



Rapport final

Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises
à tous les âges de la vie

L'exemple des Bouches du Rhône et de la Réunion

Janvier 2021



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



Avec le soutien de la



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

SOMMAIRE

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises	4
I. Méthodologie.....	11
➤ <i>La mise en place de Comités de pilotage et ressources</i>	<i>11</i>
➤ <i>La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires.....</i>	<i>14</i>
➤ <i>La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD</i>	<i>15</i>
➤ <i>La formalisation d'une cartographie des acteurs</i>	<i>16</i>
➤ <i>La mise en place de temps d'immersion.....</i>	<i>20</i>
➤ <i>Les particularités de la Réunion</i>	<i>23</i>
➤ <i>Les mots pour parler de la lésion cérébrale.....</i>	<i>25</i>
➤ <i>L'expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées</i>	<i>31</i>
➤ <i>La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR.....</i>	<i>33</i>
II. Structuration et logique d'accompagnement social, médico-social et sanitaire	36
2.1 Une histoire récente et plurielle	36
2.2 Les spécificités d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises.....	40
2.2.1 Des parcours asymétriques selon l'origine du trouble cognitif	40
2.2.2 La sortie de l'hôpital et la codification	43
2.2.2.1 Les « mauvaises » codifications	44
2.2.2.2 Les critères de financement liés aux codifications	50
2.2.3 Le fonctionnement des Services de Suite et de Réadaptation	53
2.2.4 Du Service de Suite et de Réadaptation à sa sortie.....	58
2.2.5 Les risques de perte des situations	64
2.3 Des collaborations sous contrainte.....	68
2.3.1 Une définition de la notion de collaboration	68
2.3.2 Le système des territoires d'intervention	72
2.3.3 Entre logiques sectorielles, populationnelles, servicielles, financières et administratives	74
2.3.4 Un capital temps à préserver et à négocier	78
2.3.5 La culture matérielle de la coopération	79
2.3.6 La dynamique managériale	82
2.3.7 La structure juridique de la coopération.....	86

2.3.8 La charge financière et administrative des temps de coopération.....	88
2.3.9 La connaissance du secteur des handicaps	91
2.3.10 La formation des professionnels aux spécificités de la lésion cérébrale acquise	93
2.3.11 La volonté de travailler ensemble	95
2.3.12 La charge émotionnelle de la situation	96
2.3.13 L'invisibilité et la sur-invisibilité du handicap.....	98
III. La co-construction de l'accompagnement médico-social avec les personnes et leur famille	106
3.1 Un projet personnalisé qui repose sur la figure du « siamois ».....	106
3.2 L'ouverture sur l'extérieur	125
3.3 Le projet de service et la formation	126
IV. La fabrique de l'ordinaire dans l'aide à domicile.....	130
4.1 La visite du domicile	130
4.2 Les temps de trajet en voiture avec les aides à domicile	134
4.3 La place du privé dans la relation et la posture professionnelle	137
4.4 Posture professionnelle et organisation matricielle	140
4.5 Une présence sociale	146
V. Scènes de la vie quotidienne.....	151
5.1 Les courses alimentaires dans le cadre de la PCH.....	151
5.2 Evaluer la surveillance : l'exemple du retrait d'argent au distributeur de billets	155
5.3 Le frigidaire comme symbole d'inclusion.....	157
5.4 L'aide à la prise de repas dans les GEM et les habitats inclusifs.....	161
5.5 L'aide à l'habillement et à la toilette	167
5.6 La participation à la vie sociale	169
5.7 De l'aide aux soins : critères juridiques, médicaux, économiques, situationnels et relationnels	173
Conclusion.....	180
Bibliographie	189
Remerciements	197

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises

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

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.,

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 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

« 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

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.

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

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

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

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 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 entrevoir (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

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

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 précédée 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, une 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 a 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 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 neurodégénératives (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, habillage, etc.) et dans les actes de la vie domestique (entretien du logement, 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).

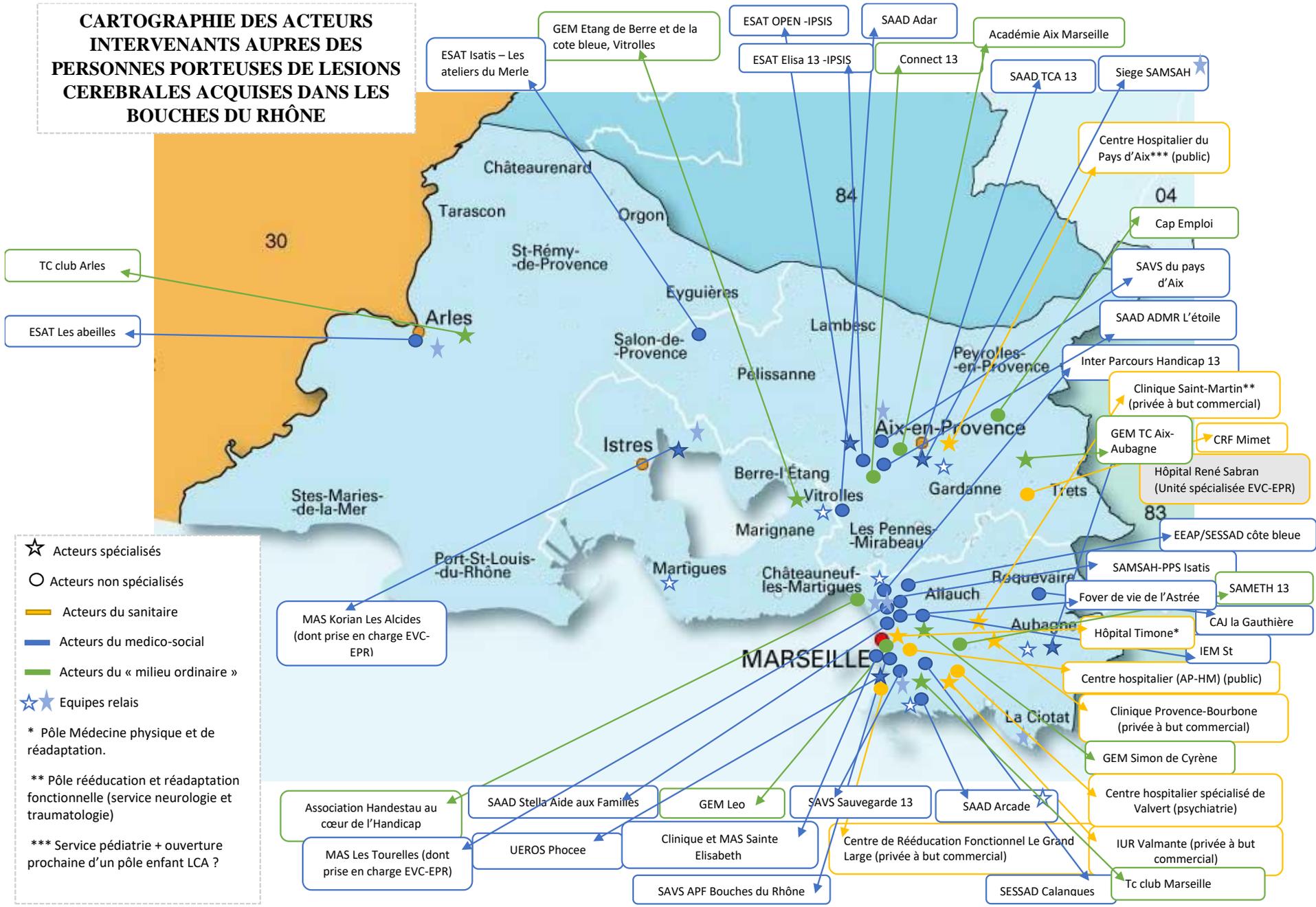
Pour une question de lisibilité, les professionnels libéraux, les CMP (centre médico-psychologique), les CCAS



(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



➤ *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.).

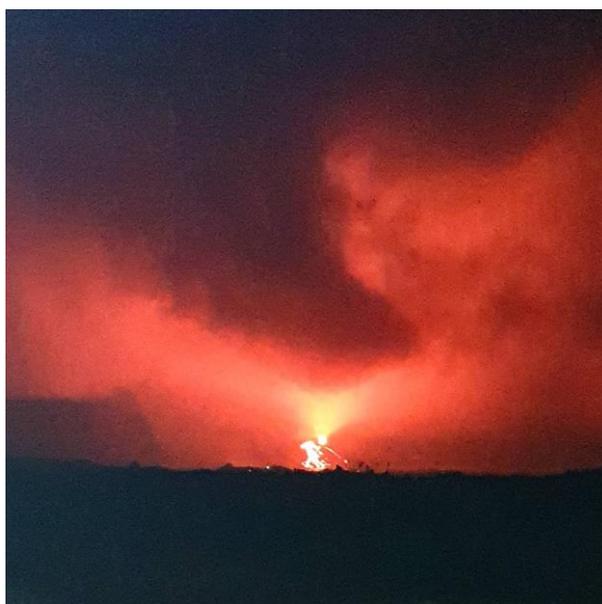
Les temps d'immersion ont pu se faire dans des lieux de vie très différents dans les Bouches-du-Rhône : établissement médico-social, maison (avec les proches aidants, à proximité des proches aidants ou sans les proches aidants), appartement dans un quartier populaire ou dans un quartier bourgeois, habitat 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 du 9 au 14 octobre et du 24 octobre au 8 novembre 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

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

recours aux auxiliaires de vie : il existe moins de 25 SAAD et les trois-quarts des heures d'aides humaines 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

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

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.

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 évènements. 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 cérébrolésée. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Madeline se rappelle les différents évènements 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 évènements 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 Efferalgan. Mais parfois l'étau continuait à se resserrer. Et là on a peur que l'AVC revienne. »

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

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

(Personne cérébralisée. 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 cérébralisée. 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 gènes. »

(Personne cérébralisée. 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 cérébralisée. 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 cérébralisée. 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 cérébralisée. 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 cérébralisée. 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 cérébralisée. 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)

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

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 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 préférais 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 saurai 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'URSSAF, 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, 5 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.

¹⁴ Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise en place d'un partenariat entre soignants et

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 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.

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

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

montrera, 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 fait 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 établissements 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 également 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'accordent 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 recourent 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 liée 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 dissymétrie 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 seront présentés 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. Un suivi est alors 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, et contrairement aux personnes ayant eu un traumatisme crânien³², les personnes victimes d'AVC ont bénéficié d'un plan³³ et ont été suivies au sein de filières ou de dispositifs obéissant à des recommandations de bonnes pratiques cliniques.

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 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

³³ Plan d'actions national AVC 2010-2014

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 de ses 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 reprend pas d'activité⁴¹. On peut également préciser qu'un patient sur deux garde des séquelles cognitives après un AVC⁴².

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

- 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, elle 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.

- 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

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.crfc.org/images/articles/Particularites_du_traumatisme_cranien_chez_l_enfant.pdf (consulté le 14.12.2019)

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.

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

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

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 semblent pouvoir amplifier ce problème lorsque les personnes 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.

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

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

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, 07 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 cérébro-lésées 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
<i>Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans les thésaurus PMSI-MCO et PMSI-SSR</i>
<i>Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans le thésaurus du PMSI-MCO uniquement</i>
<i>Code CIM10 correspondant à un traumatisme crânien dans le thésaurus du PMSI-SSR uniquement</i>

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 ne prend pas en compte tous les déclencheurs d'un traumatisme crânien (qui

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.

ne se limitent pas 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 neuropsychologique en rééducation, on triche pour qu'il y ait un minimum de 37 euros. Le bilan neuropsychologique 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 neuropsychologique est possible dans la cotation, pas en MCO. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

« Juste pour un bilan neuropsychologique, 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 peuvent 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 sont 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. Concernant les parcours et les 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. Les 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 de services 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 inadaptation 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

Les professionnels rencontrés estiment que les personnes cérébrolésées restent 3 à 6 mois dans un SSR. 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 hémiplégique 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 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 réhospitalisation, 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 des 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 cérébro-lésées) 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)⁶⁶. 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 IGAS⁶⁷.

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 (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

⁶⁶ 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

⁶⁷ Lebeau H-J., Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens. IGAS, 1995

marché. Il y aurait pu y avoir la maison des 4 (habitat inclusif pour personnes cérébrolésées porté 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 public⁶⁸. Ces unités ont été reconnues par une circulaire en 2002⁶⁹ 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 locaux⁷⁰. 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 elle sera ensuite plus facilement orientée vers un SSR gériatrique. Puis 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 peut éventuellement retourner en EHPAD s'il s'agissait de son lieu de résidence avant l'AVC ; mais ces établissements sont souvent en difficulté lorsque la personne a des besoins en soins importants. Par exemple, après un accident de la voie publique, la personne peut pourrir avoir une gastrostomie ce qui ne permet pas nécessairement son retour en EHPAD.

La complexité de la visibilité du parcours peut 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 comme trop jeune ou refusée par un SSR de médecine physique et réadaptation car

⁶⁸ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014

⁶⁹ 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

⁷⁰ 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

considérée comme relevant de la gériatrie :

« 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. »

(Gérialre. 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 dans les 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 hôpitaux⁷¹ 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 adolescents⁷².

⁷¹ Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019

⁷² Ce réseau a les objectifs suivants :

- Amélioration et Harmonisation de la prise en charge des personnes cérébrolésées grâce aux groupes de travail et aux outils créés
- Appui auprès des médecins des services de rééducation neurologique pour un accompagnement sur les problématiques neuropsychologiques, sociales et professionnelles (consultations pluridisciplinaires)
- Formation des professionnels sur les thèmes en lien avec la cérébrolésion
- Information du grand public



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

⁷³ Comme par exemple Erving Goffman, Howards Becker ou Evrett 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

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.

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 aiguë 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 ».

