH ou son remplissage pourront nécessiter l'aide d'un tiers. Une fois le dossier transmis à la MDPH, la préparation de la visite du professionnel de la MDPH a pu également être mentionnée comme un élément très important par les accompagnants car cette visite est l'occasion pour le professionnel de la MDPH d'avoir une perception concrète du quotidien de la personne. Or, plusieurs accompagnants (professionnels ou non) expliquent qu'il arrive que la personne vivant un handicap, ou ses proches aidants, change ses habitudes concernant, par exemple, son entretien ou l'entretien du logement :

« Il souffre d'incurie, il ne se lavait plus depuis plusieurs semaines. Mais lorsque la MDPH est venue, la maman l'a douché de force et a tout rangé. Pour elle, ce n'était pas possible de recevoir des invités, et encore moins la MDPH, dans ces conditions. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 28 octobre 2019)

Le risque est alors de gommer des indices importants pour reconnaître les besoins, notamment en aides humaines, de la personne. Lorsque la personne n'a pas de handicap qui se « donne à voir », les professionnels rencontrés, se qualifiant de spécialisés dans le handicap cognitif, insistent sur l'importance de pouvoir expliquer aux équipes d'évaluation de la MDPH que la personne est en mesure de se déplacer physiquement ou de réaliser techniquement les gestes de certaines activités, mais que sans aide d'un tiers, elle ne pourra pas toujours enclencher ces actions, voire qu'elle risque de se mettre en danger. Les professionnels rencontrés, notamment les neuropsychologues ou les assistants sociaux, rappellent qu'il faut arriver à décrire les difficultés de passage à l'action. Ils expliquent d'ailleurs que lors de la visite de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, la présence d'un proche est souvent utile pour aider à rendre plus visible ces difficultés. De même, ces professionnels alertent également sur la posture des proches aidants qui peuvent venir minimiser ce qu'ils font au quotidien auprès de la personne en considérant que ce qu'ils font est « normal », en particulier lorsqu'il s'agit d'un parent à l'égard de son enfant.

➤ **La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR**

Certaines personnes ne sont néanmoins pas en mesure de parler de ce qui leur est arrivé ou difficilement. C'est le cas, notamment, des personnes en EVC ou en EPR pour qui l'appréhension de leur situation passe

principalement par le prisme de leur entourage familial, amical et professionnel. Les personnes en EVC ou en EPR ont bien des besoins, des attentes et des aspirations. Elles peuvent également, dans certaines situations, avoir une représentation de leur situation et de l'incertitude de leur devenir (notamment au regard du vieillissement de leurs proches aidants), mais l'accès à leur histoire et à leur particularité passe principalement par l'entourage (cela a également été le cas pour des personnes qui ont des troubles de la mémoire, une anosognosie ou une représentation altérée de la réalité importante). Une des difficultés est que la fluctuation de leur conscience rend souvent encore plus incertaine la perception de leurs besoins, de leurs attentes et de leurs potentialités, pouvant en amener une interprétation différente, voire contradictoire, des différents acteurs qui les représentent. Les familles ont souvent développé une compétence spécifique sur la compréhension de leur proche. Si cette compétence n'est pas reconnue, ou que les échanges sont insuffisants, cela peut être source de tension entre la famille et les professionnels :

« Olivier (en EPR) a vécu dans une MAS. Ça se passait difficilement entre la famille et les professionnels sur l'interprétation des capacités d'Olivier, notamment sur ses capacités de communication pour lesquelles la famille pensait qu'elles étaient plus importantes. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

En outre, la dimension du corps, et l'aggravation de son état, tient une place particulièrement forte pour les personnes en EVC ou en EPR car elles présentent une déficience physique très importante et complexe. Elles ont une dépendance totale pour de nombreux gestes élémentaires (bouger, se laver, manger, se moucher, se gratter, retenir sa salive, se positionner, etc.). Leur mode d'expression étant très altéré du fait de leur état de conscience minimale ou de perte de conscience durable, les besoins et les attentes de la personne ainsi que ses comportements peuvent être difficiles à interpréter. L'observation fine des modalités de communication, en étroite collaboration avec les familles, est donc un préalable pour inventer et créer une autre manière d'être en relation avec ces personnes. Elle permettra de proposer, par la suite, un mode de communication adapté. Entrer en relation avec ces personnes demande donc un savoir-être et également des savoir-faire techniques de la part des professionnels et des proches aidants. Ces personnes impliquent une relation marquée par une extrême délicatesse. Il est important de les regarder, de leur parler, de leur sourire, d'éventuellement les aborder par le toucher, etc.

Ces personnes demandent de réunir des compétences d'accompagnement de la dépendance et de communication importantes. L'exercice de leur autonomie dans leur quotidien passe par des techniques

spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication ainsi que le développement des capacités d'éveil sensori-moteurs, voire intellectuelles selon l'âge auquel l'accident est survenu. Il s'agit de personnes qui ne parlent pas et qui ont souvent des difficultés pour exprimer un « oui » ou un « non ». Malgré une communication verbale restreinte, certains professionnels et proches aidants les décrivent avec des compétences multiples et une communication infra verbale qui peut être riche.

En outre, une vigilance est nécessaire lors du positionnement de ces personnes ou de leur transfert. Il est également important de varier les positions et de changer les appuis pour éviter les douleurs et les problèmes de peau (notamment d'escarres) ainsi que des problèmes de transit. Plus globalement, les personnes en EVC ou EPR sont dans une extrême vulnérabilité. Elles ont des besoins en soins importants et réguliers qui relèvent de problématiques :

- somatiques qui sont aussi sources de douleurs (troubles de la déglutition, fausses routes alimentaires, encombrement respiratoire, pneumopathies, reflux gastro-œsophagien, constipation, etc.) ;
- d'épilepsie, souvent résistante aux traitements ;
- d'orthopédie et de positionnement ;
- de régulation émotionnelle (peur, angoisse, expression des sentiments, etc.) ;
- de perceptions auditives et visuelles ;
- de comportements « perturbateurs » (repli sur soi, auto-agressivité, stéréotypie, cris, etc.) qui peuvent avoir des origines parfois difficiles à analyser (douleur, hyper-sensibilité, environnement inadapté, etc.).

Ces situations produisent des relations particulières entre la personne, les professionnels et les proches aidants. Elles sont, en même temps, transversales à d'autres situations puisqu'elles sont mouvantes et marquées par une certaine ambivalence, notamment sur la manière de reconnaître les savoirs des familles¹⁴. Le travail réalisé par Anne Boissel¹⁵ montre également que la relation entre les professionnels et les proches aidants sera d'autant plus compliquée à établir si les professionnels n'aident pas les proches aidants à comprendre les conséquences du diagnostic. Ces auteurs montrent qu'un autre facteur qui va influencer sur la

¹⁴ Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise en place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR. In Boissel A., (sous la dir.), Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Eres : Toulouse, 2019. pp . 167-179

¹⁵ Boissel A., La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018

relation est la crainte des familles que la personne en EVC ou en EPR puisse être abandonnée si elles n'étaient pas présentes. Ce risque peut paraître d'autant plus fort que les professionnels ou les familles peuvent aussi ressentir un sentiment d'impuissance, et finalement se désengager progressivement de la relation d'aide. Anne Boissel montre également que la relation est dépendante de la manière dont les professionnels peuvent se mettre dans une posture de soutien à l'égard des proches aidants concernant l'impact de la situation sur leur santé psychique et somatique, leur vie sociale, affective et sexuelle. Il est également parfois difficile d'accepter le « remaniement psychique » qu'implique les changements de rôles issus de cet état très singulier, parfois considéré « entre la vie et la mort ». L'inquiétude quant au devenir de la personne en EVC ou en EPR après la disparition des proches aidants peut également amplifier la charge émotionnelle de la situation et jouer sur les dynamiques relationnelles.

II. Structuration et logique d'accompagnement social, médico-social et sanitaire

2.1 Une histoire récente et plurielle

Les secteurs social, médico-social et sanitaire sont souvent perçus comme une grande nébuleuse, aux règles difficiles d'appréhension et souvent méconnues. La structuration de ces secteurs est constituée de logiques parfois indépendantes et segmentées, mais également d'une certaine perméabilité entre elles, parfois involontaire. Aussi, l'objectif de cette description historique n'est pas de retracer l'histoire des secteurs social, médico-social et sanitaire, mais de donner des exemples pour montrer le caractère non homogène de ces secteurs et leurs complexités ainsi que le « capital accompagnement » qui peut potentiellement être différent en fonction de la pathologie, de la déficience, du trouble ou de l'âge.

La notion de « capital » peut être comprise comme la part des ressources économiques, sociales et culturelles investies pour soutenir, aider ou accompagner une population particulière. Elle est une forme d'indicateur sur la capacité d'action d'un territoire à agir sur cette population et également sur la volonté politique de pouvoir agir ou non sur cette population. Ce « capital » permet également de comprendre en quoi les choix opérés à un moment de l'histoire d'un pays, d'une région, d'un département ou d'une ville produisent des marges de manœuvre et des potentialités d'actions singulières. Il est donc à comprendre au regard de la morphologie des territoires (nombre d'habitants et de personnes en situation de handicap, âge de la population, prédominance de certains problèmes de santé, classe sociale et revenu moyen de la population, etc.), des relations entre les administrations (ARS, CAF, Education nationale, CNSA, etc.) ou d'autres éléments de contexte permettant de mieux comprendre la situation du territoire.

Un des exemples le plus classique à l'échelle nationale est la barrière d'âge de 60 ans qui ne donne pas accès aux mêmes droits sociaux selon que la difficulté est survenue avant 60 ans (PCH) ou après (APA). Or, ces aides sociales ont un fonctionnement différent pour les usagers : « plafond d'heures (PCH) versus plafond monétaire (APA), déplafonnement possible pour du 24 h/24 h (PCH) versus pas de déplafonnement (APA), pas de ticket modérateur (PCH) versus existence d'un ticket modérateur (APA), etc. »¹⁶. Comme je le

¹⁶ Desjeux C., Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes, PUG : Grenoble, 2018. p. 51

montrai, cet exemple d'asymétrie liée à l'âge a notamment des conséquences sur la solvabilisation possible du maintien à domicile et la participation à la vie sociale des personnes avec des lésions cérébrales acquises.

Autre exemple, à partir des années 1950, le médico-social a été une des réponses apportées aux hôpitaux et aux écoles qui refusaient l'accueil de certains publics¹⁷ en situation de handicap. La structuration du secteur du handicap se fera d'abord auprès d'enfants, puis d'adultes¹⁸. Dans les années 1970 et 1980, se développe également une offre de services proposant des accompagnements dans la vie ordinaire ou au travail¹⁹. En parallèle, les services à domicile qui accompagnent des personnes en situation de handicap mais également des personnes âgées ont écrit une autre histoire. Dans les années 1990, l'État encourage le développement d'une offre de services d'aide et d'accompagnement à domicile en ouvrant le marché aux organismes à but commercial. Ce développement s'accélère dans les années 2000, et plus particulièrement avec la loi Borloo de 2005. Cette loi introduit un droit d'option entre le régime de l'autorisation et le régime de l'agrément. Cette « politique élaborée au niveau national repose sur la croyance qu'un marché concurrentiel permet d'améliorer automatiquement la qualité de services grâce au libre ajustement entre l'offre et la demande. [...] La croyance dans un ajustement concurrentiel repose *in fine* sur le principe du "libre choix" des bénéficiaires, supposés savoir s'orienter entre plusieurs prestataires en concurrence »²⁰. Ce droit d'option prendra fin en 2016 avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV).

Pour les personnes âgées, l'offre est principalement structurée en établissement jusque dans les années 1970²¹. L'offre de services qui se développe par la suite est différente de celle du secteur du handicap. Elle se compose de SAAD ou de SSIAD (ou des SPASAD), mais il n'y a pas, par exemple, de services spécialisés dans l'accompagnement à la vie sociale comme les SAVS. Par contre, ce secteur, contrairement à celui du handicap, développe dès la fin des années 2000 des dispositifs MAIA²². Il s'agit d'une « méthode » qui permet l'intégration des services d'aide et de soins dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus,

¹⁷ Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. Paris, Cermes3 - IRESP – CNSA, 2017

¹⁸ Rapegno N., Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie (Doctoral dissertation, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales), 2014.

¹⁹ Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Benetot, 2011. p.75 ; Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014

²⁰ Weber F., Trabut L., Billaud S. (sous la dir.), Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui. Éditions Rue D'Ulm : Paris, 2014 pp.169-170

²¹ Feller E., Du vieillard au retraité : La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle. L'Harmattan : Paris, 2017.

²² La création des dispositifs Maia a été prévue dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012

en perte d'autonomie²³. A l'origine, cette méthode était réservée aux situations complexes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle s'est ensuite élargie à l'ensemble des maladies neurodégénératives, et plus généralement « à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle »²⁴. Aujourd'hui, elle ne se limite plus aux situations complexes²⁵ et plusieurs expérimentations se développent, notamment en Ile-de-France, pour ouvrir ces dispositifs à des situations de handicap comme certains troubles du spectre de l'autisme.

Dans le secteur sanitaire, on peut également penser aux équipes mobiles qui se développent en santé mentale²⁶ et en gériatrie²⁷ depuis la fin des 1990. Mais ces interventions « hors les murs » se développeront plus tardivement pour les établissements médico-sociaux pouvant accompagner d'autres profils d'âge ou de handicap. Un autre exemple est la prise en compte de la notion « d'aidant » qui apparaît graduellement en fonction des secteurs. Ce terme renvoyait, à l'origine, à l'aide apportée aux personnes âgées. Il s'est progressivement étendu aux personnes en situation de handicap²⁸.

En termes de réponses d'accompagnement, de dispositifs de coordination et de prise en compte des proches aidants, la structuration des secteurs du handicap, de l'âge et du domicile a un impact sur la manière d'envisager aujourd'hui le maintien à domicile des personnes avec des lésions cérébrales acquises ainsi que le champ des possibles dans les solutions qui peuvent être proposées.