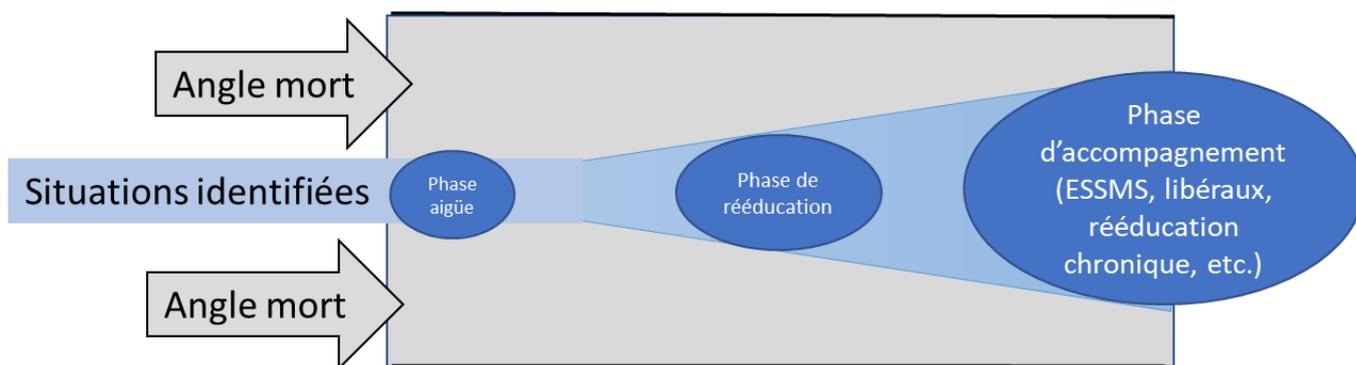
L'analyse sur les parcours des personnes traumatisées crâniennes (TC) réalisée dans le Limousin tend à confirmer cette hypothèse. Le nombre d'adultes TC vivant avec des séquelles est estimé à 4 219 (dont 928 vivant avec des séquelles graves, 1 561 vivant avec des séquelles modérées et 1 730 personnes 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 seraient 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 :

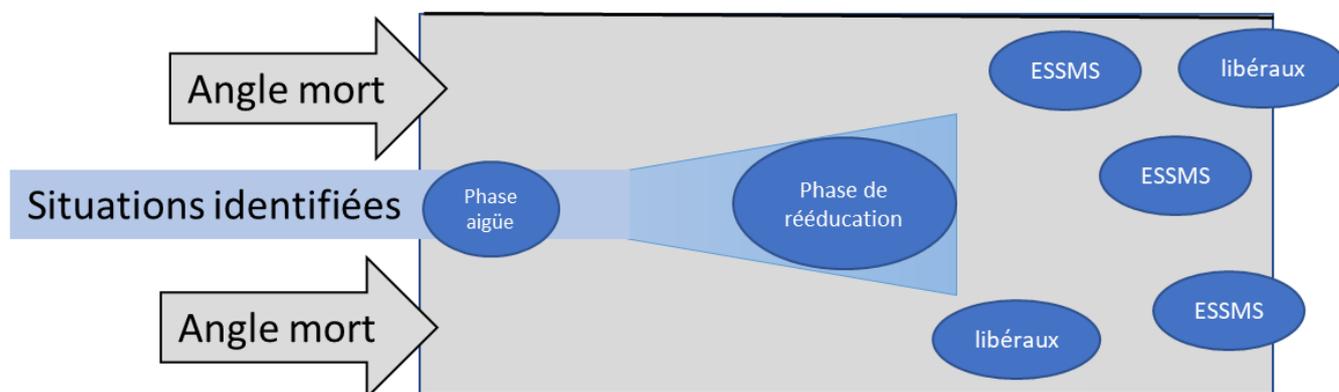
- Grade 1 (risque de perte limité) : territoire avec des services de rééducation et des ESSMS spécialisés dans les lésions cérébrales acquises ou des dispositifs ressources.

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

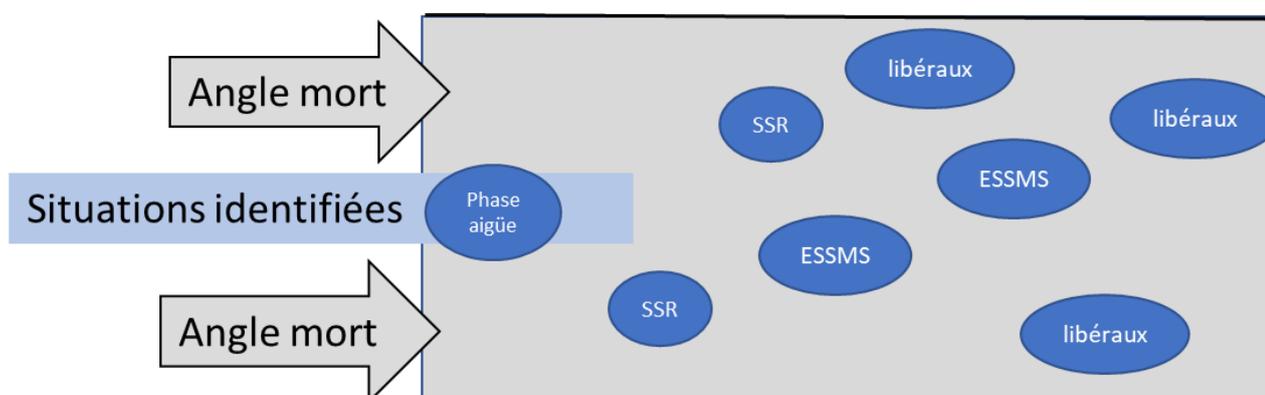
⁷⁶ ORS Limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016. p.19



- Grade 2 (risque de perdition 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 perdition 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'Education 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 permis de 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.

2.3 Des collaborations sous contrainte

2.3.1 Une définition de la notion de collaboration

La notion de collaboration peut être entendue comme l'accomplissement collectif d'une action donnée. A un niveau « horizontal » (cf. schéma ci-dessous), les collaborations peuvent s'appuyer sur des temps de coordination qui cherchent à inscrire la relation dans la durée et sur des temps de liaison qui consistent à établir un lien ponctuel⁷⁷. Ces coopérations auprès des personnes avec des lésions cérébrales acquises exigent le plus souvent un travail interdisciplinaire ou pluridisciplinaire. Elles peuvent s'organiser autour d'un

⁷⁷ 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

« référent » garant de l'objectif à atteindre ou d'un maillage plus matriciel dans lequel chacun partage un objectif commun et dans lequel un « référent » peut exister pour faciliter ce maillage.

Dans tous les cas, ces situations réunissent plusieurs acteurs possédant des expertises différentes pour collaborer, délibérer et accomplir une activité. « D'une part, ils ont chacun des savoirs théoriques issus de leur formation universitaire, des outils, une déontologie, une vision de l'accompagnement des personnes qui sont parfois divergents. D'autre part, ils ont des contraintes et des standards d'évaluation de leur activité qui leur sont imposés par l'organisation dans laquelle ils s'inscrivent, et qui peuvent être concurrentes. »⁷⁸

Dans l'analyse des contraintes qui va suivre, les savoirs expérientiels ou d'usage des personnes et des proches aidants sont également pris en compte dans la manière de construire les collaborations et de proposer une expertise différente⁷⁹. Aussi, lorsque le terme « d'acteur » est utilisé, il ne se limite pas aux professionnels, mais il inclut également les personnes en situation de handicap et les proches aidants. Dans ce sens, les collaborations peuvent être entendues comme des actions collectives entre des professionnels, entre des personnes cérébrolésées, entre des proches aidants, entre des élus, entre des professionnels d'administrations, et entre tous ces acteurs, ou une partie.

A un niveau « vertical » (cf. schéma ci-dessous), un autre élément important pour comprendre ce qui est entendu par la notion de « collaboration » est que l'ensemble de ces acteurs (Etat, collectivités territoriales, organismes représentant un groupe d'acteurs, acteurs représentés ou auto-représentants, etc.) se retrouve le plus souvent à réinterpréter les règles (lois, recommandations, plans, stratégies nationales, etc.) au regard des contraintes, des ressources locales, des jeux d'alliance entre les acteurs et du cloisonnement entre les administrations. Aussi, une des explications « du décalage entre les prescriptions politiques et leur implémentation effective est le manque d'opérationnalité de certains textes »⁸⁰. De fait, les collaborations ne sont pas définies par un mouvement linéaire du haut (l'Etat) vers le bas (les acteurs du territoire). Elles fonctionnent dans une dynamique rétroactive (c'est-à-dire que les collaborations agissent l'une sur l'autre),

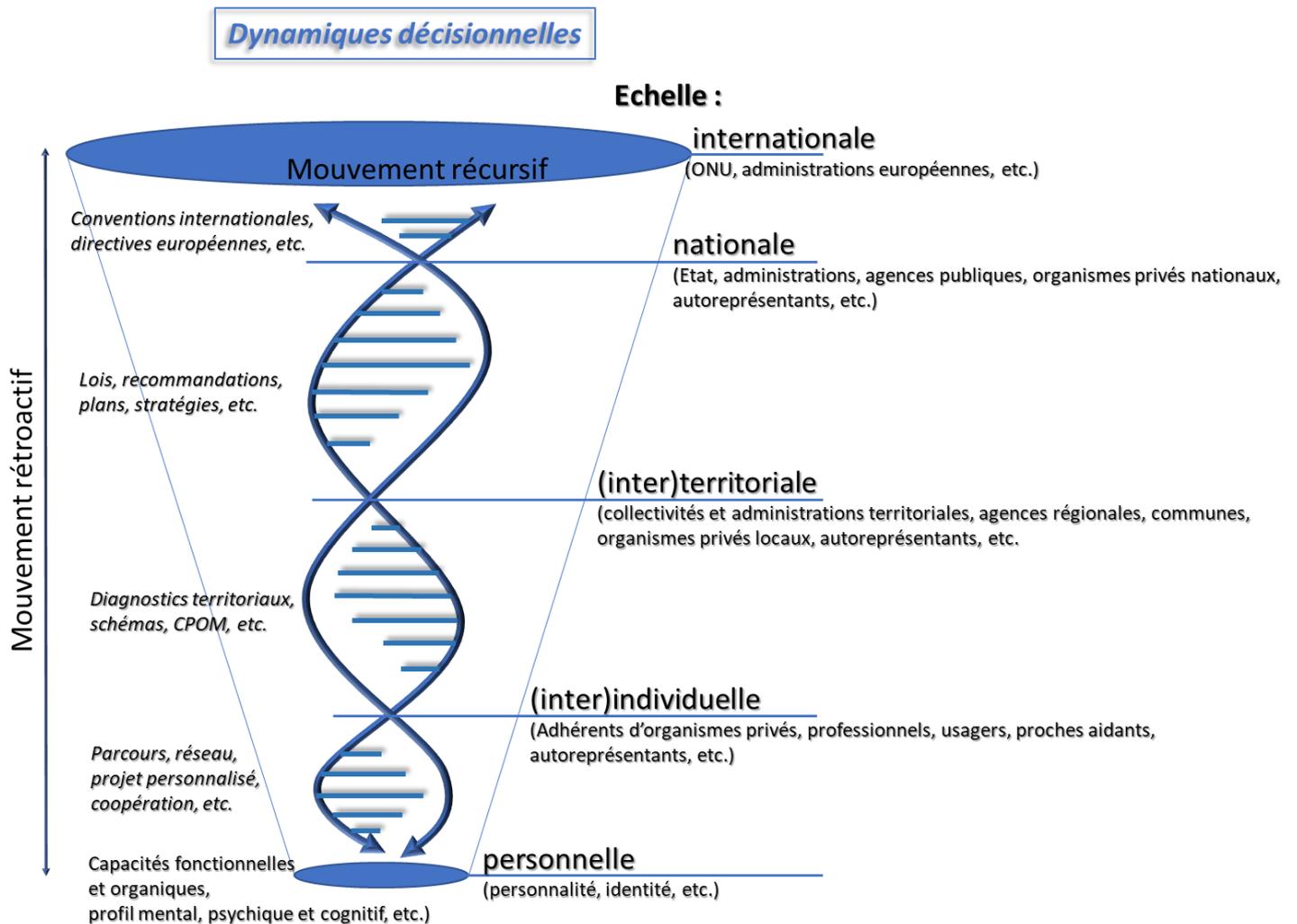
⁷⁸ Henaut L., Le travail Pluri-professionnel. Retour d'enquêtes sur la transformation des soins primaires en France et en Angleterre. In Bergeron H., Moyal A., Séminaire : Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ? Science po, 2019. p. 42

⁷⁹ Sur la manière dont l'expérience que l'on fait d'une situation produit des connaissances, voir notamment Pols J., Hoogsteyns M., Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. Revue Alter Vol. 10 – n°1, 2016 ; Gardien E., L'accompagnement et le soutien par les pairs. PUG : Grenoble, 2017 ; Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., Se mobiliser pour la santé. Des associations témoignent. Presses des Mines : Paris 2009.

⁸⁰ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 87

voire dans des boucles récursives par la construction collective à l'échelle d'un territoire de jeux d'alliance et de réponses reproduits au niveau national, et inversement.

On peut résumer ces dynamiques rétroactives et récursives avec le schéma suivant :



Ces dynamiques montrent que ces territoires d'intervention sont vivants, qu'ils ont une puissance vitale qui ne permet pas de les penser comme fixes et immuables. En effet, les dynamiques donnent une essence mouvante, évolutive et floue aux limites du territoire comme espace physique, symbolique et social. Ce maillage mobile en kaléidoscope produit des zones de vide qui, si elles sont trop nombreuses, peuvent compromettre un fonctionnement fluide ou amener à des décisions dites « poubelles », sources de dysfonctionnement⁸¹. Ces décisions sont appelées « poubelles » si elles sont prises dans un contexte peu

⁸¹ Cohen, M.D., March, J.G. et Olsen, J.P. A Garbage Can Model of Organizational Choice. Administrative Science Quarterly, n°17, 1972. pp. 1-25

compréhensible ou peu lisible, et dans lequel il existe de nombreux angles morts. Ces zones de vide, ou ces angles morts, peuvent, par exemple, être des situations où l'on ne sait pas qui doit faire quoi, de quelle manière, à quel endroit ; à l'inverse, il peut aussi s'agir de situations où le rôle de chacun et les actions à réaliser sont très clairs mais la personne qui encadre le projet, l'action, le service ou le territoire n'en a pas forcément connaissance. Dans ce contexte incertain, une décision est prise, puis une autre, et encore une autre. Elles viennent s'accumuler dans une corbeille avec les problèmes remontés par certains acteurs et les solutions auxquelles les décisions sont liées.

L'intérêt perçu de ces décisions « poubelles » est souvent de répondre à des besoins et à des attentes exprimés directement. Cependant, au regard du nombre d'intermédiaires et de la complexité du système des territoires d'intervention, de nombreux besoins et attentes ne sont pas exprimés directement. Certains sont d'ailleurs parfois méconnus par les acteurs présents sur le territoire. Le risque est alors que « l'organisation annonce des solutions qui n'ont rien à voir avec les problèmes, mais qui sont à la mode »⁸². Un autre intérêt perçu est d'avoir l'impression d'éviter des conflits, de gagner du temps ou d'économiser de l'argent. Cependant, l'absence de vision à long terme ou l'absence d'une vision globale de la situation rendent incertaine l'adaptation de la solution proposée non plus aux problèmes posés (qui prend principalement en compte les demandes directes) mais aux problèmes resitués dans leur système (qui prend en compte les demandes directes et indirectes).

Ce type de décisions est souvent favorisé par des systèmes avec des contraintes fortes et dans lesquels les ressources sont limitées. On est alors moins dans une « organisation de l'action » que dans une « action promulguée »⁸³. Les décisions qui sont prises pour promulguer une action, quelle que soit l'échelle territoriale, ont généralement des objectifs assez peu définis en amont et permettent difficilement d'anticiper des événements non prévisibles. Ces décisions tendent à produire des systèmes qualifiés d'« anarchie organisée »⁸⁴ ou de « bricolage organisationnel »⁸⁵. Cela veut dire que l'ensemble des contraintes dans lequel les individus sont pris peut faire apparaître les choix comme désordonnés, voire absurdes, car la logique du processus décisionnel ou la manière d'impliquer ou non des acteurs ne sont pas perçues ou comprises. Cet ensemble de contraintes vient produire également une multiplicité d'objectifs qui sont difficilement hiérarchisables et qui peuvent être difficilement activables (projet « enterré », impulsé

⁸² Proulx D (sous la Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. P.U.Q. : Québec, 2006. p. 96

⁸³ Saussois J-M., *Théories des organisations*. La Découverte : Paris, 2007. p. 89

⁸⁴ March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Edition d'Organisation : Paris, 1991 (1988)

⁸⁵ Coutard O (Coord.), *Le bricolage organisationnel*. Paris, Elsevier : Paris, 2001

puis abandonné ou non coordonné, ou non suivi ou évalué, etc.). En outre, leur mise en œuvre ne repose pas, le plus souvent, sur une capitalisation de l'expérience (par manque de suivi de l'action ou absence de réutilisation des actions passées). Sur ce point, les contraintes matérielles de la coopération (traçabilité de l'information, outil de liaison, système d'information partagé, transmission écrite, etc.) sont notamment un enjeu clé.