Un autre exemple important est la sectorisation du secteur de la psychiatrie traduite par la circulaire du 15 mars 1960. Elle a en effet favorisé la rencontre de deux logiques distinctes sources de tension entre le monde de la psychiatrie et celui du handicap. Si ces deux mondes s'accorderont sur les conséquences de la maladie pour les personnes sur leur vie en société et le caractère évolutif des besoins des personnes vivant avec une maladie mentale, la place du dispositif psychiatrique et plus particulièrement les places du médecin et du

²³ Dupont O., Les « MAIA » maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer : un dispositif d'intégration à l'épreuve de la fragmentation des territoires. *Gérontologie et Société*, Vol 33, n°132, 2010. pp. 129-133

²⁴ Décret no 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

²⁵ « Les situations dites “complexes” sont orientées vers la gestion de cas. La population concernée par le dispositif MAIA est donc nécessairement plus large que celle concernée par la gestion de cas. Ainsi, le dispositif MAIA ne se réduit pas à la gestion de cas ». Décret no 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

²⁶ Vanel A., Massoubre C., Expérience en équipe mobile de psychiatrie et précarité. *L'information psychiatrique*, Vol 87, 2011. pp. 83-88

²⁷ Dubois M., Lorthiois J., Mansour S., Fleury M., Ballouche N., Blanc P., Gauvain J-B., Les équipes mobiles sont-elles l'avenir de la gériatrie ? *Gérontologie et société*, Vol31, n°126, 2008. pp. 91-103

²⁸ Capuano C., Blanc E., « Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche. Avril 2012.

secteur médico-social porté par les politiques liées aux handicaps (notamment les lois de 1968, de 1975, de 2002 et de 2005) traduisent néanmoins des réponses différentes et asymétriques en terme de réadaptation et de réhabilitation sociale. En rattachant la psychiatrie aux établissements hospitaliers, celle-ci a été maintenue dans le champ sanitaire alors que ses actions pour favoriser l'adaptation sociale des personnes souffrant de troubles psychiques recoupent des actions similaires menées par le secteur médico-social ; cette intrication rend les professionnels du secteur médico-social dépendants de la médecine psychiatrique²⁹.

Les constats établis dans ce rapport pourront démontrer que l'orientation vers le secteur de la santé mentale d'une personne ayant des troubles cognitifs liés à des lésions cérébrales acquises (et non pas liés à une maladie) rencontre plusieurs points de tensions idéologiques sur la manière d'envisager le handicap, et techniques sur la manière d'envisager les traitements.

Enfin, un autre exemple de dissymétrie à envisager dans le cadre de cette recherche est sans doute lié aux secteurs de la protection de l'enfance (AEMO, MECS, réparation pénale, etc.), de l'inclusion (CHRS, CADA, etc.) et de l'addictologie (CARRUD, CSAPA, etc.) qui se caractérisent par une histoire et des dates clés qui leur sont propres. Pour le secteur de l'enfance, on peut citer la loi de décentralisation de 1983, celle de 1989 sur la protection des mineurs, celle de 1998 sur les délinquants sexuels, de 2000 sur le rôle de l'école et de 2007 sur la réforme de la protection de l'enfance. L'enquête manque d'éléments empiriques pour approfondir la conséquence effective de cette dysmétrie sur l'accompagnement des personnes, mais l'articulation du handicap avec ces différents secteurs dans le cadre des lésions cérébrales acquises ne peut qu'augmenter la complexité des formes de coopération et densifier le système de contraintes qui sera présenté dans ce rapport.

En résumé, les secteurs social, médico-social et sanitaire recouvrent des réalités très hétérogènes dont il est difficile de retracer une genèse. Les spécificités par public pour certaines modalités d'accompagnement viennent brouiller encore plus cet ensemble aux contours browniens et ont des conséquences sur l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises.

²⁹ Henckes N., Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 1980. Revue Française des affaires sociales, n°1-2, 2009. pp. 25-40

2.2 Les spécificités d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises

2.2.1 Des parcours asymétriques selon l'origine du trouble cognitif

Plus spécifiquement, pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises, le déclencheur du trouble et l'âge de la personne amèneront à avoir des parcours différents. Par exemple, les personnes avec un traumatisme crânien ayant occasionné une perte de connaissance passent souvent par les urgences, puis l'hôpital, puis une unité d'éveil (ou un service de rééducation post réanimation)³⁰, contrairement aux personnes avec un AVC (à l'exception des AVC les plus sévères qui pourront passer par ces unités d'éveil). Quand une personne avec un traumatisme crânien arrive à l'unité d'éveil suite à la réanimation, elle est souvent fortement médicalisée (trachéotomie, gastrostomie, etc.). En outre, une personne traumatisée crânienne a souvent de nombreuses autres blessures que celle liée au cerveau (foie, fracture, appareil respiratoire, fonction digestive, etc.), alors que les personnes ayant subi un AVC ont principalement des blessures au niveau du cerveau. De même, une lésion due à une tumeur amènera d'autres problématiques. Tous ces déclencheurs de lésions produisent des débuts de parcours différents (mais qui ne se seront plus nécessairement directement visibles par la suite quand, par exemple, un service à domicile se mettra en place) :

- Lors d'un AVC, le neurologue a une fonction dès le début du parcours. Son objectif est notamment de savoir pourquoi la personne a fait un AVC afin d'éviter la récurrence. Dans le cas d'un AVC ischémique, il s'agit aussi de pouvoir traiter l'ischémie. Par la suite, un suivi est mis en place pour surveiller les facteurs de risque (comme la tension par exemple). En parallèle de ce suivi, et suite au bilan, le service de suite et de réadaptation intervient pour agir sur les capacités fonctionnelles de la personne. Historiquement, les efforts institutionnels sur la coordination des acteurs ont d'abord porté sur le moment de la phase aigüe : coordination entre les différentes structures sanitaires et création d'unités spécialisées (Unité neuro-vasculaire)³¹. Progressivement les personnes victimes d'AVC ont pu bénéficier d'un plan³² et être suivies au sein de filières ou de dispositifs obéissant à des

³⁰ A la Réunion, plusieurs médecins ont précisé qu'il n'y avait pas d'unité d'éveil

³¹ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. pp. 56-57

³² Plan d'actions national AVC 2010-2014

recommandations de bonnes pratiques cliniques contrairement aux personnes ayant eu un traumatisme crânien³³.

Repères épidémiologiques

Les AVC représentent la première cause de handicap acquis en France et dans les pays industrialisés³⁴. L'OMS parle de pandémie et projette une augmentation de l'incidence des AVC de 16 millions en 2005 à 23 millions en 2030³⁵. Au regard du taux de prévalence, on peut estimer à 500 000 le nombre de personnes ayant un antécédent d'AVC dans la population française³⁶. 10 % des AVC concernent des personnes de moins de 55 ans. Chez ces personnes, le taux d'incidence est amené à augmenter³⁷. Par ailleurs, en 2014, environ 110 500 personnes ont été hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral (AVC) en France³⁸. Ce taux est le plus élevé à la Guyane et à la Réunion et le plus bas en Corse et Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Dans environ 60 % des situations, la personne ne décède pas. Or selon l'enquête Handicap Santé Ménages 2008, un patient sur trois déclarant avoir eu un AVC aurait des difficultés pour les activités de la vie quotidienne du fait des séquelles³⁹. Les études montrent que l'AVC est un facteur majeur de dépendance et une cause importante de handicap moteur acquis et de démence⁴⁰. D'ailleurs, parmi les actifs, un-quart ne reprendra pas d'activité⁴¹. On peut également préciser qu'un patient sur deux garde des séquelles cognitives après un AVC⁴².

³³ Notamment : HAS Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte, 2012 ; HAS, Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse), 2019 ; HAS, Post-AVC : quatre messages-clés pour une rééducation optimale, 2019

³⁴ Poncet F., Exploration des effets d'un programme de réadaptation visant l'amélioration des activités et la participation des personnes cérébrolésées. Application à l'activité cuisine. Thèse présentée à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de doctorat en Sciences biomédicales option Réadaptation. Université de Montréal, 2014.

³⁵ Site du ministère de la solidarité et des sports. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>. Consulté le 27.11.2019

³⁶ Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, n°1, 2012

³⁷ Béjot Y, Legris N, Daumas A, Sensenbrenner B, Daubail B, Durier J, et al., Les accidents vasculaires cérébraux de la personne jeune : une pathologie émergente chez la femme comme chez l'homme. Apports du Registre dijonnais des AVC (1985-2011). Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire n°7-8. 2016. pp. 118-25

³⁸ Lecoffre C., Peretti (de) C., Gabet A., Grimaud O., Woimant F., Giroud M., Béjot Y., Olié V., L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, N° 5–21, 2017

³⁹ Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire. 10 janvier 2012 / n° 1

⁴⁰ Lecoffre C., de Peretti C., Gabet A., Grimaud O., Woimant F., Giroud M., et al. Mortalité par accident vasculaire cérébral en France en 2013 et évolutions 2008-2013. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, N° 5 – 21, 2017.

⁴¹ Schnitzler A., Pradat-Diehl P., Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral. La Lettre du Neurologue - vol. X - n° 4, 2006

⁴² Godefroy O., Garcia P-Y., Bugnicourt J-M., Canaple S., Lamy C., Serot J-M., Roussel M., Troubles cognitifs et démences dans les

- Lors d'un traumatisme crânien, le neurologue n'est pas nécessaire dès le début du parcours, en particulier pour les situations qualifiées de « grave » qui s'intègrent le plus souvent dans un tableau de polytraumatisme. Il s'agit d'abord de gérer l'urgence des défaillances organiques et de sauver les fonctions vitales. Il interviendra éventuellement, quelques jours après l'accident, pour un bilan. Cependant, une personne avec un traumatisme « léger » (sans perte de connaissance ou courte perte de connaissance) pourra passer inaperçue si elle n'a pas de séquelle immédiate, et rentrer à domicile sans suivi. Pourtant il y aura peut-être des troubles (irritabilité, désinhibition, fatigue, troubles de l'équilibre, troubles sensoriels, perte d'attention, etc.)⁴³. Ces profils pourront se retrouver sans accompagnement professionnel ou avec un accompagnement qui sera tardivement mis en place au regard de l'origine de la séquelle.

Repères épidémiologiques

Comme pour les personnes ayant eu un AVC, le nombre de personnes ayant eu un Traumatisme Crânien (TC) avoisinerait les 500 000 dans la mesure où les deux enquêtes Handicap Santé Ménages et Handicap Santé Institutions réalisées en 2008-2009 établissent un taux de prévalence de 7 pour 1000 chez les adultes⁴⁴.

On estime que le nombre annuel de nouveaux cas de Traumatisme Crânien ayant entraîné une hospitalisation se situe entre 150 et 300 pour 100 000 habitants (soit environ 120 000 par an en France dont environ 10 000 sévères). « En Europe, l'incidence annuelle de l'ensemble des TC est évaluée à 235/100 000 habitants par an avec de grandes disparités entre les pays : 91/100 000 en Italie, 435/100 000 en Angleterre, 546/100 000 en Suède comparé à 98 et 160/100 000 aux USA et en Inde ».⁴⁵

Chez les enfants, l'incidence des traumatismes crâniens est estimée à 1,5 pour 1000 pour les moins de 5 ans et à 5,5 pour 1000 au-dessus de 5 ans⁴⁶.

suites d'un accident vasculaire cérébral, Les cahiers de l'année gériatrique, Vol 2, 2010. pp. 131-135

⁴³ Santé Publique France, Etat des connaissances. Traumatismes crânio-faciaux consécutifs à un accident de la route : analyse des données du registre du Rhône 2005-2014. 2018. p. 46

⁴⁴ Jourdan C., Azouvi P., Genet F., Selly N., Josseran L., Schnitzler A., Prévalence des séquelles de traumatisme crânien en population générale française. Communication orale au 30ème congrès de la SOFMER. 8-10 octobre 2015

⁴⁵ Tazarourte K., Bensalah N., Rebillard L., Vigué B., Epidémiologie des traumatismes crâniens, MAPAR, 2008

⁴⁶ Orliaguet G., Trabold F., Particularité du traumatisme crânien chez l'enfant. Communication, 2005. [En ligne] http://www.crftc.org/images/articles/Particularites_du_traumatisme_cranien_chez_l_enfant.pdf (consulté le 14.12.2019)

- Les problématiques d'anoxie cérébrale conduisent souvent à des situations d'état d'éveil sans conscience (EVC) ou d'état de conscience minimale (EPR) qui sont des situations encore un peu plus complexes au moment de la sortie du secteur sanitaire (quelle qu'en soit la cause, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants⁴⁷). Pour les personnes en EVC ou en EPR, l'accompagnement rééducatif se centre principalement sur des techniques d'éveil et de stimulation multi-sensorielle. Ce sont des personnes avec des risques de complications importantes concernant la respiration, les escarres, le transit, les infections urinaires, le suivi ORL, le suivi diététique, les lésions neurologiques et orthopédiques, les épilepsies, l'hydrocéphalie, etc. Elles ont besoin de beaucoup de soins techniques pouvant impliquer 5 à 6 passages par jour de l'infirmier. Elles ont également des besoins en matériel importants et souvent une nécessité de surveillance 24h sur 24h.
- Pour une personne avec une tumeur cérébrale (environ 5 000 nouveaux cas chaque année), la problématique oncologique sur le pronostic vital de la personne et sa fatigabilité ne rendent pas tous les services de suite et de réadaptation adaptés à ce type de public.