Ce type de logique « anarchique » ou « bricolée » vient finalement davantage réagir à un problème après coup, mais ne permet pas nécessairement de trouver des solutions pour prévenir le problème. Pour les personnes cérébrolésées et leurs aidants, ce type de fonctionnement, lorsqu'il est mis en application, rend compliqué la recherche de solutions adaptées, en particulier concernant les troubles du comportement. Ce type de logique, avec une densité de contraintes importantes, participe également à complexifier l'organisation de l'accompagnement des personnes et leur situation.

La mesure de cette densité est définie par un ensemble de contraintes décrites ci-dessous concernant les dynamiques de collaboration. Au moins douze contraintes traversent les différents niveaux d'échelle territoriale présentés dans le schéma ci-dessus et impactent leur articulation. Ces contraintes portent sur le système d'intervention, les logiques d'action, la temporalité, les conditions matérielles, les conditions juridiques, les dynamiques managériales, la dimension financière et administrative, la connaissance du secteur, la connaissance des problématiques spécifiques relatives aux lésions cérébrales acquises, la volonté des acteurs, la charge émotionnelle de la situation et la structuration organisationnelle

2.3.2 Le système des territoires d'intervention

Une des premières contraintes à laquelle les acteurs sont confrontés concernent le système qui définit ce que l'on pourrait appeler des « territoires d'intervention ». Ces territoires ont :

- un espace physique et matériel qui « témoigne d'une appropriation à la fois économique, idéologique et politique de l'espace par des groupes qui se donnent une représentation particulière d'eux-mêmes, de leur histoire, de leur singularité »⁸⁶ ;

⁸⁶ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

- un espace symbolique auquel nous donnons un sens « au travers du vécu, du perçu, et des multiples filtres qui nuancent la perception que l'on a d'un paysage, d'une organisation spatiale, de notre voisin »⁸⁷ ;
- un espace « d'interrelations multiples qui lient ceux qui décident, perçoivent, s'entre-aperçoivent, s'opposent, s'allient, imposent et finalement aménagent »⁸⁸.

En d'autres termes, les territoires d'intervention sont à comprendre dans l'ensemble des échelles d'espace qu'elles impliquent : internationales (notamment européennes), nationales, interterritoriales, territoriales (région, département, segment de département, commune), interindividuelles, individuelles et personnelles.

Premièrement, ces territoires sont définis par des zones géographiques. Par exemple, dans le secteur médico-social, à une échelle territoriale, les zones sont définies administrativement par des autorisations et par la géographie du territoire (zones « reculées », montagneuses, urbaines, île, etc.). Deuxièmement, ces zones sont également définies par les possibilités d'un organisme au regard de ses missions ou par les possibilités des personnes au regard de leur champ de compétences. Ces possibilités peuvent être définies juridiquement mais elles dépendent également d'un jeu symbolique de représentations. Par exemple, le médecin généraliste est souvent perçu comme le premier coordonnateur d'un parcours de santé, d'autant plus depuis l'instauration du médecin traitant en 2004 ; mais d'autres « acteurs spécialisés », « gestionnaires de cas » ou « référents parcours » peuvent également jouer ce rôle⁸⁹. On pourrait également citer la manière dont les personnes en situation de handicap, les proches aidants, les professionnels de santé et les professionnels non soignants s'autorisent et sont autorisés, ou non, à réaliser certains actes « d'aide » et de « soins »⁹⁰ ou certains actes de « compensation » et « d'éducation »⁹¹. Un autre exemple est celui des professionnels mandataires judiciaires qui « ont le sentiment que leur rôle et leurs missions sont régulièrement surévalués par l'environnement : le voisinage, les proches mais également les professionnels de santé et les acteurs sociaux et médico-sociaux. Les mandataires peuvent avoir parfois l'impression que l'environnement attend de la mesure de protection de solutionner toutes les problématiques des

⁸⁷ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

⁸⁸ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

⁸⁹ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. pp. 189-230

⁹⁰ Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

⁹¹ Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître

majeurs »⁹². Troisièmement, ces territoires d'intervention sont également structurés par une multiplicité d'acteurs qui peuvent interagir directement ou indirectement entre eux. Or, les zones géographiques, les missions d'un organisme ou les compétences d'une personne peuvent ne pas correspondre aux interactions entre les acteurs qui peuvent être différentes des zones définies administrativement, des missions d'un organisme ou des compétences d'une personne. Elles peuvent aussi ne pas correspondre aux besoins et attentes des personnes accompagnées, elles-mêmes potentiellement mobiles : ces personnes peuvent se déplacer du domicile au lieu de travail, du domicile au lieu de vacances, du domicile au lieu de loisir, etc. et ce déplacement peut impliquer de sortir de la zone géographique définie administrativement ; en outre, la pathologie peut évoluer, la situation familiale peut changer, la personne peut changer d'avis, etc.

A l'échelle européenne, il existe plusieurs directives et conventions que la France s'est engagée à respecter. A l'échelle nationale, l'Etat ainsi que les administrations et les agences qui le représentent mettent en place un certain nombre de lois et de recommandations qui donnent une forme de cadre ou de socle à l'accompagnement. La construction de ces lois et recommandations passe notamment par des dynamiques de consultation et de lobby d'organismes qui vont représenter des groupes d'acteurs (auto-représentants, usagers, familles, collectivités territoriales, professionnels par catégorie de métier, champs d'activité, catégories de public, etc.). Leur construction est également traversée par des jeux d'acteurs internes à l'Etat, aux administrations et agences qui le représentent, aux organismes qui représentent des groupes d'acteurs, et entre l'ensemble de ces acteurs. Les organismes représentant des groupes d'acteurs sont eux-mêmes pris dans une dynamique de consultation et de lobby avec les acteurs qu'ils représentent, et notamment les personnes « vulnérables » (personnes en situation de handicap, âgées, souffrant d'une maladie, en situation de précarité, proches aidants, etc.) ou les professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire (public, privé non lucratif ou privé à but commercial). Ce sont aussi ces organismes et ces acteurs représentés qui incarneront sur le terrain ce qui est appelé au niveau national « parcours », « réseau », « projet », etc.

2.3.3 Entre logiques sectorielles, populationnelles, servicielles, financières et administratives

Une des complexités du secteur du handicap et des territoires d'intervention qui le constellent est l'entremêlement de logiques d'action différentes qui peuvent se croiser, se superposer, mais également

⁹² CREAI Centre Val de Loire, Spécificités dans l'exercice de mesures de protection auprès de personnes en situation de handicap psychique. DRDJSCS, 2016. p. 26

s'opposer, par secteur géographique, par public, par service proposé, par nombre de places autorisées ou par mode de remboursement :

Yvonne a moins de 60 ans et a eu un AVC. Elle habite un département du sud de la France. Elle souhaite se rendre dans un département d'Ile-de-France pour plusieurs semaines. Dans le Sud, un SSIAD s'occupe de ses soins d'hygiène (ponctuellement, il arrive que cette aide à la toilette puisse être faite par un SAAD, notamment les week-ends). Cependant, Yvonne ne trouve pas de SSIAD en Ile-de-France : soit le SSIAD n'a pas de place disponible pour accompagner des personnes en situation de handicap, soit il a de la place mais son périmètre d'intervention ne lui permet pas d'aller jusque dans la ville où Yvonne va résider. Yvonne décide de faire appel à une auxiliaire de vie d'un SAAD (elle ne veut pas passer par des professionnels libéraux ou en emploi direct). La solvabilisation de la prestation ne passe alors plus par l'Assurance maladie, mais par la PCH. Yvonne voulait faire appel à son auxiliaire du sud de la France pour aller en Ile-de-France. Mais le département d'arrivée ne propose pas le même tarif PCH que le département de départ. Cela occasionne un reste à charge, et aucun des départements n'accepte de payer la différence (reste à charge qui n'aurait pas existé si l'aide financière était restée sous le régime de l'Assurance maladie). Yvonne ne peut pas payer non plus la différence. Elle décide donc de faire appel à un SAAD implanté dans le département d'arrivée pour l'aider dans sa toilette. Comme il y a une prescription médicale, plusieurs SAAD ont interprété cette demande comme s'il s'agissait d'une toilette médicalisée (ne relevant pas de leur mission) bien que ce ne soit pas le cas. Un SAAD certifié Cap'Handéo acceptera finalement de répondre à cette demande.

(Observation. Carnet de terrain, 25 octobre 2018)

Ce croisement a des conséquences sur le parcours des personnes, leur possibilité de choix et sur les marges de manœuvre des professionnels :

« Le CHU est hospitalo-universitaire et ne fonctionne pas nécessairement en secteur, mais en service. Aussi quand j'ai un neurologue qui m'adresse un patient, il s'en fout du lieu de résidence. Mais là, le psychiatre va dire " Bah non ce n'est pas mon secteur ". »

« Moi j'accepte des personnes hors secteur pour les consultations. Pour une hospitalisation, je n'ai pas les commandes. Aussi, même si le service est à 10 mètres et même s'il y a de la place, si la personne est hors secteur, elle ne pourra pas être admise. Pour être suivi par moi hors secteur, je propose une consultation en privé (en contrepartie je paye une redevance de 16 %

à l'hôpital). On me contacte par téléphone ou par mail et c'est moi qui fixe les RDV. Cela a les conséquences suivantes :

- *C'est moi qui prends les rendez-vous car les secrétaires ont reçu l'ordre "du patron" de ne plus avoir de nouveaux RDV ou des RDV hors secteur. Donc c'est moi qui filtre.*
- *Accepter des personnes hors secteur me met donc en conflit avec mon patron qui a cédé à la pression syndicale.*
- *Cela m'amène à travailler plus que les autres. »*

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

Dans cet extrait de terrain, et en cohérence avec les lois relatives à la psychiatrie, le mouvement syndicaliste appuie la logique en secteur qui est également imposée par le directeur général, et soutenue par le secrétariat. Ce dernier acteur est un maillon clé du système puisque c'est lui qui prend les rendez-vous, filtre les « patients » et diminue ou augmente la charge mentale des praticiens. En outre, la logique de secteur (délimitation géographique) peut s'opposer à celle du choix de la personne pour désigner son médecin ou son service. Dans le secteur médico-social, l'importance des listes d'attente limite également la possibilité de choisir sa structure.

Pour le secteur sanitaire, les logiques en « sectorisation », « globalisation » et « tarification à l'acte » participent également à brouiller la compréhension du parcours de soin :

« Le SSR c'est un mode de financement, ce n'est pas une spécialité. Dans ce contexte la médecine de physique et de réadaptation est une spécialité médicale qui s'occupe des personnes en situation de handicap. C'est à part en médecine car elle n'est pas centrée sur un organe. On est donc beaucoup moins bien identifié que d'autres spécialités. Le MPR a été mis en SSR (avec un budget global) contrairement aux autres services qui sont à la T2A (comme le service de Médecine-Chirurgie-Obstétrique).

Aussi, la création de ce terme de SSR a créé une confusion supplémentaire pour les personnes sortant de neurologie. Les médecins de MPR ne s'occupent pas de handicap visuel ou d'ordre psychiatrique pur (s'il n'y a pas de troubles ou déficiences associées). De fait, quelqu'un qui a exclusivement des troubles cognitifs ne sera pas forcément envoyé vers du MPR. Ils iront en ville avec perte de chance si le généraliste ou l'orthophoniste ne fait pas de réorientation. »

(Médecin de physique et réadaptation. Carnet de terrain, 10 septembre 2019)

Ce brouillage des logiques ainsi que la particularité de la médecine de physique et de réadaptation (avec une approche plus globale que d'autres disciplines en médecine) peuvent complexifier le parcours de certaines personnes sur certains territoires du fait de la problématique de la lésion cérébrale.

L'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social se heurte également à ces problématiques de territoires d'intervention :

« C'est compliqué pour les enfants car la durée de traitement des dossiers MDPH (6 à 12 mois en moyenne) et les listes d'attente pour la structure médico-sociale (par exemple deux ans) ne sont pas adaptées aux situations de lésions cérébrales : le CAMSP va pouvoir anticiper l'admission en SESSAD, mais à l'hôpital, nos durées ne sont pas les mêmes, on ne peut pas. C'est souvent pire avec les IME. Souvent ça ne se fait pas ou ça se passe très mal. Entre le moment de la demande et le moment d'y répondre la situation a beaucoup changé et elle n'est plus forcément adaptée. »

(Médecin de physique et de réadaptation hospitalier. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

La question de l'anticipation du devenir de la situation concerne l'ensemble des situations de handicap. Mais pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises, l'événement est généralement soudain et il ne peut être prévu à l'avance. Les problématiques de durée de traitement des dossiers par les MDPH⁹³ et de liste d'attente sont alors accrues. En outre, elles sont peu compatibles avec les temps d'hospitalisation ou de services de suite et de réadaptation qui sont généralement de moins de six mois.

Plusieurs professionnels ont expliqué que ce devenir peut être encore plus compliqué à se représenter pour les parents d'enfant mineur :

« Pour les mineurs, les parents ne reconnaissent pas toujours les besoins cognitifs de leur enfant. Et donc il ne voit pas toujours l'intérêt de la rééducation ou d'une place en IME. »

(Médecin de physique et de réadaptation hospitalier. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

⁹³ Handéo, diversité de fonctionnement des MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable. 2017

La hiérarchisation qu'il peut y avoir entre la rééducation des fonctions physiques et les fonctions cognitives ou psychiques peut augmenter la rugosité des parcours. Certaines alternatives (comme le recours à un IME ou à un service à la personne) peuvent alors être ignorées, rejetées ou retardées par les parents. Pour les services à la personne intervenant auprès d'enfants, la manque de connaissance de l'offre, la difficulté d'accès à la PCH aide humaine pour ce public (qui peut être renforcée lorsqu'elle vient se déduire illégalement au RSA) et la représentation que l'on peut avoir des qualifications de ces professionnels peuvent aussi limiter le recours à ces services⁹⁴.

2.3.4 Un capital temps à préserver et à négocier

Ces logiques sectorielles, populationnelles, servicielles, financières et administratives peuvent être vécues comme contraignantes, en particulier lorsque les parcours des personnes ne répondent pas aux normes de trajectoire qui les sous-tendent. En même temps, elles offrent une certaine souplesse du fait de l'existence de marges de manœuvre qui permettent de jouer avec la règle. Ce jeu est susceptible de redonner de la fluidité dans l'accompagnement. Mais ces marges de manœuvre ont un coût en temps qui contraigne leur usage et les possibilités de partenariat :

« C'est difficile car on communique mal en médecine. Ça commence à devenir possible grâce à des RCP : Réunions Cliniques Pluridisciplinaires. C'est obligatoire pour un cancer. Personne n'a le droit d'aborder la situation de la personne seul dans son coin. Ce n'est pas aussi formalisé pour d'autres pathologies. C'est difficile de participer aux RCP d'autres disciplines.

En neurochirurgie, on vient le samedi matin. Mais les endocrinologues n'acceptent pas de venir le samedi matin. »

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

La coordination et la coopération prennent du temps. La culture de la coordination est ancienne dans le domaine de l'oncologie et remonte aux années 1920⁹⁵. Cependant, dans le domaine de la lésion cérébrale qui ne serait pas acquise à cause d'une tumeur, ce temps de la coopération peut être allongé du fait de la complexité du système et de la dynamique des politiques publiques. Cette complexité vient « sur-victimiser » les personnes et les familles qui se retrouvent à subir ces contraintes.

⁹⁴ 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

⁹⁵ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 63

En effet les politiques publiques ne laissent pas toujours le temps aux projets de rentrer dans une phase de stabilisation. Dit autrement, la mise en place d'un projet et sa montée en charge sont des phases souvent chronophages qui viennent amplifier cette contrainte temporelle si leur actualisation est trop souvent renouvelée. Par exemple, l'impulsion politique quant aux coordinations gérontologiques tend à montrer un phénomène de répétition mais également d'accélération du calendrier de renouvellement des réseaux et des méta-réseaux qui peuvent épuiser ou éroder les professionnels qui doivent les mettre en œuvre ou y participer (dont les médecins traitants). Ces phénomènes de répétition et d'accélération s'illustrent par la création des CCAS dans les années 1950 (appelés à l'époque « bureaux d'aide sociale »), le développement des coordonnateurs de proximité en 1981, la création de réseaux de santé dans les années 1990, le déploiement des CLIC en 2000, la création des Equipes Mobiles de gériatrie en 2002, la promotion de coordonnateurs de cas en 2008, la création des dispositifs MAIA en 2008 et leur évolution en 2011, l'expérimentation des dispositifs PAERPA en 2013, la création des plateformes territoriales d'appui (PTA) en 2016 aussi vite remplacées en 2019 par les dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes (DAC) ayant notamment pour objectif d'opérer un processus d'intégration des différents réseaux de coordination (dont les PTA, MAIA et PAERPA, voire des CLIC en fonction des départements) d'ici trois ans. Or « le temps court du calendrier politique est souvent différent de celui de la mise en œuvre des actions, qui nécessitent plusieurs années – et souvent plus de cinq ans »⁹⁶.

L'empilement des dispositifs de coordination décrit ici pour la gérontologie au niveau national peut aussi, pour d'autres publics ou d'autres territoires, être au contraire beaucoup plus parcellaire. Pour les personnes cérébrolésées, tous les territoires ne disposent pas de dispositifs pour coordonner les parcours (notamment pour les mineurs) ou de manière très désarticulée, isolant les réponses qui peuvent être apportées à ces personnes. Dès lors la coopération demande de déployer un temps très important au repérage des solutions existantes qui peuvent être disséminées sur le territoire ou à cheval avec d'autres populations.

2.3.5 La culture matérielle de la coopération

La coopération prend également des formes matérielles : cahiers de liaison, systèmes d'information partagée, transmission écrite, etc. Différents supports peuvent venir amplifier les contraintes de temps ou au contraire les détendre. Par exemple, l'apprentissage d'un nouveau système d'information et son remplissage est souvent perçu comme chronophage. Son apport, au regard des objectifs d'intervention, peut

⁹⁶ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 84

être perçu comme marginal⁹⁷. Si l'ensemble des acteurs l'utilise de la même manière, cela pourra faciliter le partage d'information. Mais la difficulté est d'arriver à structurer et maintenir cette unité d'usage, de pouvoir trier, classer et hiérarchiser les informations transmises, de s'adapter à la complexité des situations dont les besoins d'information peuvent varier, etc.

Un autre exemple est la difficulté de mettre en place le dossier médical personnel : « annoncé en 2004 par le ministre de la Santé pour une mise en place en 2007, ce projet était d'avance voué à l'échec puisque seulement 20 % des médecins étaient alors équipés en moyens informatiques »⁹⁸. Une autre illustration est le manque de compatibilité de certains logiciels entre les structures⁹⁹.

Par ailleurs, la culture matérielle de la coopération ne passe pas toujours par des supports d'information. Il peut s'agir également de procédures ou protocoles.

Autre exemple, la prescription médicale pour les médecins :

« Il y a une conne qui a mis que 15 jours de traitement alors que je ne pouvais pas le voir (bien qu'hospitalisé). Je lui ai dit et elle n'a pas accepté de prolonger, donc la personne s'est retrouvée sans traitement. Il y a un problème de cohérence entre l'ordonnance d'hospi ou de fin d'hospi et la possibilité de suivi médical. Même si c'est en ambulatoire, une fois sur deux la personne va oublier le RDV. Donc si la prescription n'est pas renouvelable, il va se retrouver sans traitement. Si la personne à un syndrome fronto-temporal avec désinhibition et intolérance à la frustration ça va être un cocktail explosif de ne plus avoir de traitement. »

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

Pour éviter ce type de perturbation décrit dans ce verbatim, il est possible de prévoir un renouvellement de la prescription sur 6 mois, de marquer la date de RDV sur l'ordonnance et de faire appel à un service à domicile qui pourra aider la personne à travailler sur ses troubles dysexécutifs (notamment se rappeler la date des rendez-vous, afficher l'ordonnance sur le frigidaire, etc.).

⁹⁷ Handéo, Les effets pour les usagers d'un SAAD renforcé handicap psychique. 2018

⁹⁸ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 85

⁹⁹ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

Une autre manière de compenser les problèmes de temps dans le secteur médico-social, liés notamment aux listes d'attente et aux fins de notification, est d'arriver à mettre en place des logiques de file active.

Cela peut passer par exemple par un « contournement » des logiques de notification. Par exemple, une étude nationale de 2013 et 2015 sur les UEROS indique que 92 % des UEROS accueillent en amont des programmes de réentrainement des personnes n'ayant pas de notification MDPH¹⁰⁰. Cette dilatation peut porter également sur l'ensemble du processus d'accompagnement (dont les entrées et sorties) :

« La plateforme [du SAMSAH AFTC TC-CL 13] permet de commencer à suivre des situations avant la notification et donc limiter les effets de durée MDPH ou de liste d'attente. Elle permet aussi de maintenir une veille après une fin de notification SAMSAH pour continuer à suivre la situation et soutenir le service à domicile. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 04 septembre 2019)

La plateforme du SAMSAH TC-CL 13 permet de donner de la souplesse à la rigueur administrative de la logique de places en construisant une forme de file active. Il n'existe pas de définition juridique de « file active », mais celle-ci peut être entendue de trois manières :

- nombre de personnes sur liste d'attente que le service a déjà pu rencontrer pour une première analyse de la situation, sans pour autant avoir les ressources humaines nécessaires pour accompagner la personne ;
- nombre de personnes pour lesquelles le service maintient une veille, mais qui n'ont plus d'accompagnement au quotidien ;
- nombre total de personnes accompagnées par le service. Ce total peut être inférieur, égal ou supérieur au nombre de places autorisées. Cette troisième définition apparaît comme une condition aux possibilités de coopération entre le SAAD et la structure médico-sociale. En effet, les SESSAD, les SAVS ou SAMSAH rencontrés qui n'avaient pas de « file active » (service dont le nombre de places autorisées est le même que le nombre de personnes accompagnées) ne montraient pas ou peu de collaboration avec les SAAD ; au contraire, les SAVS-SAMSAH qui avaient une file active étaient davantage dans une recherche de coordination et donc de partenariat avec des acteurs du quotidien comme les SAAD¹⁰¹.

¹⁰⁰ Brunet D., Lignelet J-P, Missions des UEROS et place des CRP dans le parcours de réinsertion des personnes cérébro-lésées. Communication pour France Traumatisme Crânien, « Réinsertion professionnelle et Traumatisme crânien ». Le 02 décembre 2016

¹⁰¹ Handéo, Les effets pour les usagers d'un « SAAD renforcé » Handicap Psychique : l'exemple de Côté Cours, un SAAD intégré avec un SAMSAH, 2018

2.3.6 La dynamique managériale

La modulation des temporalités, et notamment celles qui vont impacter la file active (citée précédemment), est également dépendante des dynamiques managériales mises en place sur un territoire (entre une autorité de tarification et les organisations du territoire), mais également dans l'organisation (entre l'équipe de direction et les équipes de terrain).

A l'échelle organisationnelle, la mise en place ou l'allongement de la file active demandent notamment un changement de posture professionnelle. Les professionnels qui ont pu être formés initialement à accompagner des personnes en direct et inscrire leurs habitudes professionnelles dans ce type de logique devront davantage développer des pratiques de guidance d'autres professionnels, de supervision et de coordination pour pouvoir se désengager progressivement d'un accompagnement quotidien en direct plus chronophage¹⁰². Mais ce changement de posture ne peut se faire que si l'équipe de direction et les équipes de terrain adhèrent à ce changement et développent de nouvelles compétences.

Par ailleurs, un changement de posture ou une posture déjà mise en place qui soient adaptés aux spécificités d'accompagnement d'une personne vivant avec des lésions cérébrales acquises, seront facilités si l'équipe de direction dispose d'une double compétence : une compétence de pilotage des équipes de terrain qui permette d'atteindre des objectifs d'accompagnement et une compétence pour permettre aux équipes de terrain de prendre en compte les besoins, les attentes, les potentialités et les difficultés spécifiques des personnes accompagnées.

Par exemple, un manque de compétences de pilotage peut amener les équipes de terrain à glisser vers des formes de « communautés délinquantes »¹⁰³ du fait, notamment, d'un manque d'attention. Les « communautés délinquantes » peuvent être dues à une dévalorisation des équipes par rapport à la fonction d'encadrant ou à un sentiment de manque de légitimité. Cela peut se traduire par une certaine passivité ou au contraire une certaine opposition collective à une autorité. En même temps, cette opposition collective n'est pas synonyme d'une solidarité dans les actions qui seront, ensuite, mises en place sur le terrain. Cela dépendra du bon vouloir des professionnels qui composent l'équipe de terrain, certains pouvant agir de

¹⁰² État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

¹⁰³ Hoffmann S., Kindleberger C-P., Wylie L., Pitts J-R., Duroselle J-B., François Goguel F., A la recherche de la France, Paris, Le Seuil, 1963

manière individuelle et sans concertation, et d'autres non. Ce manque de compétences de pilotage peut également conduire des organisations à développer un modèle plus « libéré »¹⁰⁴. A l'inverse de la « communauté délinquante », l'autonomie des professionnels de terrain est valorisée dans les choix qu'ils font et les actions qu'ils entreprennent. Mais comme dans le premier modèle, la cohérence des actions dépendra fortement des professionnels qui les portent, de leurs capacités à les piloter, à les organiser, à être en relation avec d'autres acteurs, de leur communication et de leur capacité d'adaptation.

Or ces compétences individuelles d'autonomie professionnelle demandent souvent beaucoup d'exigence pour accompagner la complexité des parcours des personnes cérébrolésées :

« Monsieur a eu un accident de moto dans les années 1990. Le projet de Monsieur est d'avoir son propre logement. Il est arrivé au SAVS fin 2016. C'est moi qui ai fait l'évaluation avec l'aide de la psychologue. Elle n'a pas rencontré Monsieur (elle n'est présente au SAVS que 2 heures par semaine), mais elle m'a aidé à interpréter la situation. Ma collègue AMP m'a aussi aidé sur l'hygiène corporelle, mais ça n'a pas tenu dans le temps. Quand a un moment donné on le laissait seul, il ne faisait plus.

On a pensé au passage d'un infirmier pour l'hygiène corporelle. Mais si la maman n'était pas là, Monsieur sortait. Il est beaucoup en errance. Aussi quand l'infirmier arrivait, il n'était pas là. Sa mandataire judiciaire [a dit] qu'elle avait fait une demande de PCH, mais qu'elle avait été refusée ; et on n'a pas réessayé.

J'ai aussi accompagné ce monsieur [dans un GEM TC], mais si je n'étais pas là il n'y allait pas. J'ai été rencontrer son neurologue pour savoir où il en était cognitivement. Mais il a dit qu'il ne voyait pas ce qu'il pouvait faire et qu'il n'y a plus rien à faire Alors j'ai pris RDV avec un autre neurologue. Mais il ne s'est pas présenté aux deux rendez-vous proposés.

On a essayé de mettre un suivi auprès du CMP car il avait des propos inquiétants : il disait qu'il voulait se suicider. Le CMP a tenu tant que je l'accompagnais. Mais quand j'ai arrêté, en proposant un VSL à la place, ça n'a pas tenu car il n'était pas là quand l'ambulance arrivait (problème d'errance et de perte de mémoire).

Le médecin de famille m'a dit qu'il avait eu un accident et expliqué qu'il avait fait 4 mois dans le coma et 1 an d'hospitalisation en centre de réadaptation (SSR). Il ne reconnaissait plus sa famille. Mais il n'avait rien d'autre à me dire.

La maman me dit qu'il a été pris en charge après le Centre de réadaptation [dans un Foyer d'Accueil Occupationnel - FAO]. J'ai essayé de prendre contact avec le FAO mais aucune suite

¹⁰⁴ Getz I. Entreprise libérée. Fayard : Paris, 2017

n'a été donnée. Ensuite, les frères et sœurs de Monsieur m'ont expliqué qu'il avait été pris en internat dans le FAO. C'est son comportement qui fait que la prise en charge a été arrêtée car il peut avoir des comportements agressifs. Il ne supporte pas le bruit et les enfants : Monsieur dit qu'"il pète un câble". Mais je n'ai pas connaissance d'un passage à l'acte. Avec moi, les passages à l'acte se font sur des murs, le mobilier urbain, etc.

Depuis il est resté chez les parents et on cherche un logement depuis un an et demi. Après évaluation (il ne peut pas se faire à manger seul, se met en danger en laissant la gazinière allumée ; il ne peut pas entretenir seul son logement, a des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace, a des pertes de mémoire et des risques d'errance, etc.), on a pensé qu'il lui fallait une famille d'accueil. Au début il était réfractaire à la famille d'accueil. Mais il y a eu un gros conflit au domicile avec sa mère. J'ai alors reproposé une famille d'accueil « social » gérée par le département (c'est différent des familles d'accueil « thérapeutique » qui sont gérées par une unité qui dépend de la psychiatrie à l'hôpital). On a essayé et il a fait un mois.

Suite à une crise de violence (des neveux et nièces de la famille d'accueil étaient venus), la famille d'accueil a arrêté. Comme ça avait été très très fort, la famille d'accueil avait demandé une hospitalisation. Il s'est alors retrouvé en psychiatrie. La psychiatrie a proposé une famille d'accueil « thérapeutique ». Suite à une grande réunion, le psychiatre a dit qu'il ne relevait pas d'une famille d'accueil « thérapeutique ». Mais le Conseil départemental a dit qu'il ne relevait pas non plus d'une famille d'accueil « social ». Aussi depuis mars, il est à l'hôtel.

On a fait appel à un SIAO (Service intégré de l'accueil et de l'orientation) qui a dit qu'il ne relevait pas de chez eux mais du médico-social. On s'est alors retourné vers la MDPH qui a dit, [au regard de l'examen du dossier], qu'il ne relevait pas de chez eux non plus. On s'est retourné de nouveau vers le SIAO. Le SIAO est resté sur sa position. On a réinsisté auprès de la MDPH pour qu'il rencontre le monsieur car sur dossier on ne peut pas comprendre. Monsieur a fini par avoir une orientation en foyer de vie. Mais la liste d'attente est importante et donc il retourne à l'hôtel en attendant. Et en foyer de vie, les problèmes de comportement violent risque de produire la même chose.