2.2.2 La sortie de l'hôpital et la codification

Dans certains parcours, un service de médecine physique et réadaptation est mis en place au moment de la phase « aigue » (proche de l'évènement ayant déclenché la lésion) ou de façon « chronique » (alors qu'un accompagnement est déjà mis en place afin de travailler ou réinduire certaines fonctions de la personne). Ces services sont des temps de court, de moyen ou de long séjour. En général, les services du court séjour sont dans des hôpitaux de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO). Ces services sont apparus dans cette recherche comme plus particulièrement importants pour les bilans, mais ils pourront également être mobilisés pour de l'expertise ou de la gestion de complications. Les services de moyens séjours sont des Services de Suite et de Réadaptation (SSR) de médecine physique et réadaptation, polyvalents ou spécialisés, gériatriques (pour les personnes de plus de 60 ans) ou pédiatriques (pour les enfants de 0 à 18 ans). Les services spécialisés peuvent porter les agréments suivants : neuronal, locomoteur, cardio-vasculaire, respiratoire, onco-hématologique, brûlés, addiction, système digestif, métabolique ou endocrinien.

⁴⁷ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationne

L'orientation vers ce type de service implique qu'un besoin de « rééducation » ait été identifié (MCO ou SSR). Or, plus particulièrement pour les personnes traumatisées crâniennes, si l'accident apparaît comme physiquement léger, il pourra ne pas y avoir de passage aux urgences ou en neurochirurgie. Dans ces cas, la personne est susceptible de retourner à domicile sans passer par un service de court ou moyen séjour. Aussi, les personnes qui retournent à domicile ne bénéficient pas forcément des soins de réadaptation nécessaires. Les problématiques de précarités sociales des personnes semblent pouvoir amplifier ce problème lorsqu'elles vivent seules, qu'elles ont de faibles revenus ou des problématiques d'alcoolisme⁴⁸.

Y compris « à l'issue du traitement en urgence en réanimation et éventuellement en chirurgie, une proportion très importante de personnes victimes d'un traumatisme crânien quitte les services hospitaliers de soins aigus sans plus de prise en charge et notamment aucun suivi médical organisé. Ce retour direct au domicile sans suivi médical organisé est observé quel que soit le niveau de gravité initial. Très fréquent en cas de traumatisme dit léger ou modéré, une étude menée en Ile-de-France [par Philippe Azouvi] montre qu'il concerne aussi près d'un tiers des patients traumatisés crâniens graves ^[49]. Le fait est que dès lors que ces patients recouvrent leur mobilité, sont capables de communiquer et jouissent d'une autonomie apparente pour les gestes usuels de la vie, ils sont considérés en état de rentrer chez eux. Les troubles cognitifs et comportementaux sont d'autant moins apparents que le patient lui-même s'efforce de les ignorer, de les minimiser et veut croire pouvoir les surmonter. L'entourage est également souvent dans ce même état d'esprit, tant il souhaite une récupération complète et en vient à s'en convaincre »⁵⁰.

L'inadaptation de la réponse a également un impact sur les proches aidants. Au bout d'un certain temps, ils peuvent notamment ressentir un fardeau important ou avoir un risque de dépression accru⁵¹.

Une des clés de compréhension de l'inadaptation des réponses est, notamment, le système de codification au moment de la sortie de l'hôpital, en particulier pour les personnes avec un traumatisme crânien.

⁴⁸ Jourdan C., Bayen C., Bosserelle V., et Al. Referral to Rehabilitation After Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, Vol 27, 2013. pp. 35-44

⁴⁹ AFTC Ile de France, Accueil et accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées. Besoin et offre en Ile de France, 2011. p. 9

⁵⁰ Pradat-Diel P., Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, 2010. p. 16

⁵¹ Bayen E., Pradat-Diehl P., Jourdan C., Ghout I., Bosserelle V., Azerad S., Weiss J-J., Joël M-E., Aegerter P., Azouvi P., Predictors of Informal Care Burden 1 Year After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, vol 28, 2013. pp. 408-418

2.2.2.1 Les « mauvaises » codifications

Premièrement, ce problème porte sur l'origine du diagnostic qui peut « se perdre » ou être mal codifié :

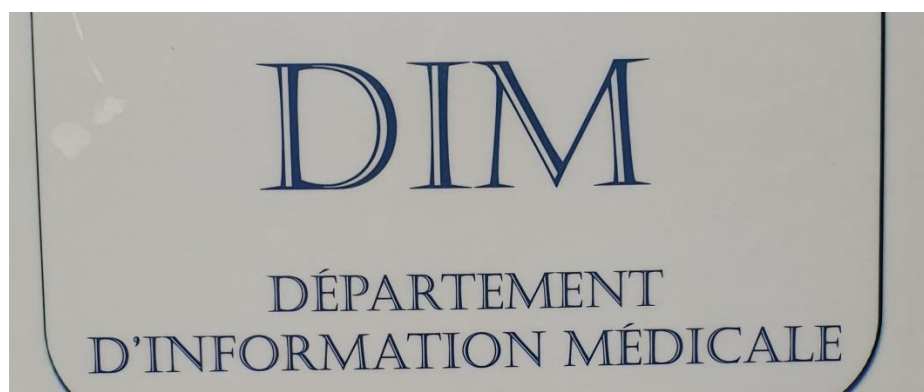
« [Chez les adultes, dans certains hôpitaux] Quand on rentre à l'hôpital, on arrive avec un TC ou un AVC, mais quand on en sort, la cause du diagnostic "disparaît" et ils seront cotés en fonction des critères de la rééducation. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 10 janvier 2019)

« Le diagnostic initial reste tout au long du parcours de l'enfant, c'est la cotation DIM (Département d'Information Médicale qui s'appuie sur le CIM-10), mais maintenant, ce n'est plus le médecin qui cote, mais l'infirmière. Donc cela augmente le risque d'erreur et on ne vérifie pas ce que fait l'infirmière. »

(Neuropédiatre. Carnet de terrain, 7 novembre 2019)

Un Département d'Information Médicale confirme qu'il peut y avoir un risque d'erreur dans l'interprétation des dossiers du patient :



« On peut fournir un code "traumatisé". Si on a l'information "TC", il sera traumatisé crânien. La codification TC se fait à partir du compte-rendu de sortie (c'est-à-dire à partir d'un résumé de sortie médicale constitué d'un ou plusieurs résumé(s) d'unité médicale appelé RUM). Si le mot "TC" n'apparaît pas, on ne codifiera pas TC. Si le bilan parle d'accident de la voie publique on n'interprétera pas que c'est un TC [...]. Toute la codification se fait sur dossier, le patient n'est jamais vu. »

(Médecin d'un DIM. Carnet de terrain, 12 décembre 2019)

A travers cet exemple, on comprend aussi que la manière de remplir le dossier et d'utiliser certains mots

clés, en référence avec la nomenclature, permettra de faciliter ou non la codification du diagnostic : « Les informations médicales du RUM, codées à la fin du séjour dans l'unité médicale, contiennent obligatoirement un diagnostic principal (DP), et éventuellement un diagnostic relié (DR) et des diagnostics associés significatifs (DAS). Ces diagnostics sont codés d'après la CIM10 (Classification internationale des maladies, 10ème révision) »⁵².

Cette question de la codification a une conséquence épidémiologique sur la visibilité de certains publics cérébrolésés ainsi qu'une incidence sur les parcours des personnes.

⇒ ***Concernant les conséquences épidémiologiques***

La conséquence épidémiologique est plus particulièrement importante concernant les personnes traumatisées crâniennes qui sont plus difficiles à retrouver que les personnes qui ont eu un AVC ou une tumeur cérébrale. L'ORS du Limousin qui a travaillé sur le parcours de ces personnes dans le cadre des parcours prioritaires identifiés par l'ARS, montre qu'il faut croiser au moins 17 critères (47 critères si l'on comptabilise également les sous-critères) de deux systèmes différents (MCO et SSR) pour appréhender ce public⁵³ :

⁵² ORS Poitou-Charentes, Etude des besoins concernant la prise en charge des personnes cérébrolésées en Poitou-Charentes en 2010. Etude préalable à la mise en place d'un dispositif global d'accompagnement en Poitou-Charentes. 2010. p.3

⁵³ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p. 5

Tableau 2. Groupe de codage correspondant à un traumatisme crânien selon la définition des PMSI-MCO et PMSI-SSR

Code CIM-10 - Libellé
S020 - Fracture de la voûte du crâne
S0200 - Fracture fermée de la voûte du crâne
S0201 - Fracture ouverte de la voûte du crâne
S021 - Fracture de la base du crâne
S0210 - Fracture fermée de la base du crâne
S0211 - Fracture ouverte de la base du crâne
S027 - Fractures multiples du crâne et des os de la face
S0270 - Fractures fermées multiples du crâne et des os de la face
S0271 - Fractures ouvertes multiples du crâne et des os de la face
S044- Lésion traumatique du nerf moteur oculaire externe
S028 - Fractures d'autres os du crâne et de la face
S0280 - Fractures fermées d'autres os du crâne et de la face
S0281 - Fractures ouvertes d'autres os du crâne et de la face
S029 - Fracture du crâne et des os de la face, partie non précisée
S0290 - Fracture fermée du crâne et des os de la face, partie non précisée
S0291 - Fracture ouverte du crâne et des os de la face, partie non précisée
S06 - Lésion traumatique intracrânienne
S060 - Commotion cérébrale
S0600 - Commotion cérébrale, sans plaie intracrânienne
S0601 - Commotion cérébrale, avec plaie intracrânienne
S061 - Œdème cérébral traumatique
S0610 - Œdème cérébral traumatique, sans plaie intracrânienne
S0611 - Œdème cérébral traumatique, avec plaie intracrânienne
S062 - Lésion traumatique cérébrale diffuse
S0620 - Lésion traumatique cérébrale diffuse, sans plaie intracrânienne
S0621 - Lésion traumatique cérébrale diffuse, avec plaie intracrânienne
S063 - Lésion traumatique cérébrale en foyer
S0630 - Lésion traumatique cérébrale en foyer, sans plaie intracrânienne
S0631 - Lésion traumatique cérébrale en foyer, avec plaie intracrânienne
S064 - Hémorragie épidurale
S0640 - Hémorragie épidurale, sans plaie intracrânienne
S0641 - Hémorragie épidurale, avec plaie intracrânienne
S065 - Hémorragie sous-durale traumatique
S0650 - Hémorragie sous-durale traumatique, sans plaie intracrânienne
S0651 - Hémorragie sous-durale traumatique, avec plaie intracrânienne
S066 - Hémorragie sous-arachnoïdienne traumatique
S0660 - Hémorragie sous-arachnoïdienne traumatique, sans plaie intracrânienne
S0661 - Hémorragie sous-arachnoïdienne traumatique, avec plaie intracrânienne
S067 - Lésion traumatique intracrânienne avec coma prolongé
S0670 - Lésion traumatique intracrânienne avec coma prolongé, sans plaie intracrânienne
S0671 - Lésion traumatique intracrânienne avec coma prolongé, avec plaie intracrânienne
S068 - Autres lésions traumatiques intracrâniennes
S0680 - Autres lésions traumatiques intracrâniennes, sans plaie intracrânienne
S0681 - Autres lésions traumatiques intracrâniennes, avec plaie intracrânienne
S069 - Lésion traumatique intracrânienne, sans précision
S0690 - Lésion traumatique intracrânienne, sans précision, sans plaie intracrânienne
S0691 - Lésion traumatique intracrânienne, sans précision, avec plaie intracrânienne
Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans les thésaurus PMSI-MCO et PMSI-SSR
Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans le thésaurus du PMSI-MCO uniquement
Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans le thésaurus du PMSI-SSR uniquement

Cependant, y compris avec une requête de thésaurus très précise, ce public reste compliqué à mettre en lumière car « le traumatisme crânien associé à d'autres traumatismes nécessitant une prise en charge immédiate (perforation du thorax, fracture...) peut ne pas être indiqué, le diagnostic principal faisant par définition référence à la pathologie ayant nécessité la plus grande mobilisation des équipes soignantes. [En outre], dans le cas des traumatismes crâniens dits « légers », un codage imprécis peut être rencontré en raison d'absence d'éléments diagnostics (codage CIM10 commençant par S00 qui correspond à une lésion traumatique superficielle de la tête) minimisant de fait l'incidence »⁵⁴.

⁵⁴ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p. 14

En outre, les personnes avec un traumatisme grave sont difficilement identifiables à travers la cotation « CMD 26 – traumatismes multiples graves » car elle implique que le Diagnostic Principal (DP) soit un traumatisme et qu'il y ait au moins deux diagnostics du Résumé de Sortie Standardisé. Cette cotation en théorie génératrice de recettes pour l'hôpital est, en réalité, consommatrice de ressources rares et coûteuses en équipement et en ressources humaines, et peut freiner un ciblage de ce type⁵⁵.

De même, l'identification des traumatismes liés au syndrome du bébé secoué à partir des données du PMSI-MCO est considérée comme complexe⁵⁶. Le plan interministériel de mobilisation et de lutte contre les violences faites aux enfants (2017-2019) propose d'ailleurs dans sa mesure 10 « d'initier une réflexion sur l'inscription dans le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) du code relatif aux bébés secoués ».

Une alternative à une meilleure identification épidémiologique serait, peut-être, de créer un onglet dédié aux personnes traumatisées crâniennes. Par exemple, le Département du Rhône a mis en place un « Registre » recensant toutes les victimes d'accidents de la circulation routière sur le département. Depuis 1995, il est alimenté par 245 services de soins, de la prise en charge préhospitalière aux services de réadaptation fonctionnelle (il s'appuie également sur les unités hospitalières de médecine légale pour les personnes décédées). Les données recueillies comprennent notamment un « bilan lésionnel complet »⁵⁷. Les données médicales sont codées par le médecin du Registre selon la classification de l'*Abbreviated Injury Scale* (AIS 2005)⁵⁸. Ce « Registre » permet notamment de montrer que les données de la BAAC (Bulletins d'Analyse des Accidents Corporels qui est une base de données informatisée à partir des Procès-Verbaux renseignés par les forces de l'ordre) sont des données non représentatives et qui sous-enregistrent le nombre de blessés de la circulation routière⁵⁹. Ce « Registre » est, néanmoins, chronophage, avec une certaine complexité d'usage et il ne prend pas en compte tous les déclencheurs d'un traumatisme crânien (qui ne se limitent pas

⁵⁵ Perozziello A., et Al., La codification PMSI identifie mal les traumatismes graves. Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol 66, 2017. pp. 43-52

⁵⁶ Paget L-M., Gilard-Pioc S., Quantin C., Cottenet J., Beltzer N., Les enfants victimes de traumatismes crâniens infligés par secouement hospitalisés : analyse exploratoire des données du PMSI. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n°. 26-27, 2019. pp. 533-540

⁵⁷ IFFSTAR., Université Claude Bernard – Lyon 2., Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière. Rapport d'activité 2018. Rapport UMRESTTE n°19.01 - Mars 2019. p. 7

⁵⁸ Santé Publique France, Etat des connaissances. Traumatismes crânio-faciaux consécutifs à un accident de la route : analyse des données du registre du Rhône 2005-2014. 2018

⁵⁹ Amoros E., Estimation nationale de la morbidité routière. Colloque Registre, 19 mars 2009.

aux accidents de la route)⁶⁰.

⇒ **Concernant les incidences sur le parcours des personnes**

La codification pourra avoir des conséquences sur les actes qui pourront être réalisés en SSR :

« Si au moment de son entrée [en SSR] la personne n'est pas codée avec un diagnostic de "troubles neurologiques", on ne pourra pas coder des actes de neurologie et donc réaliser les bilans. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 13 décembre 2019)

Une codification imprécise ou erronée du diagnostic limitera la codification de certains actes permettant de mieux comprendre le fonctionnement cognitif de la personne.

La codification pourra également avoir une incidence sur l'orientation de la personne :

« Le seul endroit où la personne est vraiment fléchée "Trauma Crânien" c'est au moment de l'entrée aux urgences. Mais à la sortie, pour aller en SSR, la catégorie peut être "hémiplégie" ou "orthopédie" ou "physique". Le TC (Traumatisé Crânien) peut aussi être fléché sur du polyhandicap. Mais s'il n'y a que des troubles neuros, [en particulier désinhibition, trouble du comportement ou de l'humeur, errance, etc.], on essayera très souvent d'orienter sur de la psychiatrie. Dans ce cas-là, la personne peut être mise en séjour de rupture en psychiatrie, avec une camisole chimique rendant inopérant toute possibilité de réadaptation et pouvant aggraver la séquelle neurologique de l'accident. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 10 avril 2019)

Une codification imprécise ou erronée risque de produire des orientations inadaptées à la situation de la personne. Dans l'exemple de ce verbatim, il peut s'agir d'une orientation en psychiatrie pour des troubles exclusivement neurologiques. Dans le Limousin, en 2012-2013, on estime à 2 % le nombre de personnes traumatisées admises en psychiatrie après un séjour en MCO avec un diagnostic principal de « TC » et une entrée signalée par l'accueil des urgences. Ce chiffre monte à 5 % lorsqu'elles sont passées par un SSR⁶¹.

⁶⁰ IFFSTAR., Université Claude Bernard – Lyon 2., Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière. Rapport d'activité 2018. Rapport UMRESTTE n°19.01 - Mars 2019. p. 12

⁶¹ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p. 14

L'incidence de la codification sur l'orientation ou les actes rappelle que les problématiques de lésions cérébrales ne sont pas binaires (physiques ou cognitives), mais souvent entremêlées entre des problématiques motrices, sensorielles, communicationnelles, cognitives, psychiques et neurologiques :

« Ça (des erreurs de codification ou des codifications différentes entre les urgences, la sortie de MCO et la sortie de de SSR) va venir perturber le quotidien et la compréhension de la situation. »

(Infirmier SAMSAH. Carnet de terrain, 13 décembre 2019)

2.2.2.2 Les critères de financement liés aux codifications

Deuxièmement, le problème de codification peut porter sur les critères de financement qui sont différents entre MCO et SSR :

« Si on veut un bilan neuropsychiatrie en rééducation, on triche pour qu'il y ait un minimum de 37 euros. Le bilan neuropsychiatrie qui dure 4 heures et psychomot, on ne peut pas les comptabiliser en rééducation [en MCO]. [Pour une entrée en MCO ou SSR], il faut trois prises en charge différentes. Il faut 3 plateaux techniques pour être orienté en hôpital de jour et être remboursé pour une radio, un médecin spécialiste, un électro encéphalogramme, etc. »

(Neuropédiatre. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

« En SSR le bilan neuropsychiatrie est possible dans la cotation, pas en MCO. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

« Juste pour un bilan neuropsychiatrie, c'est compliqué d'admettre une personne en SSR, mais si on voit que c'est nécessaire, on essaiera de trouver deux autres cotations. »

(Médecin de physique et de réadaptation. Carnet de terrain, 13 décembre 2019)

Plusieurs médecins ont expliqué qu'ils pourront jouer sur les critères de codifications qui permettront une entrée en SSR ou en MCO si une personne présente au premier abord uniquement des troubles cognitifs. Ce profil accèdera, néanmoins, moins facilement à un service MCO pour réaliser des bilans dans la mesure où les troubles neurologiques ne sont pas un critère d'entrée parmi les « trois plateaux techniques » nécessaires (contrairement aux SSR).

Une demande en SSR pourrait être une manière de contourner les critères asymétriques de la codification, mais il faudrait que le médecin s'occupant des consultations souhaite et puisse développer ce type d'activité en ayant des places dédiées, en l'inscrivant dans son projet d'établissement ou en acceptant d'accueillir plus de personnes que le nombre de lits dont il dispose :

« On ne va pas adresser [vers un SSR de jour] pour une évaluation car il manque de place. S'ils ont les professionnels, ça ne nous dérange pas de leur envoyer des patients pour un bilan, mais pour l'instant pas de place. »

(Médecin CHU. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Les professionnels hospitaliers pourront également s'appuyer sur les professionnels libéraux, les CMP, certains services médico-sociaux (par exemple CMPP, CAMPS, SESSAD, SAMSAH, etc.) pour contourner cette difficulté de codification en MCO et réaliser des bilans. Cependant, certains libéraux sont trop peu présents sur les territoires (par exemple les neuropsychologues ou les psychomotriciens) ; les listes d'attente des services médico-sociaux (comme les SESSAD ou les SAMSAH) ou de certains libéraux (comme les orthophonistes) sont trop longues ; certains libéraux ou ESSMS ne connaissent pas les lésions cérébrales acquises ; certains libéraux ne sont pas remboursés ou ont une prestation mal valorisée financièrement lorsqu'il y a des troubles cognitifs⁶² ; les CMP peuvent avoir des difficultés à formaliser des bilans, etc.

En outre, tous les professionnels rencontrés ont décrit des contraintes de temps. Celles-ci sont d'autant plus problématiques lorsqu'elles interviennent en début du processus d'accompagnement à la phase aiguë (à la sortie de l'hôpital) car elles limiteront les possibilités d'orientation vers des dispositifs adaptés :

« Les TC qui passent aux urgences, s'ils sortent dans les 24h, ils ne sont pas suivis. Certains vont bien après une chute de vélo. On peut les revoir une ou deux fois, mais c'est tout. Il n'y a pas de suivi automatique de tous les TC. Après c'est le médecin traitant qui prend le relais. [...] Les TC sévères sont ceux qui sont hospitalisés plus de 24 heures (pour une raison autre que géographique). Dans ce cas, il y a des troubles neurologiques. Ils auront un RDV à un mois. Mais ils ne seront pas revus par nous car on n'a pas de place (mais par un « assistant » qui est extérieur à l'hôpital). Dans tous les cas, si un bilan annuel se met en place (pour les AVC car il y a un risque de récurrence et un traitement ou pour des TC épileptiques car il y a un traitement), la consultation est de 30 minutes. [...] A Trousseau, ils ont 45 minutes pour les consultations.

⁶² Fery-Lemonnier E., La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la Santé et des Sports, 2009

Nous on prend les RDV toutes les 30 minutes, mais souvent on déborde. Donc est obligé de prendre sur notre temps ou du temps d'autres services. Officiellement, on est à 5 mois d'attente. »

(Neuropédiatre. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Ces contraintes de temps sont également très problématiques pour les suivis et donc les éventuelles réorientations. Dès le début du parcours des personnes, il y a un risque de non-identification des besoins cognitifs et donc de rupture dans l'accompagnement. En outre, le « suivi annuel », lorsqu'il est mis en place, ne permet pas toujours de rattraper cette absence de prise en compte des besoins du fait du temps très limité de la consultation.

L'absence de bilan ainsi que les contraintes de temps s'agrègent avec les contraintes de moyens, et donc de ressources, notamment humaines :

« [En MCO] On a une assistante sociale pour 5 services (un service comprenant lui-même une dizaine de sous-services et éventuellement des sous-unités). L'hôpital de jour n'est pas concerné pas le social. Donc après ça bascule avec l'assistant social de secteur. Pour un bilan, je vais utiliser la neuropsychologue qui est là pour le syndrome d'alcoolisation fœtale. Je la détourne donc de sa situation. »

(Neuropédiatre. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Les postes d'assistants sociaux ou de neuropsychologues sont souvent difficiles à développer dans l'ensemble des secteurs social, médico-social et sanitaire, mais ils seront généralement plus importants en SSR ou dans le secteur médico-social. Or, comme je le montrerai tout au long du rapport, il s'agit de deux postes clés dans l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises en termes de bilan et d'ouverture des droits. En termes de parcours et de réponses aux besoins, le fait de raréfier cette ressource dès le début participe à mettre en place une sélection au sein des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises, et à les rendre encore un peu plus invisibles, voire à les faire disparaître totalement, ou provisoirement, du circuit d'accompagnement.

Enfin, si la personne accède néanmoins à un service de court (MCO) ou moyen séjour (SSR), plusieurs études ont montré qu'il y avait des problèmes de coordination entre ces deux types de services et qu'il pouvait y

avoir un manque d'information ou un retard dans les transmissions (notamment sur les capacités cognitives de la personne)⁶³.

2.2.3 Le fonctionnement des Services de Suite et de Réadaptation

Les SSR, moins médicalisés que les unités d'éveil, peuvent fonctionner en hébergement complet ou de jour. Ils sont plus ou moins adaptés pour recevoir du public avec des lésions cérébrales. Par exemple, les services polyvalents sont rarement dotés d'un orthophoniste ou d'un ergothérapeute contrairement aux services spécialisés (ces services polyvalents n'ont d'ailleurs pas toujours de postes de kinésithérapeute. Ils ne sont pas faits pour accueillir des personnes avec des lésions cérébrales. Il s'agit plutôt d'un service de « convalescence » pour des personnes en errances sociales, atteintes de cirrhose, etc.). Selon la revue *Cochrane du groupe d'experts Stroke Unit Trialists' Collaboration*, « la rééducation/réadaptation en service spécialisé est plus efficace que celle réalisée dans un service non spécialisé » pour les personnes ayant eu un AVC⁶⁴. Cette inadéquation est d'autant plus forte du fait de l'absence de neuropsychologue. Les professionnels enquêtés ont souvent mentionné l'absence de neuropsychologue comme une limite très importante pour les équipes qui se retrouvent en difficulté avec les personnes cérébrolésées qui ne maîtrisent pas leurs émotions ou leurs comportements. Le risque d'errance (se perdre ou se mettre en danger) ainsi que la manière dont les troubles cognitifs interagissent dans le processus de réadaptation mis en place par les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes ont également souvent été cités comme un frein pour accompagner ces personnes.

En outre, les professionnels expliquent que le fonctionnement en équipe pluridisciplinaire renforce l'efficacité de ces centres pour l'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises. Cela consolidera la phase de diagnostic et aidera au traitement de complications médicales spécifiques. Ce fonctionnement facilitera aussi l'organisation de bilan et la rééducation des troubles moteurs et cognitifs, dans le but de promouvoir l'autonomie de la personne et de préparer la construction d'un projet de vie par la suite⁶⁵.