On a demandé un PAG mais la MDPH a dit non. On a alors fait un signalement auprès du Conseil départemental disant que ses finances ne lui permettraient pas de rester à l'hôtel. »

(Professionnel de terrain d'un SAVS. Carnet de terrain, 05 décembre 2019)

Cet exemple montre toute la complexité du parcours d'une personne traumatisée crânienne qui a pourtant eu un suivi sanitaire (SSR) et médico-social (FAO). Il permet notamment de formuler l'hypothèse que s'il était inscrit dans un dossier officiel (comme par exemple au niveau du DIM), que la personne est cérébrolésée ou victime d'un traumatisme crânien, la problématique serait probablement plus facile à faire reconnaître. Cet exemple montre également le travail d'enquête qui doit être réalisé pour reconstruire son parcours. Celui-ci demande de négocier avec des acteurs du sanitaire, de la psychiatrie, du handicap et de la précarité pour arriver à trouver des solutions, chacun renvoyant la situation à un autre secteur ou n'étant pas toujours ouvert à l'échange et à la recherche de solution. Au regard de la manière dont le professionnel présente la situation, on comprend d'ailleurs difficilement comment cette personne ne peut pas être incluse dans un PAG (Plan d'Accompagnement Global) au regard de l'article L. 114-1-1 du CASF qui prévoit sa mise en place : « 1° En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ; 2° En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ».

Cet exemple montre plus particulièrement l'exigence de compétences « managériales » de pilotage nécessaires pour rechercher des solutions. Ces compétences peuvent être situées au niveau de l'équipe de direction ou de la personne qui porte le projet. Cependant ces compétences « managériales » doivent aussi être étayées d'une connaissance des problématiques spécifiques concernant les personnes avec des lésions cérébrales acquises. Dans la situation décrite ci-dessus, l'évaluation cognitive de la personne pour déterminer ses possibilités de vivre dans un logement sans ses parents n'a pas impliquée de neuropsychologue, d'ergothérapeute ou d'orthophoniste. Par ailleurs, au regard des besoins de Monsieur, le refus d'une PCH aide humaine aurait pu être retravaillé en mettant en avant les besoins de stimulation et de surveillance. En outre, le traumatisme étant lié à un accident de moto, même si la personne avait été sous l'emprise de drogues ou d'alcool, une analyse de son dossier d'indemnisation auprès de l'assurance aurait pu être enclenchée (la procédure existe-t-elle ? a-t-elle été réalisée convenablement ? etc.). Enfin, le SAVS qui intervient est exclusivement autorisé pour accompagner des personnes avec une déficience intellectuelle. Il n'est donc pas habitué à accompagner ce type de public et cela se ressent dans la manière dont la direction, elle-même en prise avec des contraintes de gestion des flux de personnes accompagnées, semble se positionner :

« Notre accompagnement SAVS se termine dans deux mois. Qu'est-ce qu'on fait ? On ne va pas le laisser dans la nature. Ce monsieur est à l'ordre du jour des réunions toutes les semaines et on (la direction) n'est pas favorable à un renouvellement : on me demande pourquoi faire un renouvellement ? Je réponds : "Pour s'assurer de la coordination et de la bonne mise en

place du projet en attendant qu'une place se libère en foyer de vie". J'ai peur qu'on ne s'intéresse plus à lui si on n'est plus là. Et pourtant, la MDPH serait favorable à un renouvellement SAVS je pense. »

(Professionnel de terrain d'un SAVS. Carnet de terrain, 05 décembre 2019)

2.3.7 La structure juridique de la coopération

Les coopérations peuvent prendre plusieurs formes juridiques plus ou moins formelles. La structuration juridique permet notamment de déterminer un chef de file, des modalités de coopération et la responsabilité de chacun dans les situations accompagnées¹⁰⁵. Par exemple, au niveau national, la loi HPST a modifié la gouvernance des politiques médico-sociales en autorisant « une verticalisation du pilotage de la mise en œuvre des politiques médico-sociales tout en intégrant l'héritage de la décentralisation. La loi HPST traduit également une approche néo-managériale de l'action publique (gouvernement par les instruments) tout en organisant un développement inédit de la démocratie sanitaire [qui se veut plus participative] »¹⁰⁶. Au niveau d'un département ou d'une région, il s'agira de définir des référents parcours dans une ARS ou un département ou de mettre en place des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) entre un organisme d'accompagnement et des organismes publics. Au niveau interindividuel, il pourra s'agir de mettre en place une convention de partenariat, de formaliser un groupement de coopération sociale ou médico-sociale, de structurer une gestion commune de plusieurs organismes, etc.

La structuration juridique de la mise en place de solutions dépendra également des financements alloués et des conditions pour y répondre. Par exemple, l'existence de plans nationaux sur l'autisme et d'une stratégie nationale participe à promouvoir des dispositifs médico-sociaux ou sanitaires pour ce public. Certaines enveloppes sont dédiées au soutien des aidants amenant éventuellement à revoir le mode d'entrée de la prestation ou de l'action d'origine pour en bénéficier, et donc les collaborations à mettre en place. La promotion des centres ressources ou des réseaux a progressivement diminuée au profit de la promotion d'équipes mobiles ou de plateformes. Le souhait de diminuer le nombre d'interlocuteurs pour les administrations ou la volonté de certains gestionnaires d'augmenter leur marge de manœuvre en termes de budget et de gestion du personnel poussent également certains organismes à se regrouper ou à fusionner.

¹⁰⁵ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

¹⁰⁶ Hudebine H., Evolution des modes de gouvernance des politiques médico-sociales. Rapport CNSA, 2020. p. 2

Toute la complexité est d’arriver à trouver des financements. Lorsque les financements sont publics, ils sont le plus souvent conditionnés à des catégories bureaucratiques relativement opaques mais qui permettent aux administrations publiques de gérer les flux financiers. Or ces catégories bureaucratiques viennent souvent morceler et damer le parcours des personnes rendant parfois compliquée la mise en place de solution fluide et véritablement adaptée à la complexité de leurs besoins. Cette tension a un impact sur les collaborations comme on peut l’entraîner avec la réforme Serafin PH¹⁰⁷ ou la mise en place des différents plans et stratégies.

Le tableau ci-dessous propose une synthèse d’actions politiques qui ont pu être mises en place en termes de plans et stratégies¹⁰⁸ :

	Années 90	2000-2007	2008-2019	Depuis 2020
AVC			1 plan (2010-2014)	
Traumatisme crânien	Rapport IGAS TC		Mission interministérielle en vue de l’élaboration d’un plan d’action en faveur des TC et des blessés médullaires	
Alzheimer		3 plans (2001-2004/2004-2007/2008-2010) + élargissement PMND (2014-2019)		
Cancer		3 plans (2003-2007/2009-2013/2014-2019) + 1 plan maladie chronique (2007-2011)		1 stratégie (à partir de 2020)
Santé mentale		2 plans (2005-2008 / 2011-2015) + 1 stratégie médico-sociale « handicap psychique » (2016)		
Autisme		3 plans autisme (2005-2007/2008-2010/2013-2017) + 1 stratégie (2018-2022)		
Maladie et handicap rare			1 plan maladie rare (2011-2014) + 2 schémas handicap rare (2009-2013/2014-2018)	1 schéma handicap

¹⁰⁷ Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN-PH) lancée en janvier 2015 par la Secrétaire d’Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l’exclusion. Elle vise à mettre en place une nouvelle forme de tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap

¹⁰⁸ Bloch M.-A., Hénaut L, “Health and social care policies for people with chronic conditions in France : Similar issues, specific features and general recommendations”, 3rd International Conference on Evidence-based Policy in Long-term Care, London School of Economics and Political Sciences, London, September 2014, intervention orale

				rare (2021-2025)
Proches aidants			Loi ASV (2015) + 1 stratégie (2016)	1 stratégie (2020-2022) + projet de loi « autonomie et grand âge »
Polyhandicap			1 stratégie médico-sociale (2016)	
Fin de vie			Programme soins palliatifs (2008-2012)	
Valorisation des logiques de parcours			Stratégie nationale de santé (2013 et 2018-2022) + 2 lois santé (2016 et 2019)	

2.3.8 La charge financière et administrative des temps de coopération

Le temps exigé par les dynamiques de coopération a un également un cout financier qui est plus ou moins pris en compte dans les modes de tarifications de la structure (globales, journalières, à l'heure, à l'acte ou à la séance), la saisine (avec ou sans prescription, avec ou sans orientation MDPH), les éventuels critères d'âge pour accéder à certains dispositifs ou de solvabilisation de la personne (aides sociales ou extra-légales). Par exemple, on sait déjà comme la PCH aide humaine, et encore plus l'APA, peut venir limiter les marges de manœuvre, et donc les possibilités de coopération¹⁰⁹.

Autre exemple, la problématique du remboursement ou du mode de solvabilisation d'une prestation peut également être un frein selon la manière dont la consultation sera acceptée ou non comme « complexe » par la CPAM :

« Il peut y avoir des problèmes de remboursement. Je suis de secteur 1, mais l'hôpital ne veut que l'on ait de lecteur de carte Vitale. Il faut donc que la personne avance quand même

¹⁰⁹ 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

l'argent. En outre, la Sécu n'est pas toujours au courant qu'il y a une majoration fonctionnelle pour les consultations complexes (à l'origine elle est faite pour les personnes avec Alzheimer, mais elle est possible pour les personnes cérébrolésées ou les personnes autistes). »

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

Dans plusieurs territoires, il peut exister une distorsion de l'application d'une règle nationale dans un département. Cela a également été mentionné sur le cumul du RSA avec la PCH aide humaine pour la Réunion :

« Les parents ne demandent pas de PCH aide humaine. Le public qu'on rencontre bénéficie beaucoup du RSA. S'ils ont également de la PCH aide humaine, cela leur sera déduit. Normalement c'est cumulable, mais à la Réunion, la CAF n'applique pas la loi (Article R. 262-11 du CASF et Arrêté du Conseil d'état de 2017 qui confirme le cumul possible). La PCH sera considérée par la CAF de la Réunion comme un revenu d'activité et cela sera déduit du RSA. J'avais une famille pour qui j'avais aidé à monter le dossier. On avait alerté le Défenseur des droits. La procédure avait été tellement compliquée que maintenant je recommande le complément AEEH [pour les enfants en situation de handicap]. »

(Assistante sociale. Carnet de terrain, 30 septembre 2019)

Les charges administratives sont souvent décrites comme « lourdes », « complexes », « difficiles à comprendre » ou « difficiles à réaliser » aussi bien par les personnes, les familles, les professionnels de l'accompagnement ou les professionnels de l'administration publique. La non application ou les difficultés d'application du cadre réglementaire par certains organismes publics amènent certains acteurs à renoncer à leurs droits : plusieurs professionnels disent ne pas demander la PCH aide humaine en expliquant qu'ils ne « ne demandent pas telle aide car on ne l'accepte jamais pour le handicap invisible ». Autre exemple de non-recours, la possibilité de cumuler la PCH avec une hospitalisation ou un établissement médico-social n'est pas toujours bien connue¹¹⁰. Elle est pourtant prévue par l'article D. 245-74 du CASF :

« En cas d'hospitalisation dans un établissement de santé ou d'hébergement dans un établissement social ou médico-social, donnant lieu à une prise en charge par l'assurance maladie ou par l'aide sociale, intervenant en cours de droit à la prestation de compensation, le versement de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 est réduit à hauteur de 10 % du montant antérieurement

¹¹⁰ Situation de Martial présentée dans Handéo, Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisé par les services à la personne. 2016

versé dans les limites d'un montant minimum et d'un montant maximum fixés par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Cette réduction intervient au-delà de quarante-cinq jours consécutifs de séjour ou de soixante jours lorsque la personne handicapée est dans l'obligation de licencier de ce fait son ou ses aides à domicile. Ce délai n'est pas interrompu en cas de sortie ne mettant pas un terme à la prise en charge. Le versement intégral est rétabli pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement. Lorsque la personne handicapée est hospitalisée dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement social ou médico-social au moment de la demande de prestation de compensation, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées décide de l'attribution de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 pour les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement et fixe le montant journalier correspondant. Le montant journalier réduit servi pendant les périodes d'hospitalisation ou d'hébergement est fixé à 10 % de ce montant dans les limites d'un montant journalier minimum et d'un montant journalier maximum fixés par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. »

Dans le cadre de PAG (Plan d'Accompagnement Global), des doubles notifications PCH et établissements médico-sociaux ont pu être observées. C'est le cas par exemple d'André qui vit dans un FAM et qui bénéficie également de 400 heures de PCH. D'autres leviers pourraient être activés pour mixer et coupler des accompagnements entre le domicile et les établissements médico-sociaux, et notamment les MAS et les FAM. On peut entre autres citer la mise en commun de la PCH dans le cadre d'habitat « inclusif » (cette solution avait été expérimentée pour André mais elle n'avait pas réussi à se mettre en place au regard des interactions entre les co-locataires) ; les accueillants familiaux qui sont plus développés à la Réunion que dans d'autres départements de la métropole (L. 441-3 du CASF) ; pour les situations avec certains besoins en soins le recours au L. 1111-6-1 du CSP pourrait faciliter, sous certaines conditions, la réalisation des gestes de soins par tiers ; les expérimentations prévues dans le cadre de l'article 51 de la LFSS pour 2018 ; etc.

Le renouvellement d'une aide demande également de pouvoir anticiper le temps de la procédure. Certaines personnes renonceront au renouvellement de leurs droits car leur difficulté d'organisation (difficulté de programmation, difficulté d'écriture, trouble de la volition, etc.) ou leur manque de soutien ne seront pas pris en compte par les professionnels qui les accompagnent ou les professionnels de l'administration publique.

Le contrôle d'effectivité de certaines aides et la manière de devoir justifier ou non l'aide financière peuvent aussi amener la personne cérébrolésée ou ses proches aidants à renoncer à ces aides.

A contrario, certains acteurs (familles, professionnels, bénévoles, etc.) vont redoubler d'énergie. Cela leur demandera plus de temps, plus de volonté et plus d'effort, mais ils essaieront d'argumenter, de négocier, d'enclencher une procédure de recours, etc. Cette énergie demande de développer des compétences dans le montage de dossier. Cette compétence passe notamment par la compréhension du fonctionnement administratif et la compréhension des textes réglementaires et législatifs.

Pour les personnes cérébrolésées ou leur famille, ces compétences demandent des ressources sociales et culturelles qui peuvent être plus compliquées à acquérir pour les milieux les plus modestes. Elles pourront être facilitées par un réseau lorsque la personne cérébrolésée ou sa famille a des amis ou des collègues dans le secteur. Elles peuvent aussi plus facilement se développer en fonction du métier exercé par les proches aidants : les proches aidants également professionnels des secteurs social, médico-social ou sanitaire pourront être plus familiers des sigles et du fonctionnement de ces secteurs ; les proches aidants également professionnels de la fonction publique pourront être plus habitués aux logiques administratives ; les proches aidants également professionnels du droit pourront plus facilement s'approprier la complexité des lois ; etc.

Dans les deux cas, le désinvestissement ou un investissement décuplé grippent les possibilités de coopération et participent à enrayer la fluidité des parcours. Le non recours à une aide ne permettra pas d'accéder au service ou alors plus difficilement. Il peut donc paraître moins utile d'engager une dynamique de collaboration avec des acteurs auxquels les personnes vivant avec des lésions cérébrales peuvent difficilement accéder (comme par exemple les services à domicile s'il n'y a pas de PCH aide humaine). L'investissement décuplé peut amener à créer des jeux d'alliance en s'appuyant sur un avocat ou une association pour aider au montage de dossiers pour un recours, ou un assistant social pour une orientation MDPH, ou un neuropsychologue pour aider à mettre en lumière « l'invisibilité » apparente d'un handicap, etc. En même temps, toute l'énergie déployée pour faire reconnaître leurs droits participe à emboliser un peu plus le rythme des personnes et leur disponibilité.

2.3.9 La connaissance du secteur des handicaps

La coopération passe également par une connaissance de l'offre présente sur le territoire :

« Les problèmes d'orientation pour les traumatismes légers est sans doute lié au manque de

connaissance des pédiatres en phase aigüe : sur les risques et sur l'offre existante. En outre, à notre niveau, on a aussi une difficulté à identifier l'offre existante. L'offre bouge tout le temps, notamment à cause des fonds non reconductibles et des enveloppes expérimentales. »

(Psychologue. Carnet de terrain, 30 octobre 2019)

L'acquisition de cette compétence prend du temps et demande d'être actualisée du fait de la vitalité du secteur. Cette vitalité est à la fois impulsée par les pouvoirs publics (appels à projet, fonds d'investissement non reconductible, projets expérimentaux, etc.) et portée par les associations et organismes gestionnaires qui proposent des formules alternatives : équipe de MAS mobile ou MAS « hors les murs », guichet unique pour la lésion cérébrale, centre de mémoire mobile, week-end thérapeutique, plateforme de suivi « sans notification », dispositif de soutien aux aidants (vacances répit, relayage, soutien à la parentalité, groupe de parole, etc.), etc.

Le secteur du handicap est par ailleurs composé de nombreux sigles « officiels » (MDPH, IEM, MAS, FAM, SAMSAH, SSR, CHU, etc.), qui se développent (PCPE, PTA, MAIA, PTSM, DAC, etc.) et qui peuvent être réinterprétés ou renommés par les acteurs territoriaux (par exemple, un SAAD pourra être appelé SAMA – Service d'Aide et de Maintien à l'Autonomie). Les structures elles-mêmes peuvent changer de nom (par exemple « foyer logement » est devenu « résidence autonomie »).

Aussi, l'actualisation des connaissances passe également par la capacité à construire un réseau pour connaître l'évolution de l'offre et donc par une certaine mobilité pour aller à la rencontre des acteurs. Appréhender cette nébuleuse demande, en amont, une certaine méthodologie, une capacité à s'approprier un langage spécifique à la fois administratif (celui des professionnels des pouvoirs publics) et empirique (celui des professionnels de terrain) et une capacité à opérer éventuellement des traductions (notamment pour les personnes et les familles, ainsi que pour les partenaires qui maîtrisent souvent difficilement l'ensemble du système social, médico-social, sanitaire et de droit commun – AFTC, GEM ou TC club, association d'insertion sportive, culturelle ou sociale, etc.) :

J'ai pu observer l'évaluation d'une situation dans laquelle la mère expliquait en créole l'accident de son fils et son accompagnement pendant les six premiers mois. Cette maman raconte que son fils aurait été pendant « six mois en soins intensifs » à « Saint-Pierre ». Quelques minutes plus tard, elle donne le nom d'un médecin qui l'aurait suivi pendant ces six mois. Le professionnel qui réalise l'évaluation laisse la personne raconter son histoire et revient sur ces six premiers mois. La maman renomme ce médecin qui l'aurait accompagné à « l'hôpital de Saint-Pierre ». Or le professionnel connaît ce médecin et il sait que ce médecin

travaille dans un centre de rééducation en SSR. Le professionnel relance la maman sur le nom du médecin et celle-ci explique alors que dans ces six mois il y a eu une hospitalisation dans le SSR du Tampon (ville à côté de Saint Pierre).

(Observation. Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Pour la maman, l'hôpital (qui comprend les urgences et la neurochirurgie) et le centre de rééducation sont deux organismes identiques. Il s'agit d'ailleurs de deux organismes publics. Mais tout au long de l'entretien d'évaluation, la maman utilisera le nom des professionnels ou la ville dans laquelle est l'organisme. Le professionnel partira de ces indications pour essayer d'en déduire de quel praticien ou organisme il est question. En d'autres termes, pour les personnes et les familles, l'entrée dans le « monde du handicap » se fait par le nom des personnes (ou les villes) alors que la réponse administrative se fait par les institutions ou par les modes de financement. Une entrée uniquement administrative viendrait gommer le point de repère des personnes et des familles. A cette contrainte s'ajoute celle de la langue. Ici, tout l'entretien s'est fait en créole. L'absence de maîtrise et de connaissance d'un dialecte local ou d'un patois ne permettrait pas de faire les bonnes relances, de comprendre réellement la situation ou de l'interpréter correctement.

Cette contrainte communicationnelle peut être accentuée lorsque la personne est étrangère et ne parle pas du tout le français ou lorsqu'elle ne sait pas lire (et n'est donc pas dans une culture de l'écrit comme les administrations). Les personnes migrantes cérébrolésées peuvent constituer une population encore un peu plus « invisible » que les autres du fait de stratégies de dissimulation qui peuvent être mises en place au regard du risque de stigmatisation de certains troubles, d'un éventuel déni de la situation, de la peur d'être désapprouvé par ses pairs en recourant à une aide extérieure, d'un manque de légitimité perçue ou d'une certaine représentation culturelle de la lésion cérébrale et de l'accident qui l'aura occasionné. Comme pour les personnes migrantes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les expériences de relations interculturelles entre professionnels et usagers peuvent être à la fois source d'enrichissement et de tension pour comprendre la situation et s'adapter au mieux aux spécificités de la personne¹¹¹. Le risque peut être de nier d'éventuelles particularités culturelles ou à l'inverse de plaquer une certaine représentation de la culture de la personne (que l'on appartienne à cette culture ou que l'on y soit extérieur).

2.3.10 La formation des professionnels aux spécificités de la lésion cérébrale acquise

¹¹¹ Ngatcha-Ribert L., Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités. Revue Homme et Migration, n°1309, 2015. pp. 79-85

Le manque de formation aux spécificités de la lésion cérébrale acquise a été cité à plusieurs reprises comme un frein à l'accompagnement de ce public et, plus particulièrement le manque de prise en compte des troubles cognitifs, souvent assimilés à un « handicap invisible ». Des DU ou DIU ont pu être mentionnés concernant les lésions cérébrales acquises (syndrome du bébé secoué, traumatisme cranio-cérébral, état végétatif ou pauci relationnel, etc.), mais leur mise en place à la Réunion reste compliquée. Une année, un DU a pu être organisé à la Réunion, mais sans moyens pour le pérenniser.

La sensibilisation sous forme d'informations, de mises en situation ou d'appuis à une situation a pu être mentionnée comme étant aussi une manière de faire monter en compétence les professionnels et de venir en soutien pour les situations difficiles, en particulier lorsqu'il y a des troubles du comportement importants.

L'enjeu est double : éviter l'errance de certains parcours du fait de troubles non identifiés et éviter le désengagement sur certaines situations perçues comme trop complexes. La complexité d'une situation peut être attribuée au « handicap » de la personne qualifiée de « trop déficitaire ». Or dans le cadre de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) ou du processus de production du handicap, c'est bien l'interaction d'une déficience avec un environnement qui construit le handicap. Selon ces modèles, un des facteurs producteurs de complexité serait cette interaction et donc, en partie l'environnement (c'est-à-dire l'organisation sociale dans laquelle vit la personne). Dès lors, former les professionnels sur des approches plus fonctionnelles pour appréhender les troubles du comportement permettrait de réduire, en partie, la manière de percevoir la complexité d'une situation.

Cette formation pourrait être renforcée par la formalisation, dans le projet d'établissement ou de service de la structure, d'un cadre pour le recueil, l'analyse et la compréhension objective de tous les comportements des personnes cérébrolésées, y compris ceux qualifiés de « comportements-problèmes ».

Cette formation faciliterait l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques sur cette thématique, en particulier les recommandations « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement » (Anesm - 2017) et « Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés » (Anesm - 2016). Cela favoriserait la mise en place d'approches préventives en acceptant que le trouble du comportement peut être engendré, pour partie, par l'environnement de la personne et son contexte.

Elle serait également un moyen de déconstruire certains sentiments et représentations négatives - peur, stigmatisation, rejet, mise à distance, etc. - suscitées par des comportements qui ne sont pas compris. Par exemple, les professionnels qui ont l'habitude d'accompagner des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, comme certains mandataires judiciaires ou moniteurs d'ESAT, peuvent être déstabilisés dans l'accompagnement des personnes cérébrolésées dont les besoins sont beaucoup plus fluctuants.

2.3.11 La volonté de travailler ensemble

Un autre frein à la coopération est également l'absence de volonté de travailler avec certains organismes ou personnes : *« Je n'oriente jamais vers ce SSR. J'ai un mauvais contact avec les médecins. » ; « Ce SSR a mauvaise réputation, donc je l'évite. » ; « Je ne m'entends avec aucun service à domicile sauf un parce qu'il est honnête. » ; « J'ai un ami psychologue. » ; « Je suis en relation avec des médecins, j'ai plein d'amis extérieurs. »*, etc.

Les relations interpersonnelles sont inévitables lorsqu'il s'agit de travailler ensemble. Les raisons qui peuvent amener des acteurs à ne pas vouloir travailler ensemble sont multiples : un manque d'affinité, des secteurs d'activité différents, de mauvaises expériences de travail, des solutions envisagées ou des manières d'appréhender les situations différentes, une dévalorisation des compétences perçues, une énergie à dépenser pour travailler avec telle ou telle personne perçue comme trop importante (distance géographique, problème de compréhension réciproque, méthode de travail différente, etc.). La peur d'être « mangé » par les partenaires ou la volonté de préserver son « territoire d'intervention » (cf. première contrainte) ont également été citées plusieurs fois par les professionnels. Leur propre contrainte de temps amène également les acteurs à préserver leur énergie et à ne pas forcément enclencher des démarches vers des partenaires extérieurs.

Les différents corps d'acteurs (personnes cérébrolésées, proches aidants, médecin, infirmier, assistant social, neuropsychologue, auxiliaire de vie, etc.) s'articulent par ailleurs autour d'une certaine division du travail et des savoirs et autour d'une certaine hiérarchie au sein de cette division. Cette hiérarchie est notamment construite par le niveau d'étude, le type de qualification et de spécialisation des personnes. Elle est également construite par la manière dont chaque acteur se perçoit, perçoit l'autre et se représente la perception de l'autre. A cela s'ajoute l'existence de normes professionnelles et de contraintes

organisationnelles. Cette division et cette hiérarchisation peuvent faciliter le souhait de coopérer ensemble, mais elles peuvent être un obstacle à la mise en place de collaboration¹¹².

Enfin, les jeux d'alliance ou organisationnels peuvent favoriser la volonté de travailler ensemble. Par exemple, pour les associations, l'intégration de certains partenaires dans le Conseil d'administration peut faciliter la mise en place de projets. De même, être salarié dans plusieurs organismes peut faciliter le lien, la connaissance mutuelle et la cohérence des actions.

2.3.12 La charge émotionnelle de la situation

« La coordination des acteurs est elle aussi multifactorielle : elle repose sur la perception d'enjeux communs mais aussi sur le contre-don, les liens symboliques et affectifs »¹¹³. Dans ce sens, ces coopérations sont également traversées par la forte charge émotionnelle qui émane des situations où des vies ont été brisées :

« Je rentrais chez moi [avec ma compagne], j'étais piéton et je me suis fait faucher par une voiture (acte volontaire de l'ex-mari de sa conjointe). Mais je ne me souviens de rien. A mon réveil, j'ai cru que 2 jours s'étaient passés, alors que ça faisait 15 jours que j'étais à l'hôpital. J'ai mis 15 jours à comprendre. Au bout de 15 jours j'ai appris que [ma compagne] était décédée. On me l'avait dit au début, mais je n'ai jamais retenu. C'est la fille [de ma compagne] qui m'a expliqué. On m'a expliqué le lieu de l'accident et curieux j'ai été voir. Je sais ce qui s'est passé car les gens m'ont raconté, mais moi rien. »

(C'est cette absence de souvenir qui rend compliqué le deuil. En outre, le lieu de vie de cette personne se situe à cinq minutes du lieu de l'accident qu'il revoit régulièrement.)

(Personne traumatisée crânienne. Carnet de terrain, 05 novembre 2019)

Durant la phase d'éveil, il peut y avoir comme une forme de stase temporelle. Pour les proches, chaque petit signe de réveil incarne une tension émotionnelle jusqu'au retour, ou non, à la conscience de la personne. L'angoisse, l'espoir, la douleur, la colère, le désarroi, etc. sont autant de sentiments qui peuvent venir s'entrechoquer à ce moment très particulier de l'éveil, mais également se réinviter à tout moment du parcours¹¹⁴.

¹¹² Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître ; 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

¹¹³ 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. p. 422

¹¹⁴ Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018. pp. 19-42

Cette charge émotionnelle peut être empreinte de culpabilité de la part des proches aidants :

« J'ai eu un accident de voiture avec ma fille de 5 ans à l'époque. Aujourd'hui elle a 31 ans. [...] C'est un choix de s'occuper d'elle comme ça. Ça m'enlève ma culpabilité d'avoir eu un accident avec elle. »

(Proche aidante d'une jeune femme qui a eu un traumatisme crânien.
Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

Dans certaines situations, cette charge émotionnelle peut être une ressource (mobilisée volontairement ou non) pour faciliter l'accès au droit ou pour activer une meilleure écoute des besoins. Cela peut être le cas, par exemple, lorsque les personnes sont auditionnées en CDAPH¹¹⁵, lors de bilan ou de consultation :

« J'ai vu avant-hier un enfant de 9 ans qui a eu un AVC. Ça fait 4 ans que je le suis pour ses difficultés d'apprentissage et je ne découvre que maintenant toutes ses difficultés. La mère s'est mise à pleurer. Alors j'ai pris un peu plus de temps en consultation que d'habitude et j'ai demandé pourquoi : elle m'a dit que son enfant avait beaucoup de problèmes à l'école (problème de motricité, problème en mathématique, etc.). »

(Neuropédiatre. Carnet de terrain, 05 novembre 2019)

Dans cet exemple, l'expression physique de la mère d'un sentiment de détresse, d'épuisement ou d'impuissance a permis de prolonger le temps de la consultation et de faire entendre des problèmes cognitifs de l'enfant qui n'avaient pas été identifiés par le professionnel. Cette ressource émotionnelle peut être plus ou moins travaillée à force de répétition. Certaines personnes parlent d'ailleurs de « *carte de visite* » lorsqu'elles disent devoir présenter leur handicap. Ce « travail » de l'émotion ne la rend pas moins réelle¹¹⁶.

En outre pour les familles confrontées au désespoir et pour les personnes confrontées à la souffrance de leur vie brisée, les perceptions du temps peuvent être très différentes de celles des professionnels de terrain ou de l'administration. Il y a à la fois le travail de deuil qui s'inscrit dans la durée et en même temps la recherche

¹¹⁵ 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

¹¹⁶ Despret V., Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie des émotions. Les empêcheurs de penser en rond : Paris, 1999

de solutions davantage marquées par l'immédiateté. La coopération passe nécessairement par les personnes et leurs proches aidants dans ce type de situation, mais l'harmonisation des rythmes peut être compliquée. Cela peut amener à un sentiment de manque de reconnaissance mutuelle des difficultés de la personne, de l'expertise des familles, mais aussi de la compétence des professionnels et des contraintes dans lesquelles ils sont pris.