⁶³ Grimaud O., Clappier P., Denis M., Riou F., Etude qualitative pour l'identification des facteurs influençant la qualité de l'orientation et du transfert de patients atteints d'accident vasculaire cérébral. *Revue Epidémiologie Santé Publique*, n°53, 2003. pp. 12-21 ; Gache K., Leleu H., Nitenberg G., Woimant F., Ferrua M., Minvielle E., Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France : a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2014. pp. 14-95

⁶⁴ HAS, Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC - NOTE DE PROBLÉMATIQUE, 2019. p. 23

⁶⁵ Bayen E., Jourdan C., Azouvi P., Weiss J-J., Pradat-Diehl P., Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *Information psychiatrique*, vol 88, 2012. pp. 331-337

En général, les professionnels parlent d'une moyenne de 3 à 6 mois dans un SSR pour des personnes cérébrolésées⁶⁶. Des exemples de 1, 2, 3 voire 4 ans ont pu être cités pour gérer des situations atypiques :

« Actuellement, on a un mineur de 16 ans qui a fait une chute d'un cocotier. Il est tombé en juin. Il passé des Comores à Mayotte en kwassa kwassa. Dans le cadre d'une évacuation sanitaire, il est passé de Mayotte à la Réunion. Ça fait une semaine qu'il est chez nous. Il a une très grosse hémiplégie, il est agité, confus, désorienté, a du mal à tenir assis, a des troubles de la déglutition. Il y a aussi une barrière de la langue. Il y a un interprète pour nous aider. L'éducateur [du CHU] nous a donné des éléments de contexte. Ce sont des situations qui nous mettent facilement en échec car sur le devenir c'est compliqué : renvoyer un jeune hémiplegique avec des troubles cognitifs dans son pays donne le risque qu'il finisse SDF ou qu'il meurt d'une escarre. On va proposer des choses qui ne pourront pas continuer dans les Comores ou à Mayotte. En outre sa famille ne pourra pas l'accueillir s'il est en fauteuil. On ne sait pas encore combien de temps il va rester, mais il y a une situation qu'on a gardée 3 ans et demi pour éviter ce problème de retour à l'étranger. »

(Réunion d'équipe en SSR. Carnet de terrain, 25 octobre 2019)

Ce verbatim montre l'importance du poids culturel dans les accompagnements à la Réunion. Cependant, le contexte culturel singulier de la Réunion, de par sa situation géographique et sa dimension insulaire (pas de « départ en Belgique » comme pour la métropole ou la possibilité de s'appuyer sur un département voisin), ne doit pas singulariser les sorties des personnes de SSR qui se construisent, comme dans les autres départements, autour de plusieurs temporalités :

- La direction doit pouvoir gérer un flux de places au regard d'une enveloppe budgétaire à respecter. La gestion de ce flux et la pression qui est mise peut amener à précipiter certaines sorties. Ce risque est présent dès l'hospitalisation (avant le SSR) et il peut d'ailleurs compromettre l'orientation vers un SSR et donc la possibilité d'un accompagnement adapté :

« Les services de MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique) ont tous des contraintes de DMS (durée moyenne de séjour). Dans le concret, ils perdent de l'argent quand un patient est plus de 4 jours dans un lit. Au 4^{ème} jour, le chef de service dit qu'il faut que le patient sorte. Ils

⁶⁶ Ce délai peut être qualifié de long au regard de la moyenne nationale de 35,6 jours (tous les âges et toutes les activités confondus) et du décret du 17 avril 2008 (relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation) qui demande une réévaluation du projet thérapeutique à partir de 3 mois

peuvent renvoyer des TC (Traumatisés Crâniens) chez eux sans aide. On les identifie [en SSR] car souvent ces patients peuvent être réhospitalisés et on les retrouve [en hôpital de jour]. Cela peut être aussi le médecin traitant qui identifie « le loupé » et il va faire une demande au SSR. S'il y a une ré-hospitalisation, cela pourra durer plus de 4 jours cette fois. Mais on demande aux SSR de faire des projets personnalisés et en même temps on nous "impose" des durées de moyenne de séjour : la HAS recommanderait 3 mois maximum pour les AVC. »

(Médecin en SSR. Carnet de terrain, 24 octobre 2019)

- Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes estiment une moyenne « *de 3 à 6 mois pour la rééducation d'une personne qui a eu un AVC* ». Ils sont sans doute le corps de métier qui se rapproche le plus du temps recommandé par la « direction » (moins de 3 mois et pas au-delà de 6 mois). Ils ont également une fonction valorisée du fait que la « *réparation* » des problématiques physiques est souvent privilégiée à celle liée aux troubles cognitifs. Plusieurs professionnels de SSR expliquent que les personnes qui marchent « *sont [celles] qui sortent le plus facilement* » et qui « *sont le plus facilement acceptées par les familles* ». Ce retour dans la famille ne veut pas dire que la personne est « *réinsérée* » car « *il peut y avoir des conflits, des troubles du comportement, un sentiment de retour en arrière, etc.* ». Lorsque le handicap physique est « *lourd* », plusieurs professionnels de SSR expliquent que « *c'est plus facile pour les familles de refuser le retour à domicile* » :

Dans l'une des situations rencontrées, il existe un projet de retour à domicile depuis plus de 3 ans pour une personne avec une dépendance physique très importante. L'équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, psychologue et ergothérapeute) mentionne un problème du fait « d'une logistique en soin trop importante ». La mère explique que plusieurs ergothérapeutes sont venus (dont celui de la MDPH, de l'équipe pluridisciplinaire et un professionnel libéral) pour permettre l'aménagement du domicile. L'assurance a versé l'indemnisation d'environ 1 million d'euros. Cette indemnisation a servi à l'achat d'une maison. Elle n'est pas encore adaptée, mais on pourrait supposer que ce montant pourrait permettre également l'aménagement de cette maison. Or, en trois ans, aucun travaux n'a été commencé. La problématique de l'accessibilité physique du logement et de son environnement est très importante à la Réunion. Cependant, on peut se demander si la « lourdeur » du handicap de la personne n'est pas un frein à l'adhésion de la famille au projet de retour à domicile.

(Observation. Carnet de terrain, 24 octobre 2019)



Cette photo ne représente pas la personne avec une dépendance physique très importante citée dans le verbatim ci-dessus, mais elle illustre les difficultés d'accessibilités matérielles à la Réunion. J'ai pu observer une dizaine de personnes en fauteuil. Systématiquement, ils sont obligés de rouler sur la route et non sur le trottoir. (Carnet de terrain. Saint Paul, la Réunion, 1^{er} novembre 2019)

- Les orthoptistes et neuropsychologues rencontrés estiment la récupération liée au langage et au cognitif « *au moins à 3 ans* », avec des conséquences et une évolution qui peuvent encore « *se travailler jusqu'à 10 ou 15 ans* ». Leur estimation de la temporalité est très différente de celle des kinésithérapeutes et ergothérapeutes ou de celle de la direction. Cela peut amener certains SSR (dans le cadre de procédure) ou professionnels (dans leur organisation du travail ou dans le développement d'une activité libérale en parallèle) à mettre en place des procédures de suivi par la suite. Cela peut prendre la forme de rendez-vous, de relance auprès des familles, de l'animation plus ou moins formelle d'un réseau de libéraux, etc. Aussi, contrairement aux kinésithérapeutes, ces professionnels sont plus en lien avec les personnes à l'extérieur lorsqu'elles sortent du SSR. Il s'agit d'acteurs qui peuvent être ré-interpellés par la suite (c'est également le cas du médecin) et être des ressources pour les personnes ou les professionnels qui les accompagneront :

« [A la sortie du SSR] je revois les TC (Traumatisés crâniens) 6 mois, 1 an et 3 ans après la sortie. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 25 octobre 2019)

« Je laisse ma porte ouverte. Je revois des patients [à la sortie du SSR]. Ils me disent si ça ne va pas bien. Mais ça ne pourra jamais être une prise en charge continue comme en libéral. On peut néanmoins refaire des bilans à la demande des patients ou des médecins. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 25 octobre 2019)

« [Après la sortie du SSR], on explique aux patients qu'ils peuvent continuer en libéral. Trouver un kiné libéral à la Réunion, c'est hyper simple. Pour les orthophonistes, c'est un peu plus compliqué car il y a un peu de liste d'attente. En tant qu'ortho on doit s'assurer de faire le relais avec les orthophonistes libérales. Normalement c'est à la famille de s'en occuper, mais moi je m'assure qu'il y a un lien [...] : j'ai des orthophonistes qui me rappellent. J'essaie de prévenir et de faire un lien. J'ai eu une ortho en libéral qui allait jusqu'à faire des démarches pour ses patients. C'est un peu exceptionnel, mais ça aide. »

(Orthophoniste. Carnet de terrain, 25 octobre 2019)

- Les assistants sociaux ont un rôle clé dans l'organisation des sorties de SSR et l'ouverture des droits par la suite. Dans certains SSR, la procédure mise en place demande qu'ils soient présents dès la réunion d'équipe d'admission. Dans d'autres SSR, ce n'est pas nécessairement autant systématisé, mais l'assistant social peut commencer à intervenir très amont de la sortie. Mais d'autres SSR décrivent également des pratiques plus aléatoires quant au moment où l'assistant social intervient dans le parcours de la personne parfois laissé au libre choix de la personne ou des familles. Dans ces cas-là, ils peuvent, par exemple, être sollicités une semaine avant la sortie du SSR augmentant le risque de rupture de parcours du fait de procédures administratives souvent longues. Les assistants sociaux doivent jongler avec plusieurs systèmes de contraintes : un travail en équipe (en particulier, pour les troubles cognitifs, le neurologue, l'orthophoniste et l'ergothérapeute), la connaissance que l'équipe a du handicap et qui leur permettra de présenter ses manifestations au regard du cadre des aides sociales ou extra légales, la connaissance des solutions d'accompagnement qui existent sur le territoire (associations, structures médico-sociales, professionnels libéraux, etc.), les contraintes budgétaires du SSR (qui entraînent une limitation du temps du séjour et donc une programmation de période de sortie). Pour les personnes cérébrolésées, la reconnaissance des besoins en aides humaines pour le retour à domicile est souvent qualifiée de « *difficile* », voire « *d'impossible* », si les

troubles sont exclusivement d'ordre cognitif (« *handicap invisible* »). Cette difficulté peut néanmoins être interprétée différemment par les équipes et les assistants sociaux sur un même département :

« Il n'y a aucun problème de reconnaissance de ce handicap invisible au niveau de la MDPH pour les aides humaines. Les ergos et neuros ont une bonne capacité pour montrer les incapacités d'une personne avec un handicap uniquement cognitif. Elles ont construit leurs propres outils [...]. Quand c'est du handicap invisible, on va demander à ce que la personne puisse être entendue en CDAPH et accompagnée par un proche, un médecin, etc. Dans le cadre du handicap invisible, je le conseille aux familles. »

(Assistant social. Carnet de terrain, 02 octobre 2019)

« On peut demander de la PCH aide humaine en urgence. Les critères sont tellement étroits qu'on nous les refuse. On a fait des demandes dans ce sens. Quand c'est un handicap invisible, c'est rejeté. »

(Assistant social. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

Pour un même taux d'échec ou de réussite, il est possible d'avoir des représentations de la difficulté différente. Cependant, ces représentations différentes peuvent également signifier plusieurs réalités : ces deux assistants sociaux peuvent être confrontés à des situations de handicap différentes ; ils peuvent aussi avoir des pratiques asymétriques (liées à la formation, à la connaissance qu'ils ont des lésions cérébrales ou de la PCH, à l'organisation du travail et des collaborations, à la motivation et à l'investissement dans son travail, etc.) et expliciter différemment les besoins « invisibles » de la personne ; l'organisation de la MDPH ou les acteurs qui traitent les dossiers peuvent être différents selon le secteur dans lequel se situe ces deux assistants sociaux ; etc.

2.2.4 Du Service de Suite et de Réadaptation à sa sortie

Après un service de suite en hébergement, un hôpital de jour pourra également être proposé en journée. Ce dernier peut avoir plusieurs fonctions (tests, approfondissement du diagnostic, soins, réadaptation, etc.). Il s'agit notamment d'une transition vers le milieu ordinaire qui limite les risques de rupture qu'il peut y avoir à la sortie d'un service de suite en hébergement, en particulier pour les personnes qui ont eu un accident de la vie quotidienne ou de la voie publique. Celles-ci ont moins de probabilité d'avoir un suivi neurologique que les personnes avec AVC (pour qui le suivi est systématisé du fait du risque de récurrence et de la prise d'un

traitement). Ce type de dispositif pourra également faciliter la mise en place de structures médico-sociales, le recours à des libéraux ou à de temps de répit pour les proches aidants. Certaines personnes pourront également accéder à des UEROS (Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébrolésées) qui sont des unités spécifiquement créées pour ce public (on ne retrouve pas ce type d'unité pour les autres « catégories » de handicap).

La sortie progressive d'un SSR avec la mise en place d'un hôpital de jour est importante pour permettre la poursuite de la récupération. Par exemple, on sait que pour les personnes qui ont eu un AVC, l'arrêt de la rééducation peut entraîner l'aggravation de l'état de la personne et une perte de chances pour la récupération de capacités (du fait de la plasticité neuronale qui a besoin de temps pour aboutir à des résultats concrets et durables)⁶⁷. Pour les personnes traumatisées crâniennes, les difficultés d'articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social avait déjà été pointées en 1995 dans un rapport IGAS⁶⁸.

La préparation des sorties de SSR peut également être favorisée par des week-ends ou des sorties thérapeutiques pour les personnes avec des troubles neurologiques. Cela permet aux personnes de sortir un week-end ou une journée pour retourner au domicile et commencer à anticiper l'environnement dans lequel vivra la personne avec sa nouvelle « identité ». A la Réunion, il s'agit d'une organisation souvent assez lourde en termes de montage de dossier, notamment sur la gestion des transports : 6 semaines après l'entrée, deux temps thérapeutiques à l'extérieur du SSR peuvent être organisés mensuellement ; sur ces deux temps, un seul pourra se faire par VSL (Véhicule Sanitaire Léger), le second demandera de trouver un transport adapté. En outre, cela demande que la Sécurité sociale accepte qu'il y ait des lits vides pendant ce temps (et cette acceptation pourra demander plus ou moins d'argumentaire).

Cependant, le traitement des dossiers prenant du temps, les places étant limitées, certaines professions libérales étant encadrées par un numérus clausus et les listes d'attente pouvant être longues, les professionnels sont susceptibles de mettre en place des solutions substitutives plus ou moins adaptées :

« J'ai un patient qui a eu un AVC à 56 ans, il touche le RSA et il est isolé. Il ne peut pas rentrer chez lui car il se mettrait en danger (il n'a pas d'entourage familial). Les MAS et FAM sont bouchés. J'ai essayé la résidence autonomie, mais par rapport à la problématique comportementale, ça n'a pas marché. Il y aurait pu y avoir la maison des 4 (habitat inclusif pour personnes cérébrolésées porté

⁶⁷ HAS. Programme AVC 2009-2014. « Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral ». Bilan 2010. Etape 3 La première année après l'AVC

⁶⁸ Lebeau H-J., Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens. IGAS, 1995

par l'AFTC13), mais il n'y avait pas de place. Alors j'ai fait une demande de dérogation pour un EHPAD. C'est embêtant car ce n'est pas le même projet de vie ni la même dynamique : à 56 ans c'est jeune pour élaborer un projet en maison de retraite. En MAS ou en FAM, on aurait plus été dans le projet éducatif (équithérapie, sortie au ciné, etc.). »

(Assistante sociale dans le secteur sanitaire. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

Malgré l'existence de structures médico-sociales spécialisées sur un territoire, dans certaines situations, les professionnels sont obligés de bricoler pour trouver des solutions, notamment avec le secteur des personnes âgées alors que la personne peut avoir moins de 60 ans. Dans cet exemple, la contrainte des listes d'attente et la complexité de la situation ne permet pas à ce professionnel de trouver une solution qui lui semble adaptée à cette personne de 56 ans qui ira en EHPAD. L'inadaptation résulte d'une culture institutionnelle perçue comme asymétrique, les établissements pour personnes âgées ayant une dynamique éducative qui serait moins développée.

L'absence de professionnels libéraux ou de structures médico-sociales spécialisées dans l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales sur un territoire complique encore plus la possibilité de mettre en place des parcours fluides d'une part, et compromet les dispositifs d'orientation d'autre part (difficulté à identifier une offre ou impossibilité d'orienter vers une offre du fait de son absence) :

« Il n'existe pas d'établissement médico-social spécialisé à la Réunion. Et à l'Est de l'île, il n'y a même pas de structure [sanitaire] adaptée. Pour les adultes, il y a des FAM, MAS, FO, mais pas d'établissement spécialisé. Il y a un SAMSAH qui accompagne sur de la réinsertion pro, mais il n'est pas spécialisé sur la LCA (Lésion Cérébrale Acquise). Il n'y a pas non plus d'ESAT spécialisé. Pour les enfants, il n'y a que l'hôpital pour enfants à Saint-Denis avec la présence de neuro-pédiatres et le centre de réadaptation pour les enfants. Ces enfants après retournent à domicile ou circulent dans des IME, des SESSAD, des IMPro, des CMPP, etc. Ils ont des files d'attente de plusieurs années. Par contre, dans tous ces dispositifs, il peut y avoir des personnes qui ont une lésion cérébrale acquise. Mais souvent la direction dira qu'elle n'en a pas et il faudra en échanger avec les éducateurs pour les retrouver. »

(Professionnel libéral. Carnet de terrain, 29 octobre 2019)

L'absence d'offre spécialisée renforce également la possibilité de « perdre de vue » des situations qui vont se retrouver diluées et disséminées dans la nébuleuse du « médico-social ».

Pour les personnes en EVC ou EPR, il existe des unités sanitaires dédiées à ce type de public⁶⁹. Ces unités ont été reconnues par une circulaire en 2002⁷⁰ pour permettre à ces personnes de sortir des services de moyen séjour (non adaptés à ce type de public). L'enjeu était de pouvoir bénéficier des moyens du service de suite et de réadaptation sans limitation de durée. En théorie, la circulaire prévoyait que ces unités soient adossées à des SSR, mais certaines ont finalement été adossées à un service de soins palliatifs, d'autres ont été intégrées à un pôle de gériatrie ou sont issues de la reconversion d'hôpitaux locaux⁷¹. L'absence d'unité dédiée ou le manque de place conduisent aussi les professionnels à rechercher des solutions substitutives comme par exemple l'admission en Unité de Soins de Longue Durée (USLD). Ces unités de long séjour accueillent souvent ce type de public, mais il y aura une mixité des publics et des âges plus importante que dans des unités dédiées.

Les personnes de plus de 60 ans avec des lésions cérébrales acquises peuvent également avoir des parcours différents. Par exemple, une personne ayant subi un AVC passera par les urgences et une Unité Neuro Vasculaire (UNV), mais après, elle sera plus facilement orientée vers un SSR gériatrique. Par la suite, elle pourra être orientée vers le domicile, une résidence autonomie, un EHPA ou un EHPAD. Mais si la récupération physique n'est pas bonne, que la personne a des besoins d'une surveillance médicale quotidienne et qu'il y a des troubles cognitifs importants (notamment des cris), elle ira plutôt en USLD. Elle retournera éventuellement en EHPAD si son lieu de résidence avant l'AVC était l'EHPAD, mais ces établissements sont souvent en difficulté lorsqu'il y a des besoins en soins importants. Par exemple, une personne qui a eu un accident de la voie publique pourra avoir une gastrostomie et cela ne permettra pas nécessairement son retour en EHPAD.

La complexité de la visibilité du parcours pourra s'accroître dans les âges charnières, en particulier entre 50 et 60 ans (ou entre 16 et 20 ans pour les mineurs). La personne pourra être refusée par un SSR de gériatrie car elle sera catégorisée trop jeune ou refusée par un SSR de médecine physique et réadaptation car considéré comme relevant de la gériatrie :

⁶⁹ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014

⁷⁰ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel : paragraphe 3 du cahier des charges, nature des soins

⁷¹ Boissel A., La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018; Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise en place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR. In Boissel A., (sous la dir.), Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Eres : Toulouse, 2019. pp. 167-179

« En gériatrie, tu peux avoir les mêmes profils de poste qu'en service de Médecine Physique et Réadaptation (ergo, kiné, psy, etc.), mais tu auras moins de postes. La différence entre ces deux services est l'approche : le service gériatrique va davantage prendre en compte l'ensemble de la pathologie. Par exemple, une personne de 85 ans qui a uniquement eu un AVC pourra éventuellement aller en service MPR. Mais si cette personne avait eu avant des troubles cognitifs, du diabète, etc. en plus de son AVC, elle ira plutôt en service gériatrique qui prendra en compte également les pathologies antérieures à l'AVC. Un autre critère est la possibilité de retour à domicile : une vieille dame entourée par sa famille et dont on sait qu'elle pourra récupérer aura plus de chances d'aller en MPR qu'une vieille dame vivant seule, ou avec un mari dément ou une famille compliquée. Dans ce cas, cela sera plutôt le SSR de gériatrie. Enfin, l'intensité de rééducation dans les services de MPR est plus importante que dans le SSR gériatrique. »

(Géronte. Carnet de terrain, 11 septembre 2019)

Les chances de récupération, l'entourage de la personne et la complexité de la situation seront également des critères pris en compte dans le choix du SSR.

Pour les mineurs, le passage à l'âge adulte complique la construction des dossiers entre les dispositifs relevant des mineurs et ceux relevant des majeurs :

« Julien a été renversé par une voiture à 17 ans. Il avait des troubles de la marche, des troubles du comportement, de l'épilepsie, sa communication est simple, voire inadaptée dans les relations à l'autre. Il n'y aura pas de distance (par exemple il attrape la main des femmes et l'embrasse. Mais il fait la même chose avec les enfants). Il est dépendant pour les actes de la vie quotidienne et il ne marche pas. Il a des phases d'absence. C'est un jeune qui est hébergé aujourd'hui chez sa marraine. Mais il avait été orienté vers l'aide sociale à l'enfance. Il a fait ensuite une fugue et c'est là qu'il a eu un accident de la voie publique.

L'accompagnement est complexe : il y a un conflit entre la marraine et la mère qui n'a jamais élevé le garçon. Dans un premier temps, mon accompagnement était sur les démarches et le dossier MDPH [pour la sortie du SSR]. Je l'ai fait avec la mère car elle avait l'autorité parentale. A ses 18 ans, on a fait une demande de sauvegarde de justice et il y aura une allocation d'enfant handicapée (AEEH). Mais [pour la mesure de protection] les TI se sont renvoyés la balle : j'ai dû faire plusieurs relances pour avoir une sauvegarde. Et tant qu'il n'y a pas de

mandataire judiciaire, on ne peut pas ouvrir de compte bancaire et si on ne peut pas ouvrir de compte, il ne peut pas avoir d'argent pour retourner à domicile. Cela allonge d'autant la sortie de la personne. »

(Assistant social. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

La complexité du montage des dossiers est ici renforcée par une demande de mesure de protection pour un jeune qui devient majeur. Elle est majorée par le secteur qui encadre la personne : il ne s'agit ni du milieu ordinaire, ni de celui du handicap, mais du secteur de la protection de l'enfance.

Enfin, les enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise souffrent d'un déficit d'offre. Il existe très peu de dispositifs médico-sociaux qui leur sont dédiés. Par exemple, il y a un EEAP spécialisé auprès d'enfants souffrant du syndrome du bébé secoué dans le Var (EEAP Les Lauriers Roses), un IME-IMPRO spécialisé en Pyrénées-Orientales (l'IME-IMPRO Les Isards), le CRLC de Grenoble et le Centre Romans Ferrari (Centre Médical de Rééducation Pédiatrique) en région Auvergne-Rhône-Alpes. Le réseau régional et centre ressources le SMAEC spécialisé dans l'évaluation, l'orientation et l'accompagnement des personnes cérébrolésées de 2 à 25 ans a également pu être mentionné (équipe mobile pluridisciplinaire financée par la Sécurité sociale et qui intervient dans la région Auvergne-Rhône-Alpes). Enfin les autres services spécialisés pour les mineurs qui ont pu être cités par les professionnels concernaient plutôt les services de neuropédiatrie des hôpitaux⁷² ou des SSR avec une spécialité pédiatrique comme à la Réunion par exemple. Cependant, y compris dans ces services *« le suivi neurologique n'est pas systématique pour les traumatisés crâniens si le handicap visible n'est que moteur. Aussi, beaucoup de médecins passent à côté des troubles cognitifs »* (carnet de terrain, 09 décembre 2019). Le réseau TC-AVC Hauts de France permet également de réduire les ruptures de parcours, notamment auprès d'enfants et adolescents.



(Les hôpitaux de Saint-Maurice - 94. Carnet de terrain, 09 septembre 2019)

⁷² Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019



(SSR Pédiatrique Saint François d'Assise - 974. Carnet de terrain, 30 octobre 2019)

2.2.5 Les risques de perte des situations

En résumé, l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et en particulier des personnes avec des lésions cérébrales acquises, est structuré par un maillage d'acteurs et d'organisations. Tout au long de l'itinéraire (que certains sociologues pourraient également appeler « carrière »⁷³ ou « trajectoire »⁷⁴), plusieurs points du parcours des personnes sont fragilisés. Ces fêlures peuvent conduire à une absence d'accompagnement, à un accompagnement inadapté du fait d'une mauvaise orientation ou d'une offre trop limitée (zone non couverte par une offre, absence de service spécialisé, liste d'attente, etc.), à des sorties de structures que l'on pourrait qualifier de « sauvages », c'est-à-dire précipitées ou non préparées, à des extraits de parcours volontaires de la part des personnes ou de leur proche aidant, etc.

⁷³ Comme par exemple Erving Goffman, Howard Becker ou Everett Hughes. Chapoulie J-M., *La tradition sociologique de Chicago, 1892-1961*. Le Seuil : Paris, 2001. pp. 238-239

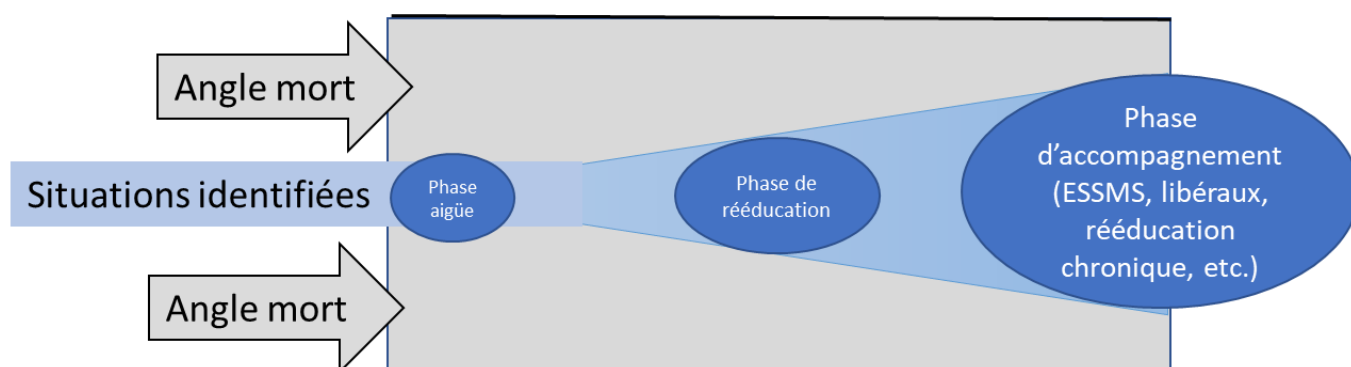
⁷⁴ Strauss A., « Maladie et trajectoire ». In La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme (Texte de Strauss A. réunis par Baszanger. I). L'Harmattan : Paris, 1992 (1985). pp. 143-190

Cette fragilité du parcours que j'appellerais « risque de perte » est plus particulièrement importante au moment où l'on y rentre (urgence et service de court séjour). En effet, la raréfaction des ressources dès le début du parcours (et en particulier le manque d'assistant social et neuropsychologue) et les modalités de sorties de la phase aigüe des personnes avec des lésions cérébrales acquises augmentent le risque de perdre de vue les situations au profit de celles qui auront un suivi conforme à la norme « urgence, unité spécifique, service de rééducation, établissement et service médico-social ».

L'analyse sur les parcours des personnes traumatisées crâniennes (TC) réalisée dans le Limousin tend à confirmer cette hypothèse. Le nombre d'adultes TC vivant avec des séquelles est estimé à 4 219 (dont 928 vivant avec des séquelles graves, 1 561 vivant avec des séquelles modérées et 1 730 personnes vivant avec des séquelles plus légères) avec près de 2 000 nouveaux accidents par an (1500 avec des séquelles légères et 400 avec des séquelles graves ou modérées)⁷⁵. Si l'on accepte cette estimation théorique, cela voudrait dire qu'on peut évaluer à 7 % le nombre de personnes avec des séquelles traumatiques qui ne seraient pas passées aux urgences et dont les situations ne sont donc pas visibles. Parmi les personnes passées aux urgences (1766), 7% sont décédées (119), 78% sont retournées à domicile (1373), 3% ont été transférées en séjour MCO (52) et 12% vers du moyen (SSR) ou long (USLD) séjour (222)⁷⁶.