Cette charge émotionnelle est importante à prendre en compte car agrégée à l'ensemble des contraintes, elle participe à gripper l'ensemble du rouage qui permettra l'accompagnement de la personne. C'est ce poids qui amènera des familles à renoncer à faire certaines démarches administratives, à faire un recours en cas de droit non respecté ou à s'opposer aux interventions proposées par certains organismes. C'est aussi cette charge qui amène, en partie, les professionnels des administrations à développer des « personnalités bureaucratiques » relativement impersonnelles et automatisées, mais leur permettant de se protéger des pressions et des charges émotionnelles¹¹⁷. Cette charge peut être une forme de piège émotionnel dans lequel sont pris les professionnels de terrain et avec lequel il faut composer dans la recherche de solutions, mais qu'il faut parfois aussi porter au côté de sa propre émotion et de ses propres difficultés.

2.3.13 L'invisibilité et la sur-invisibilité du handicap

Les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises se heurtent à une difficulté de reconnaissance de leurs troubles cognitifs souvent qualifiés de « handicap invisible » :

« Quand je suis revenu [à domicile], je ne parlais pas. Je restais enfermé. Je suis resté reclus sur moi-même pendant 1 an. Je n'avais pas de suivi quand je suis sorti de l'hôpital après mon AVC. Par la suite ça a été un long parcours. Quand je suis sorti de l'hôpital, je n'avais pas de logistique. On m'a juste dit qu'il fallait que je prenne mon traitement.

Au bout d'un an, j'ai revu le neurologue de [l'hôpital], qui m'a renvoyé vers un neurologue de ville. Le neuro de ville m'a renvoyé vers une [neuropsychologue] qui m'a fait comprendre que j'étais handicapé maintenant.

J'aurais préféré avoir un handicap visible. Avoir un handicap mental (entendu comme cognitif) c'est compliqué : vous arrivez dans un bureau et vous ne savez plus pourquoi vous êtes venu, vous passez pour un couillon. J'ai essayé de remplir les démarches administratives par moi-

¹¹⁷ Merton Robert K., « Structures bureaucratiques et personnalités », in Jean-Claude Filloux, Psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et français. Dunod : Paris, 1968 [1949]. pp.23-35 ([1949]).

même, mais je n'ai pas réussi. Et les personnes ne comprennent pas car ils ne pensent pas que je suis handicapé. »

(Personne vivant avec une lésion cérébrale acquise suite à un AVC sans trouble physique.

Carnet de terrain, 05 novembre 2019)

L'absence de déficience physique peut stopper, ou limiter fortement, le parcours sanitaire et médico-social de la personne. Le manque de relais suite à un accident ne permet pas l'identification systématique de séquelle neurologique dans le quotidien de la personne ou ne le permettra que plus tardivement. Dans cet exemple, la mise en place d'un suivi médical pour les personnes ayant eu un AVC aurait permis de bénéficier d'un filet de sécurité un an plus tard réactivant un parcours de soins (bilan neurologique, orientation vers un SSR, puis un SAVS et enfin un ESAT). Cependant, l'absence de déficience physique a amené la personne à « rester reclus » pendant une année et à avoir des difficultés pour faire reconnaître son handicap, notamment auprès de la MDPH :

« J'ai eu un souci avec mon AAH. J'ai été rencontrer le médecin de la MDPH tout seul. Mon éducateur ne pouvait pas venir. Elle avait tous les comptes-rendus pour continuer à donner l'AAH. Mais le fait d'être venu seul et de pouvoir dire bonjour faisait qu'il n'y avait plus besoin d'AAH. Je suis passé de 80 % de handicap à moins de 50 % car j'étais venu tout seul. C'est le parcours du combattant car vous vous retrouvez sans rien, sans argent. » (Cette analyse a été confirmée par d'autres professionnels.)

(Personne vivant avec une lésion cérébrale acquise suite à un AVC sans trouble physique.

Carnet de terrain, 05 novembre 2019)

Dans cet exemple, la personne a pu effectivement récupérer des capacités, et donc avoir un taux d'incapacité plus faible ne lui permettant plus de bénéficier de l'AAH au regard du guide barème. Cependant, plusieurs autres professionnels semblent confirmer que les difficultés de cette personne n'avaient pas évolué entre la première demande d'AAH et la seconde.

L'existence de déficiences motrices ou sensorielles associées à des troubles cognitifs pourra faciliter l'activation d'un « parcours de soin », et notamment l'orientation vers un SSR. Mais leur présence peut venir gommer les troubles cognitifs ou les relayer au second plan :

« Il a eu un AVP (accident voie public) il y a 6 ans. Il a été longtemps en réanimation. Il a été en fauteuil avec beaucoup de rééducation. Il est venu [au SSR pédiatrique] à 8 ans. Il a été suivi

pendant 6 mois à la marche et il est sorti. Mais 6 ans plus tard on s'est rendu compte qu'il avait des troubles neuros. Et on s'est demandé comment c'était possible de ne pas l'avoir vu. Au moment où il arrive dans l'urgence, on traite la mécanique. Les personnes sortent, mais on ne fait pas forcément attention. [Avec cet enfant] il y avait déjà des problèmes de mémoire il y a 6 ans et la psychologue avait interprété que c'était pour oublier l'accident. 6 ans plus tard, on a été alerté par le lycée et la famille pour des plaintes cognitives (problème de mémoire et d'apprentissage). On a alors refait un bilan neuropsychologie, ergo et ortho. »

(Psychologue. Carnet de terrain, 30 octobre 2019)

Cette hiérarchisation entre les troubles cognitifs et les déficiences physiques peut être faite par les professionnels, mais également par les personnes elles-mêmes qui n'ont pas forcément conscience de l'importance de leur trouble, de leur changement d'attitude ou de comportement. La famille peut également privilégier ce qui se donne à voir en premier : le corps et l'importance de pouvoir réutiliser et faire refonctionner les différentes parties motrices (la marche, l'utilisation des bras et des mains, etc.). La singularité de certains comportements voire les troubles sont parfois associés à des traits de caractères liés à la personnalité antérieure de la personne qui auraient été « exacerbés » suite à l'accident et sont envisagés comme provisoire ou comme pouvant « naturellement » se réajuster. Les observations de réunion d'équipe en SSR ou en SAMSAH non spécialisé dans la lésion cérébrale acquise ont également montré que les contraintes d'organisation de la structure peuvent aussi contribuer à hiérarchiser les déficiences physiques à l'égard des troubles cognitifs, et donc à sur-invisibiliser ce handicap :

Les contraintes mentionnées par les professionnels pour prendre en compte les troubles cognitifs ou les contraintes observées sont les suivantes : nombre de places ou de lits autorisés, durée de séjour, nombre d'ETP de neuropsychologues ou d'orthophonistes, mise en place ou non d'un bilan et d'un suivi neurologique systématisé, formation et supervision des équipes aux lésions cérébrales acquises, temps de réunion interdisciplinaire, connaissance de la lésion cérébrale acquises par les responsables d'encadrement et la direction, etc.

Un des signes qui a permis d'identifier ces contraintes est lorsque l'équipe ne décrivait que des conséquences physiques de la séquelle, lorsqu'elle avait des difficultés à utiliser le vocabulaire de la neurologie (anosognosie, syndrome frontal, difficulté à faire des doubles tâches, etc.) ou à identifier des situations d'accompagnement, lorsque les objectifs d'accompagnement n'étaient pas clairs ou peu définis et l'absence de bilan neurologique.

(Observations. Carnet de terrain, 23 au 26 avril 2019 et 23 au 10 novembre 2019)

L'invisibilité du « handicap cognitif » peut être accentuée par l'organisation d'une structure. Mais plus globalement, cette invisibilité peut être renforcée par la structuration organisationnelle du territoire pour prendre en compte ce type de trouble. Dans l'exemple précédent, l'absence de « handicap visible » ne permettait pas de déclencher un parcours de soin et un projet de vie. Cependant, les troubles cognitifs ne sont pas tous invisibles. Par exemple, les troubles du comportement peuvent se donner à voir, parfois de manière très spectaculaire ou venant fortement perturber les interactions sociales. Comme pour une déficience motrice ou sensorielle, la mise en visibilité d'un trouble pourra déclencher un parcours de soin. Mais la manière d'interpréter la manifestation de ce trouble et son origine peut également venir effacer la dimension neurologique au profit d'une interprétation plus psychiatrique, posant des problèmes d'orientation :

« Après mon AVC, j'ai repris le travail au bout de deux semaines. Je n'avais pas de problème visible physiquement. Mais j'étais en surcharge de travail et je ne supportais plus mes collègues. J'ai péché un plomb et je me suis retrouvé en psychiatrie. On m'a dit que c'était pour dépression. Mais j'ai demandé pourquoi je ne pouvais pas sortir si j'étais en dépression. J'ai dit que pour m'aider, il fallait que je puisse sortir, voir des gens, etc. Mais je n'aurais pas dû être en psychiatrie car le problème, c'était l'AVC que j'avais fait. »

(Personnes avec un AVC sans séquelle physique visible. Carnet de terrain, 29 octobre 2019)

Cet exemple montre de nouveau que l'absence de déficience physique n'amène pas toujours les professionnels hospitaliers à une orientation en SSR. Certaines personnes avec des lésions cérébrales peuvent alors se retrouver « dans la nature », sans aide particulière, ou en psychiatrie. Cependant l'orientation en psychiatrie se heurte à la gouvernance des « territoires d'intervention » (cf. première contrainte) entre la psychiatrie et la neurologie :

« La prise en charge, le dosage du traitement et son suivi peuvent être compliqués car les neurologues disent "trouble du comportement donc psychiatrique" et les psychiatres disent "le cerveau est lésé donc ce n'est pas pour nous". »

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain 03 septembre 2019)

« Après une errance psychiatrique, la personne a été réorientée en hôpital de jour. La psychiatrie n'en voulait plus car dès qu'il y a des troubles neuros, la psychiatrie renvoie et ferme la porte. Il n'y aura pas d'échange non plus avec les professionnels qui récupèrent la situation.

Mais quand les troubles du comportement sont trop importants, il pourra y avoir une ré-hospitalisation en psychiatrie via les urgences. Les troubles du comportement seront stabilisés par les urgences psychiatriques, mais ils finiront par revenir en hôpital de jour. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

La prise en charge psychiatrique d'un trouble d'origine neurologique se heurte à des difficultés d'approches concernant la manière d'envisager la réhabilitation sociale des personnes, la place des acteurs non-médicaux ou paramédicaux dans l'accompagnement et le recours à des méthodes de contention ou de restriction pour aller et venir ¹¹⁸. Dans le cadre de la lésion cérébrale, il existe également des difficultés pharmacologiques pour permettre la rééducation de la personne et son inclusion sociale :

« Un traitement peut réduire les troubles du comportement séquellaires pour permettre une meilleure rééducation motrice, neurocognitive, orthophonique et de réhabilitation. Si les troubles du caractère sont trop importants, on ne peut pas rééduquer la personne. Mais si trop de traitement, la personne sera trop assommée. Par exemple, certains antiépileptiques sont trop puissants. Et des orthos ou des kinés m'ont expliqué qu'ils travaillaient moins bien avec certains médicaments. Hélas la neuropsychiatrie n'existe plus. Or certains traitements psychiatriques ont des conséquences neurologiques et certains traitements neurologiques ont des conséquences psychiatriques. »

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

« Les lésions traumatiques les plus fréquentes sont les syndromes frontaux. Dans les signes, il y a des signes psychiatriques. Le frontal génère un contrôle inhibiteur sur nos émotions. Mais chez le bipolaire, cette zone est défaillante d'un point de vue fonctionnel. Chez le trauma crânien, cette zone est défaillante d'un point de vue organique. C'est le symptôme qui compte et non l'étiologie. Aussi, d'une certaine manière c'est le même traitement. Mais pas tout à fait car si on met un stabilisateur d'humeur pour une personne qui a un trauma, il ne faut pas que cela soit une molécule qui attaque les neurones. Sinon cela va amplifier le problème. En bref, la prescription est plus fine. [Autre exemple,] un psychiatre non formé à la cérébrolésion prescrira un antidépresseur pour une personne déprimée. Mais si elle a un défaut de son inhibiteur, il peut y avoir un virage maniaque s'il n'y a pas de stabilisateur d'humeur. »

¹¹⁸ ANCREAI – Handéo, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

(Praticien hospitalier. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)

« Ce qui complique le travail [de rééducation] avec les TC, c'est les troubles du comportement et les neuroleptiques qui fait qu'il sera endormi chimiquement. Il sera " tassé ", c'est-à-dire sous contention chimique. Et si on laisse s'exprimer le trouble du comportement on ne peut pas faire de rééducation. »

(Neuropsychologue. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

Cette difficulté pharmacologique prend une forme différente selon qu'une maladie psychiatrique préexiste à la lésion ou si la lésion impacte une composante psychique de la personne. Par exemple, lors de la phase de réanimation suite à un traumatisme crânien, « la sortie du coma est très fréquemment suivie d'une phase de confusion, appelée amnésie post-traumatique, qui peut être responsable d'une agitation impressionnante, la désorientation et les troubles de mémoire rendant la situation très anxiogène pour le patient »¹¹⁹. Cette phase est d'autant plus complexe à gérer si la personne avait un traitement psychiatrique auparavant qu'elle a arrêté de prendre du fait du coma. Celui-ci devra être pris en compte dans les bilans neurologiques (en particulier s'il a été réadministré pendant cette phase) et être réajusté au regard à la fois des troubles fonctionnels (liés à la pathologie psychiatrique) et organiques (liés à la lésion cérébrale)¹²⁰.

Le manque de coopération avec le secteur psychiatrique mais également le manque de psychiatres formés aux troubles neurologiques conduisent les acteurs de terrain à bricoler. Ce bricolage est d'autant plus complexe qu'il est souvent difficile de différencier l'origine psychiatrique ou traumatique d'un trouble :

Une psychologue décrit le cas d'un petit garçon qui a eu un accident dans les Comores et qui a été « évassané » (évacuation sanitaire d'urgence) vers Mayotte. Il a ensuite été renvoyé vers la Réunion. Arrivé à la Réunion, il a été renvoyé vers l'hôpital pour enfants qui a axé la prise en charge sur les conséquences corporelles. L'équipe du SSR pédiatrique a « rebilanté » cet enfant et des changements ont été observés. La psychologue explique qu'« il y a une radicalisation religieuse liée à la lésion cérébrale car le jour où il a eu l'accident, il aurait dû prier. En outre, il y aurait une pathologie psy avec une décompensation : idée fixe, idée alarmante, persévération mentale, déconnexion des réalités, etc.). »

¹¹⁹ 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

¹²⁰ Lermuzeaux C., Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. *Information psychiatrique*, vol 88, 2012. pp. 345-352

(Observation. Carnet de terrain, 30 octobre 2019)

Dans cet exemple, il y a peut-être une pathologie psychiatrique, mais cette description fait également penser à un syndrome frontal. A cela s'ajoute la croyance religieuse de la personne. Certains rituels religieux peuvent paraître étranges pour des personnes qui n'en sont pas familières. En outre, à la Réunion, la religion se mêle facilement à la sorcellerie ou à des croyances que des personnes extérieures à ce système pourraient qualifier de « superstitieux ». Ce mélange médico-magico-religieux peut laisser à paraître les signes d'une certaine folie.