En résumé, ce chapitre montre que les parcours de risque de perte prennent une graduation différente selon l'âge à laquelle intervient la lésion et également selon l'offre proposée sur le territoire :

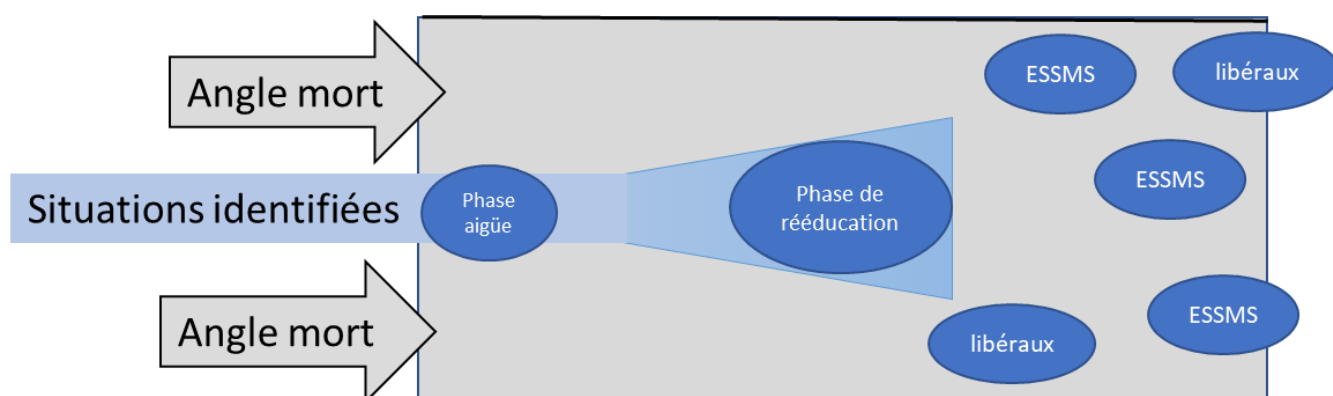
- Grade 1 (risque de perte limité) : territoire avec des services de rééducation et des ESSMS spécialisés dans les lésions cérébrales acquises.



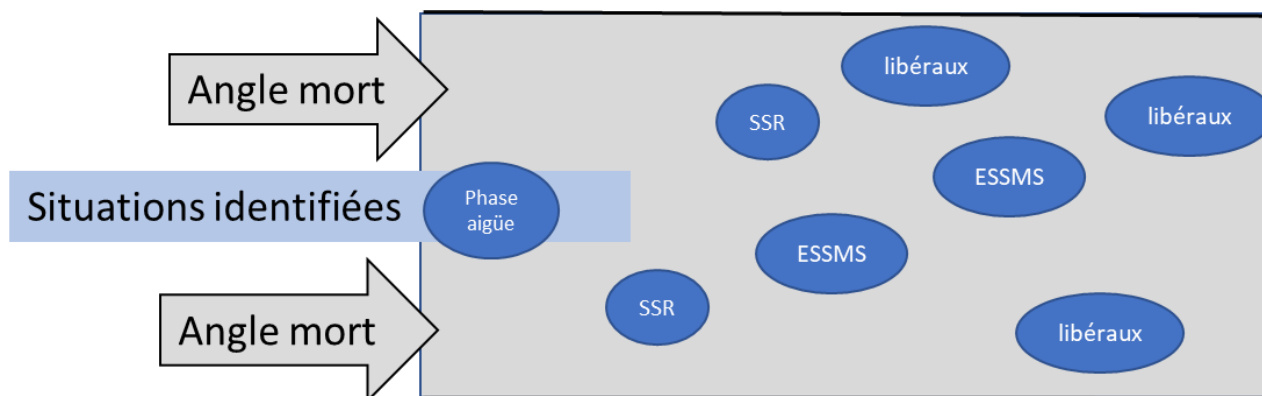
⁷⁵ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p. 10

⁷⁶ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p.19

- Grade 2 (risque de perte important) : territoire avec des services de rééducation spécialisés dans les lésions cérébrales acquises mais sans ESSMS spécialisé (les probabilités de retrouver cette configuration est plus forte chez les personnes de plus de 60 ans).



- Grade 3 (risque de perte très élevé) : territoire sans ESSMS et sans service de rééducation spécialisé dans les lésions cérébrales acquises et sans service de rééducation spécialisé (les probabilités de retrouver cette configuration est plus forte chez les mineurs).



Plusieurs « gardes fous » ont pu être cités pour colmater ces brèches (ces angles morts) et servir de filet de sécurité pour éviter la sortie de parcours ou pour rattraper une sortie de parcours (retour à domicile sans aide, mauvaise orientation ou orientation occupationnelle en attendant une place, errance domiciliaire qui peut amener la personne à vivre dans la nature ou dans la rue, etc.). Les professionnels libéraux (en particulier le médecin traitant, le neurologue, le kinésithérapeute, l'orthophoniste et le neuropsychologue) ainsi que l'Éducation nationale ont le plus souvent été cités par les personnes rencontrées. Le secteur psychiatrique peut faire ressortir des situations du fait de l'inadaptation des réponses proposées. C'est aussi

parfois la famille qui alerte. Les infirmiers et les auxiliaires de vie sociale ont également été mentionnés, sans que les deux métiers soient toujours bien différenciés. Enfin, le rôle des associations spécialisées dans les Bouches-du-Rhône et à la Réunion (AFTC et France AVC) a pu apparaître comme un maillon très structurant des parcours :

« Il n’y avait rien. Petit à petit, on a rencontré des familles qui avaient été dans la même situation. Et on a commencé à construire une association qui deviendra l’AFTC.

Le problème est que dans les hôpitaux le trauma-crânien était assimilé à un fou. En 1992, au moment de l’accident, le docteur s’est aperçu qu’il ne pouvait pas expertiser mon fils. De 1992 à 1998, il y a eu un retour progressif vers la maison. Il a d’abord fait un SSR d’hébergement, puis un Centre de Rééducation en semaine dans lequel on le récupérait le weekend. Un jour, ils ont perdu mon fils. Il était au port. A la sortie de ce second centre, il a été dans un centre de rééducation proche du port puis dans un centre de rééducation [encore dans une autre ville du département], puis il a été en externat dans un centre de rééducation qui accueillait en journée. Il y a eu un autre centre de rééducation. Au final, mon fils en a fait 12. Les centres de rééducation avaient du mal à gérer les comportements : colère, impulsion, problème de mémoire, d’attention, etc. Les psys de l’époque avaient du mal à comprendre. Ils ne connaissaient que les traumas légers.

Après il y a eu l’UEROS dans les années 1994-1995. On a été les premiers. On a aussi essuyé les plâtres de l’UEROS ; finalement les CAT ne voulaient pas de lui. Après l’UEROS, il est rentré en MAS. Mais c’était plus facile de s’occuper d’une personne en fauteuil que de quelqu’un avec une canne. Alors finalement la MAS n’a plus voulu de lui.

En 1998, la rééducation se faisait à la maison et il allait en centre de rééducation 1 ou 2 fois par semaine. Le SAMSAH de l’AFTC se met en place dans les années 2000 et mon fils intégrera la Maison des quatre de l’AFTC en 2008. En 2009, il reviendra chez nous et on finira par faire appel à TCA 13 (AFTC).

En 1998-1999, mon fils a été bilanté à l’hôpital [dans un service spécialisé]. Il y a eu plein de bilans. Il a 5 certificats de professeurs qui demandaient une aide permanente (24 heures). Et on est sorti avec 4 heures d’aide par un tiers par l’Assurance. Je n’étais pas d’accord. Alors j’ai fait appel à un avocat de l’AFTC. On a été jusqu’à la cassation et on a obtenu 24 heures avec 20 ans de rétroactivité. »

(Proche aidant. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

« Dès qu'il y a un problème cognitif je fais appel à l'AFTC. »

(Assistant social. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

« [A la Réunion] L'AFTC intervient plutôt sur de l'individuel et France AVC sur du collectif. [Ces deux associations] font les réunions de synthèse de sortie [d'au moins deux SSR]. En théorie, pour au moins deux centres, aucune personne avec des lésions cérébrales acquises ne sort sans avoir vu [la neuropsychologue de l'AFTC ou de France AVC]. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 30 octobre 2019)

Ces associations peuvent apparaître comme un phare dans un parcours parfois nouveau, rempli de tensions et d'incertitudes. Elles ont pu venir structurer une offre sur un territoire qui en était dépossédé. Elles peuvent également venir repêcher des situations en errance ou pour lesquelles l'offre de prestations proposées est inadaptée.

Conclusion

Un article de *The Lancet* rappelle que les lésions cérébrales acquises sont un problème de santé mondial en étant, notamment, la première cause de handicap⁷⁷. Cet article souligne l'urgence de mettre en place des stratégies pour améliorer la vie de ces personnes.

Pourtant, le terrain montre que les parcours des personnes cérébrolésées sont en permanence confrontés à la rareté des ressources qui pourraient les aider à répondre à leurs besoins et à leurs attentes. Aussi, une manière de fluidifier les parcours et de contribuer à la cohérence des réponses passerait par un desserrement du système de contraintes dans lequel sont pris les personnes en situation de handicap, leurs proches aidants et les professionnels qui les accompagnent.

Ce desserrement est fondamental : les personnes cérébrolésées demandent un accompagnement complexe, les lésions cérébrales acquises entraînant des déficits et des troubles très éclectiques parfois invisibles. Le manque de fluidité et de cohérence augmente le risque de perte de chances de récupération au niveau de la neuroplasticité du fait de listes d'attente trop importantes ou d'un défaut d'accompagnement.

Il s'agit par ailleurs d'un traumatisme pour la famille et d'une rupture identitaire pour la personne. Aussi on peut souligner que ce desserrement représente un enjeu fort pour réduire les risques d'usure des professionnels et d'épuisement des familles.

Un autre enjeu essentiel concerne les personnes avec des troubles du comportement. L'asymétrie de la structuration des parcours entre les personnes ayant eu un AVC et celles qui ont eu un traumatisme crânien (en particulier en ce qui concerne les sorties de la phase « aigue » et le suivi) maintient l'urgence de mettre en place un plan ou une stratégie pour les personnes traumatisées crâniennes. Ce plan ou cette stratégie faciliterait la mise en place de recommandations nationales, de référent dédié à ces publics dans les ARS, de procédures de parcours (facilitant les sorties d'hospitalisation, sécurisant la codification des sorties, renforçant l'articulation entre les SSR et les MCO, entre la neurochirurgie et le suivi post opératoire en termes endocrinien et cognitif, entre le secteur de la psychiatrie et de la neurologie, entre les acteurs du sanitaire, du médico-social et du social, etc.), de recrutement de neuropsychologues, de formations, d'unités

⁷⁷ Menon DK., Schwab K., Wright DW., Maas AIR., Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, Vol 16, 2017. pp. 987-1048

et de services spécialisés dans les territoires qui en ont besoin (unité d'éveil, unité EVC-EPR, unité cognitivo-comportementale, « gestionnaires de cas », UEROS, centres ou équipes mobiles ressources, GEM, etc.), d'un dispositif ressources au niveau national, etc. Mais en réalité, plus qu'un plan pour les personnes traumatisées crâniennes, c'est sans doute une révision du premier plan AVC qui pourrait être impulsée en le travaillant moins sous l'angle vasculaire de la prévention primaire ou secondaire qu'au regard des conséquences en termes de lésions. Ce déplacement permettrait d'inclure d'autres déclencheurs (comme les accidents de la vie courante) et de se recentrer sur les troubles du comportement qui sont une limite d'accompagnement transversale à l'ensemble des publics. En définitive, ce rapport invite à bâtir un plan ambitieux pour développer des solutions d'accompagnement relatives aux personnes avec des troubles du comportement.

Un dernier point de vigilance important concerne le manque d'offres pour les mineurs qui renforce le risque de rupture de parcours et d'un accompagnement inadapté. La problématique très spécifique de cette période de la vie dans laquelle le cerveau est encore en cours de construction demande également à être prise en compte dans l'offre de solutions à développer. Dans ce sens, et plus particulièrement pour les enfants et adolescents traumatisés crâniens, il pourrait être intéressant :

- de proposer systématiquement un suivi anticipatif en SSR après une sortie d'hospitalisation, au moins pour les traumatismes dits modérés ;
- pour les situations qualifiées de « légères » ou « modérées », de mettre en place une sensibilisation aux signes cognitifs d'alerte pour les médecins généralistes et les médecins scolaires ainsi qu'en formation initiale des professionnels paramédicaux ;
- de développer un centre de ressources pour enfants et adolescents.

Bibliographie

AFTC Ile de France, Accueil et accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées. Besoin et offre en Ile de France, 2011

Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., Se mobiliser pour la santé. Des associations témoignent. Presses des Mines : Paris 2009

Allain P., Cazals M-C, Peretti P., Richard I., Saoût V., Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien. Projet porté par l'UNAFTC et Arceau-Anjou, 2018.

Anesm, Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, 2009

Anesm, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008

APF, Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014 ; APF, Un habitat dans une société inclusive Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014

ANCREAI, Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité des parcours. Synthèse nationale des recensements régionaux conduits par les CREAI, 2017

Bayen E., Pradat-Diehl P., Jourdan C., Ghout I., Bosserelle V., Azerad S., Weiss J-J., Joël M-E., Aegerter P., Azouvi P., Predictors of Informal Care Burden 1 Year After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the Paris-TBI study. Journal of Head Trauma Rehabilitation, vol 28, 2013. pp. 408-418

Bayen E., Jourdan C., Azouvi P., Weiss J-J., Pradat-Diehl P., Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. Information psychiatrique, vol 88, 2012. pp. 331-337

Béjot Y, Legris N, Daumas A, Sensenbrenner B, Daubail B, Durier J, et al., Les accidents vasculaires cérébraux de la personne jeune : une pathologie émergente chez la femme comme chez l'homme. Apports du Registre dijonnais des AVC (1985-2011). Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°7-8. 2016. pp. 118-25

Bessin M., « La présence sociale auprès des personnes en difficultés : enjeux temporels et sexués ». Conférence au colloque Parcours de vie et intervention sociale : l'impensé du genre. Paris, 2010.

Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014

Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Bennetot, 2011

Boissel A., La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les

unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018

Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018

Bureau M-C., Rist B., « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale, Toulouse, Octarès, 2012

Butler J., Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion. Paris, La Découverte, 2005 (1990)

Capuano C., Blanc E., « Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche. Avril 2012

Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise ne place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR. In Boissel A., (sous la dir.), Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Eres : Toulouse, 2019. pp. 167-179

CCAH. Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009

CEDIAS-CREAH, Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux longtemps après l'accident, 2016.

Coutard O (Coord.), *Le bricolage organisationnel*. Paris, Elsevier : Paris, 2001

CREAI Centre, La prise en charge des personnes cérébrolésées en région Centre, 2008

CREAI Centre Val de Loire, Spécificités dans l'exercice de mesures de protection auprès de personnes en situation de handicap psychique. DRDJSCS, 2016

Chapoulie J-M., *La tradition sociologique de Chicago, 1892-1961*. Le Seuil : Paris, 2001

CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

CNSA, Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017

CNSA, Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, 2017

Cohen M.D., March J.G., Olsen J-P., A Garbage Can Model of Organizational Choice. Administrative Science Quarterly, n°17, 1972. pp. 1-25

CREAI Centre, La prise en charge des personnes cérébrolésées en région Centre, 2008

CREAI Normandie, Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine-Maritime, 2016

Despret V., Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie des émotions. Les empêcheurs de penser en rond : Paris, 1999

Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître.

Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

Desjeux C., Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes, PUG : Grenoble, 2018. pp. 43-60

Desjeux C., L'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap par les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (saad) en France : une réalité inexplorée. Vie sociale, n°17, 2017

Desjeux, D., Garabua-Moussaoui I., Objet banal, objet social : les objets quotidiens comme révélateurs des relations sociales. L'Harmattan : Paris, 2000

DGAS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

DGCS, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 2017

Dubois M., Lorthiois J., Mansour S., Fleury M., Ballouche N., Blanc P., Gauvain J-B., Les équipes mobiles sont-elles l'avenir de la gériatrie ? Gérontologie et société, Vol31, n°126, 2008. pp. 91-103

Durand-Billaud E., Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016

Dupont O., Les « MAIA » maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer : un dispositif d'intégration à l'épreuve de la fragmentation des territoires. Gérontologie et Société, Vol 33, n°132, 2010. pp. 129-133

Feller E., Du vieillard au retraité : La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle. L'Harmattan : Paris, 2017

Fery-Lemonnier E., La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, 2009

Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile ». 2013

Gache K., Leleu H., Nitenberg G., Woimant F., Ferrua M., Minvielle E., Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France: a qualitative study. BMC Health Serv Res 2014. pp. 14-95

Gand S., Periac E., Bloch M.-A., Hénaut L., Evaluation qualitative PAERPA – Rapport final', Document de travail, Série Études et recherche, n°135, Drees, 2017

Gardien E., L'accompagnement et le soutien par les pairs. PUG : Grenoble, 2017

Gardien E., L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire. L'exemple des personnes ayant une trisomie 21. Les chantiers Leroy Merlin Source, n°33, 2019.

Gardien E., L'inclusion en pratiques. L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. Vie Sociale n°11, 2015

Gardou C., Chaque singularité est un autre accès au monde... Le Télémaque, n°43, 2013. pp. 9-14

Godefroy O., Garcia P-Y., Bugnicourt J-M., Canaple S., Lamy C., Serot J-M., Roussel M., Troubles cognitifs et démences dans les suites d'un accident vasculaire cérébral, Les cahiers de l'année gériatrique, Vol 2, 2010. pp. 131-135

Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi (tome1). Minuit : Paris, 1973a (1956)

Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. Les relations en public (tome2). Minuit : Paris, 1973b (1956)

Grimaud O., Clappier P., Denis M., Riou F., Etude qualitative pour l'identification des facteurs influençant la qualité de l'orientation et du transfert de patients atteints d'accident vasculaire cérébral. Revue Epidémiologie Santé Publique, n°53, 2003. pp. 12-21

Groupement Polycap, Projet CAP Inclusion. Inclusion et habitats des personnes Polyhandicapées. 2020.

Halbwachs M., La mémoire collective. PUF : Paris, 1950

Handéo, diversité de fonctionnement des MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable. 2017

Handéo, Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne. 2017

Handéo, Les effets pour les usagers d'un « SAAD renforcé » Handicap Psychique : l'exemple de Côté Cours, un SAAD intégré avec un SAMSAH, 2018

Handéo, État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). 2017

HAS, Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC - NOTE DE PROBLÉMATIQUE, 2019

HAS. Programme AVC 2009-2014. « Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral ». Bilan 2010. Etape 3 La première année après l'AVC

HAS, Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse), 2019

HAS, Post-AVC : quatre messages-clés pour une rééducation optimale, 2019

Henckes N., Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 1980. Revue Française des affaires sociales, n°1-2, 2009. pp. 25-40

Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. pp. 65-90

Henaut L., Le travail Pluri-professionnel. Retour d'enquêtes sur la transformation des soins primaires en France et en Angleterre. In Bergeron H., Moyal A., Séminaire : Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ? Science po, 2019. pp. 40-46

Hervouet L., Hôpital et médecine de ville face au cancer : Les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé. Thèse de sociologie, Paris-Descartes, 2012

Hudebine H., Evolution des modes de gouvernance des politiques médico-sociales. Rapport CNSA, 2020

IFFSTAR., Université Claude Bernard – Lyon 2., Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière. Rapport d'activité 2018. Rapport UMRESTTE n°19.01 - Mars 2019

Jourdan C., Bayen C., Bosserelle V., et Al. Referral to Rehabilitation After Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. Neurorehabilitation and Neural Repair, Vol 27, 2013. pp. 35-44

Jourdan C., Azouvi P., Genet F., Selly N., Josseran L., Schnitzler A., Prévalence des séquelles de traumatisme crânien en population générale française. Communication orale au 30ème congrès de la SOFMER. 8-10 octobre 2015

Lebeau H-J., Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens. IGAS, 1995

Lecoffre C., Peretti (de) C., Gabet A., Grimaud O., Woimant F., Giroud M., Béjot Y., Olié V., L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, N° 5–21, 2017

Leenhardt H., L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement. Collecteur « habiter autrement ». 2017

Lermuzeaux C., Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. Information psychiatrique, vol 88, 2012. pp. 345-352

Lévinas E., Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre, Grasset : Paris, 1981

Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Edition d'Organisation : Paris, 1991 (1988)

Memmi D., Raveneau G., Taïeb E., Le social à l'épreuve du dégoût. PUR : Rennes, 2016

Menon DK., Schwab K., Wright DW., Maas AIR., Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, Vol 16, 2017. pp. 987-1048

Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. *L'espace géographique*, Tome 35, 2006.

Moscovici S., *Psychologie des minorités actives*. PUF : Paris, 1979

Mutualité Française, Arceau-Anjou, CENTICH, 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 Benetot, 2013

Nau J.-P., Derbaix C., Thevenot G., « Place de l'offre dans la construction d'une identité stigmatisée : le cas des personnes en situation de handicap moteur », *Recherche et Applications en Marketing*, n°31, 2016. pp 50-69

Ngatcha-Ribert L., Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités. *Revue Homme et Migration*, n°1309, 2015. pp. 79-85

Paget L-M., Gilard-Pioc S., Quantin C., Cottenet J., Beltzer N., Les enfants victimes de traumatismes crâniens infligés par secouement hospitalisés : analyse exploratoire des données du PMSI. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°. 26-27, 2019. pp. 533-540

Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 10 janvier 2012 / n° 1

Perozziello A., et Al., La codification PMSI identifie mal les traumatismes graves. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol 66, 2017. pp. 43-52

Piveteau D., *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*, 2014

Pols J., Hoogsteyns M., Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *Revue Alter* Vol. 10 – n°1, 2016

Poncet F., Exploration des effets d'un programme de réadaptation visant l'amélioration des activités et la participation des personnes cérébrolésées. Application à l'activité cuisine. Thèse présentée à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de doctorat en Sciences biomédicales option Réadaptation. Université de Montréal, 2014

Pradat-Diel P., Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, 2010

Prairat E., *La responsabilité*. Télémaque, n°42, 2012

Proulx D (sous la Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. PUQ : Québec, 2006

ORS Poitou-Charentes, Etude des besoins concernant la prise en charge des personnes cérébrolésées en Poitou-Charentes en 2010. Etude préalable à la mise en place d'un dispositif global d'accompagnement en Poitou-Charentes. 2010

ORS limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016

Ramos-Gorand M., Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Enjeux économiques et sociaux des substitutions entre les professionnels et entre les financeurs. Dossier DREES, à paraître

Santé Publique France, Etat des connaissances. Traumatismes crânio-faciaux consécutifs à un accident de la route : analyse des données du registre du Rhône 2005-2014. 2018

Strauss A., « Maladie et trajectoire ». In La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme (Texte de Strauss A. réunis par Baszanger. I). L'Harmattan : Paris, 1992 (1985). pp. 143-190

UNAFAM, Recueil des BONNES PRATIQUES dans les dispositifs de logements accompagnés, 2017

UNAFTC, Habitats partagés et accompagnés. Expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC, 2017

Vickrey B., Williams L., Posttraumatic Stress disorder after cerebrovascular events. Broadening the landscape of psychological assessment in stroke and transient ischemic attack. Stroke, n°45, 2014. pp. 3182-3183

Vidal Naquet P. « Assister la décision, influencer le consentement : les méandres de la protection ». In Eyraud B., Minoc J., Hanon C. (sous la dir.), Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. John Libbey Eurotext : Montrouge, 2018. pp. 21-34

Rapegno N., Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie (Doctoral dissertation, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales), 2014

Rey C., Roussel E., « L'UEROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? ». Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 27 mai 2016

Ricoeur P., Temps et récit. Le temps raconté. Le seuil : Paris, 1985

Ricoeur P., Soi-même comme un autre. Seuil : Paris, 1990

Roussel P., Sanchez J., Habitat regroupé et situation de handicap. CTNERHI, 2008

Saussois J-M., *Théories des organisations*. La Découverte : Paris, 2007

Scott J., Genre, une catégorie utile d'analyse historique. In Cahiers Genre et Développement. Vol. 1, 2000 (1986)

Schnitzler A., Pradat-Diehl P., Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral. La Lettre du Neurologue - vol. X - n° 4, 2006

Tazarourte K., Bensalah N., Rebillard L., Vigué B., Epidémiologie des traumatismes crâniens, MAPAR, 2008

Vanel A., Massoubre C., Expérience en équipe mobile de psychiatrie et précarité. L'information psychiatrique, Vol 87, 2011. pp. 83-88

Verbist Y., Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Acadamia-l'Harmattan : Louvain-la-Neuve, 2015

Warnier J.-P., Construire la culture matérielle : l'homme qui pensait avec ses doigts. Presses universitaires de France : Paris, 1999

Weber F., Trabut L., Billaud S. (sous la dir.), Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui. Éditions Rue D'Ulm : Paris, 2014 pp.169-170

Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. Paris, Cermes3 - IRESP – CNSA, 2017

Remerciements

Cette recherche ainsi que cet énorme travail de terrain n'auraient pu être rendus possibles sans l'implication très forte d'Eméric Guillermou (président de l'UNAFTC et de Handéo), de Daphnée Schott à la Réunion, et de Brigitte Dherbey, de Sylvie Mas, d'Anaïs Gibrail dans les Bouches-du-Rhône. Je tiens plus particulièrement à les remercier pour leur engagement au côté de Handéo.

Je tiens également à remercier l'ensemble des personnes rencontrées qui ont accepté de me parler de leur expérience et de prendre du temps pour faire avancer la connaissance dans ce domaine.

Enfin je remercie également les membres des comités nationaux et territoriaux pour leur disponibilité, leurs conseils et leur bienveillance :

AHMED Léa (Handéo)
AIGOIN Anne-Claire (Conseil Départemental 13)
AUMONT Lise (UNADMR)
ARIZA Etienne (FEDESAP)
AZAIS Frédéric (Education Nationale)
BODINIER Pauline (SAAD ADMR TC 72)
BOISSEL Anne (Université de Rouen)
BOSSET Céline (MND & CO)
BOYER Caroline (Conseil Départemental 13)
BREDIN Laura (UNA)
BREGEGIERE Marion (collectif AVEC)
CASADO Fermond (Proche aidant - TCA 13)
CAZALS Marie-Christine (AFTC 34)
DARNAUD Kareen (APF France handicap)
DERDERIAN Varoujan (AFTC Isère)
GAZEAU Jeff (auto-représentant - TCA 13/GEM Aubagne)
HANQUART Martine (Proche aidant - AFTC 13)
HAUTOIS Kim (APF France handicap)
LAMBERT-BARRAQUIER Arièle (CREAI Bourgogne Franche-Comté)
DE PAEPE Betty (Réseau TC-AVC)
RAULINE Charlotte (Adessadomicile)
ROUSSEAU Marie-Christine (AP-HP)
TABARIES Céline (AFTC Bourgogne Franche-Comté)
VANDERLIEB Christine (Consultante)
VERON Mathilde (France AVC Réunion et AFTC M-OI)



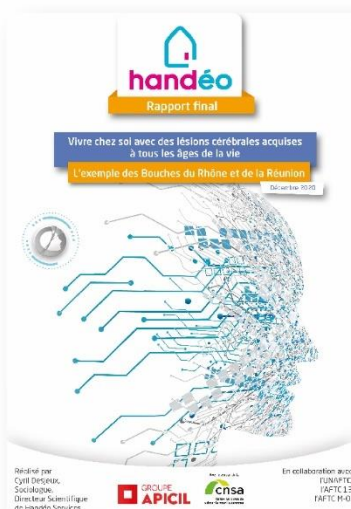
Découvrez en avant première les différents volets :



Services à domicile
 Juin 2020

Parcours
 Sept 2020

Coopérations
 Novembre 2020



Rapport complet
 Décembre 2020