Une manière de pouvoir démêler ces différents fils et de ne pas surajouter de l'invisibilité aux troubles cognitifs est de pouvoir proposer des services alternatifs à la psychiatrie ou à la médecine physique et de réadaptation. La notion « d'alternatif » repose sur la capacité à mettre en place des catégories « hybrides » ou à proposer des modèles qui puissent circuler entre les catégories existantes pour produire plus de fluidité. Les catégories sont des systèmes de classification et de hiérarchisation qui permettent de créer ou, au contraire, de fermer les marges de manœuvres entre les acteurs et au sein des relations. Elles sont « une façon première de signifier des rapports de pouvoirs »¹²¹. Dans cette perspective, la recherche de solution pour les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises demande sans doute de questionner les usages, parfois flous et complexes, des catégories mobilisées dans le secteur du handicap et leur capacité à saisir les aspects de la réalité sociale¹²² activés. Dit autrement, les solutions proposées ne doivent pas nécessairement remettre en question les catégories existantes, mais il paraît nécessaire qu'elles reposent sur une analyse de l'usage de ces catégories et de leur manière de produire une certaine organisation pouvant paraître plus ou moins « naturelle » ou relevant du « bon sens »¹²³.

Dans ce contexte, et au regard des exemples cités précédemment, ces réponses alternatives pourraient être, par exemple, la mise en place d'équipes cognitivo-comportementales¹²⁴ pour tous les âges, la formation des psychiatres à la neurologie ou le développement de partenariat entre la neurologie et la psychiatrie. L'objectif serait ainsi de pouvoir fonctionner dans une logique d'essai-erreur quant aux prestations à mettre en place et aux traitements.

¹²¹ Scott J., Genre, une catégorie utile d'analyse historique. In Cahiers Genre et Développement. Vol. 1, 2000 (1986). pp. 41-67

¹²² Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître.

¹²³ Butler J., Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion. Paris, La Découverte, 2005 (1990)

¹²⁴ A l'origine, il s'agit de SSR spécialisé pour des patients présentant des troubles du comportement dans le cadre d'une Maladie d'Alzheimer ou une Maladie Apparentée. Impulsé par le troisième plan Alzheimer (2008-2012), ces unités sont composées d'une équipe pluridisciplinaire (médecin formé en réhabilitation cognitivo-comportementale, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, assistants de soins en gérontologie, orthophoniste, etc.).



III. La co-construction de l'accompagnement médico-social avec les personnes et leur famille

3.1 Un projet personnalisé qui repose sur la figure du « siamois »

« Le travail des professionnels consiste à aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés »¹²⁵. Ce travail a pour objectif d'accroître la qualité de vie des personnes, leur autonomie et leur inclusion dans la société. Pour faciliter ce travail, les professionnels s'appuient sur un « projet personnalisé ». Ce projet permettra notamment de prendre en compte l'environnement de la personne et la manière dont elle peut diversement « vivre chez elle » (logement individuel ou de la famille, logement partagé ou regroupé, hébergement temporaire, établissement en alternance ou « hors les murs », structure sociale, médico-sociale ou sanitaire, etc.), à travers différents rythmes (jour, nuit, week-end, vacances, etc.) et avec un degré plus ou moins structuré d'accompagnement social, médico-social et sanitaire.

Dans l'idéal, le projet personnalisé s'articule avec et se distingue :

- du projet de vie. Le projet de vie est la direction qu'une personne souhaite prendre pour sa propre existence dans le but d'accomplir ses attentes et aspirations. Dans le secteur médico-social, il comprend l'ensemble des projets personnalisés réalisés par les différentes structures qui accompagnent la personne. Le projet de vie participe de leur cohérence dans la mesure où chacun des projets personnalisés doivent permettre à la personne de construire son projet de vie.

- du plan d'aide ou du plan de compensation (ou du projet pour l'enfant lorsqu'il s'agit d'un mineur). Celui-ci peut être réalisé par la Caisse de retraite, par le Conseil général, par le CLIC, par les réseaux gérontologiques, par certains professionnels du secteur sanitaire (médecin traitant, centre mémoire, soin de suite et de réadaptation, etc.), etc. L'élaboration de ce plan d'aide s'appuie sur la grille AGGIR lorsqu'il s'agit d'une personne de plus de 60 ans qui fait une demande d'aide sociale ou sur GEVA lorsqu'il s'agit d'une personne en situation de handicap ou sur la CIF dans le cas du SAMSAH AFTC 13 (qui utilise une version compatible avec le GEVA utilisé par les MDPH afin de faciliter, notamment, la reconnaissance des besoins en aides humaines des personnes).

¹²⁵ Anesm, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008. p.14

- du plan personnalisé de santé piloté par le médecin traitant dans le cadre du PAERPA et mis en œuvre par les professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Ce document résume la situation sociale de la personne âgée, son état de santé et les problèmes en cours.

- du plan de soins et d'aides élaboré par le médecin traitant. Il comprend notamment les soins spécifiques, la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque, une demande éventuelle d'ALD. Selon les situations, ce plan peut également comprendre une surveillance nutritionnelle, une orientation vers des dispositifs d'accompagnement, de soutien ou de répit, et parfois des conseils d'adaptation du logement.

- du plan personnalisé de coordination en santé (PPCS) qui est un outil de partage d'informations pour l'ensemble des acteurs professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social et les usagers. Il a pour objectif de faciliter la coordination des parcours de santé complexes en s'appuyant sur les systèmes d'informations informatisés en santé déjà existants.

- du plan de services individualisé par les gestionnaires de cas MAIA, outil de monitoring multidimensionnel servant à définir et à planifier l'ensemble des interventions assurées auprès de la personne âgée en situation complexe.

- du plan d'accompagnement global (PAG). Celui-ci est mis en place par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH « en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues et en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ». Ce plan identifie notamment les services mentionnés à l'article L. 312-1 correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, et précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion.

- du plan d'intervention qui est réalisé par le responsable du service pour les professionnels intervenant au domicile. Il permet de mettre en œuvre le projet personnalisé, mais il ne précise pas nécessairement les objectifs de l'intervention, l'analyse qui a permis l'élaboration de ce plan, etc.

- du contrat de prestation et du document individuel de prise en charge (DIPC) - contrat de séjour qui est élaboré pour la personne accompagnée. Ce document comporte notamment une description des prestations qui sont délivrées et contribue ainsi au projet personnalisé. Le document individuel de prise en charge est établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les 15 jours qui suivent l'admission (III de l'art D. 311 du CASF). Il fait l'objet d'avenants ou de modifications dès lors que les termes initiaux du document sont modifiés (VII de l'art D. 311 du CASF). La description des prestations peut être plus ou moins détaillée. A minima, le document individuel de prise en

charge doit prévoir la date de début des prestations, les jours d'intervention et le moment de cette intervention dans la journée.

Pour les services ne se déclarant pas spécialisés dans les lésions cérébrales acquises, ce projet n'a pas semblé toujours simple à construire : absence de bilan neurologique, difficulté d'identification des situations avec des lésions cérébrales acquises dans le public accompagné, objectif non ou peu défini, arrêt d'accompagnement de certaines situations pour lesquelles la complexité se mêle souvent aux contraintes organisationnelles, etc.

Néanmoins, quel que soit le service, et en cohérence avec les recommandations de l'Anesm, les professionnels rencontrés s'accordent sur l'importance de considérer les personnes comme des acteurs de leur accompagnement :

« On ne fait pas de réponse placardisée. L'objectif est que les choses aillent au rythme de la personne selon la manière dont elle les exprime. Par exemple, pour une situation, ça fait deux ans que la personne vit dans son appartement. Et au début, il se limitait à son appartement : le périmètre est réduit. Il était en difficulté pour acheter ne serait-ce qu'une baguette. On a dû mettre en place des interventions plus longues pour avoir le temps de le stimuler et lui permettre d'investir son quartier à pied : tabac, pharmacie, boulangerie, faire les courses, etc. Aujourd'hui, il sort seul à 150 mètres de chez lui. On a gagné 150 mètres. Ça pourrait être plus rapide de prendre sa voiture pour aller quelque part. Mais l'objectif est justement qu'il aille dans les commerces de son quartier pour s'approprier son environnement. »

(Professionnel du SAMSAH TC CL 13. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Pour répondre à ce principe, la qualité de vie à domicile est envisagée en partant du point de vue de la personne et de la manière dont elle perçoit son propre accompagnement dans ses différentes dimensions : santé physique et potentialités fonctionnelles, sensations somatiques, santé psychologique, citoyenneté, statut social et environnement relationnel, communication, sensorialité, ouverture de droit, régime de protection, situation financière, mobilité (dont le permis de conduire), sexualité, etc. En même temps, les professionnels reconnaissent l'importance de considérer la réalité, la situation dans laquelle se construit cette perception et les contraintes auxquelles chacun est confronté (en particulier celles des personnes aidées, des personnes aidantes, des professionnels et des administrations). Dans cette perspective, un proche aidant est à la fois une ressource (pour mieux saisir la situation), une limite (dans la mesure où ses

besoins et attentes peuvent prendre le pas sur ceux de la personne aidée) et une personne à accompagner (dans la mesure où le proche aidant a également des besoins et attentes).

Au regard de ce système complexe, les services se déclarant spécialisés dans les lésions cérébrales acquises ont montré plus d'aisance pour répondre à ces principes de personnalisation pour ce public. Dans ce sens, les professionnels de l'AFTC TC-CL 13 inscrivent leurs actions en cohérence avec la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement¹²⁶) et la Convention internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées.

D'une part, cela permet de partir des besoins fonctionnels des personnes et de ne pas se limiter aux catégories de handicap ou aux critères définis par la PCH. Par exemple, les critères d'entrée dans la PCH sont les suivants : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer (dans le logement, à l'extérieur), avoir la préhension de la main dominante, avoir la préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine, se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas, parler, entendre (percevoir les sons et comprendre), voir (distinguer et identifier), utiliser des appareils et techniques de communication, s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui¹²⁷. En utilisant la CIF, les professionnels peuvent également prendre en compte d'autres difficultés dans les activités ou fonctions suivantes :

- les tâches en général : reconnaître ses difficultés, gérer la routine du quotidien, gérer la charge de son activité (cumul de tâches, fatigabilité, efficacité, régularité), s'adapter à la nouveauté ou au stress, prendre des décisions, acquérir et appliquer un savoir-faire, mener une conversation, etc. ;
- la gestion de la vie domestique : faire ses courses, préparer ses repas, gérer son budget, gérer ses démarches administratives, vivre seul, éteindre le feu de la gazinière après l'avoir allumé, utiliser un ordinateur ou internet, utiliser un téléphone, conduire une voiture, utiliser la carte de crédit, prendre le train ou l'avion, etc. ;
- les fonctions cognitives : mémoriser, fixer son attention, organiser-planifier, vérifier la bonne réalisation de l'action, juger, etc. ;
- l'entretien personnel : soin du corps ou prendre soin de sa santé (bien-être physique, mental, alimentaire, pour gérer son repos, etc.), reconnaître ses problèmes de santé, se rendre à un rendez-vous médical, etc. ;

¹²⁶ CIF. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS.

¹²⁷ L'annexe 2-5 du CASF

- la formation : occuper un emploi, lire, écrire, etc. ;
- les relations avec autrui : s'occuper de sa famille, créer et maintenir des relations affectives ou avec autrui (amis, collègues, etc.), s'investir dans la vie de la cité ou dans une forme de loisir, etc.

D'autre part, en termes de valeur, les professionnels de l'AFTC TC-CL 13 donnent une place première aux droits des personnes, à la participation et la personnalisation des accompagnements. Ces valeurs se traduisent dès l'admission par l'établissement de relations spécifiques avec la personne et ses proches aidants. Pour les services, l'arrivée d'un professionnel dans le domicile privé de la personne est souvent un passage délicat relevant d'un choix contraint par l'impossibilité, subite ou progressive, de rester dans le cercle familial et par l'obligation de faire appel à une aide extérieure (cette nécessité peut être due à un isolement de la personne, à un refus de la famille d'aider, au vieillissement des parents, aux besoins de répit et de suppléance de la famille, à une relation familiale conflictuelle, etc.). Le temps disponible pour s'y préparer est un élément clé de la qualité de vie ultérieure de la personne, et de ses aidants, dans son accompagnement par le service.

Cette préparation demande d'adapter des temps d'informations et d'échanges avec la personne accompagnée d'une part, et avec la personne et ses aidants d'autre part, expliquant le fonctionnement du service et ses modalités d'accompagnement. Ces explications ne sont pas forcément utiles au moment où elles sont énoncées. Le traumatisme de l'événement peut rendre compliqué leur appropriation ou leur compréhension. Il faudra donc éventuellement les répéter plusieurs fois, attendre une situation plus adaptée ou attendre que la personne revienne sur ce sujet :

« Je donne des adresses, j'explique l'existence de l'AFTC, je dis qu'il y a des aides à domicile. Ça permet à la famille de saisir plus tard ces solutions. Au moment de la phase aigüe, la famille n'est pas toujours en capacité d'entendre. »

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

Ces temps d'échange et cette mise en confiance peuvent impliquer également d'informer la personne et ses aidants sur les droits de la personne et leurs modalités d'exercice. Cela comprend les outils et principes posés par la loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi du 5 mars 2007 sur la protection des majeurs. C'est l'occasion d'expliquer et

d'aider au montage du projet pour faire une demande de compensation ou pour demander une aide à la tierce personne extra-légale :

« Pour les plus de 60 ans [qui retournent à domicile], l'aide viendra souvent du département ou des caisses de retraite. [...] Pour les enfants, je vais faire une ouverture de dossier à la MDPH. Mais c'est compliqué car il faut expliquer à la famille que son enfant ne sera plus tout à fait le même suite à un traumatisme crânien. Il faudra mettre des aides tout au long de sa vie. En général, je n'arrive pas à mener à terme les dossiers. Les parents disent "ne vous inquiétez pas, ça va aller". [...] Pour les adultes, l'ouverture du dossier MDPH pourra concerner l'adaptation du logement, la carte stationnement handicapée, l'adaptation du poste de conduite, etc. S'il y a un besoin d'aide humaine, je peux demander une PCH. Si ça ne fonctionne pas, je peux demander aux mutuelles (parfois elles ont des heures gratuites). Pour les personnes au RSA, vous pouvez demander l'ASS (action sanitaire et sociale) pour avoir 30 heures par mois pendant 4 mois pour les moins de 60 ans (ce n'est pas le dispositif PRADO ou l'ARDH). Il faut avoir environ moins de 1000 euros par mois : il n'y a pas de critère de handicap, mais il ne faut pas avoir d'ACTP, de PCH ou de MTP. Il peut également y avoir du portage de repas avec l'ASS. Ça peut aussi marcher pour une sortie d'hospitalisation psychiatrique (il faut juste un bulletin de situation, c'est-à-dire une date d'entrée et une date de sortie). Avec l'ASS, l'assistante sociale de la CPAM (qui est souvent aussi à la CARSAT) pourra aussi envisager d'autres solutions. Ce dispositif d'aide existe dans tous les départements, mais les règles pourront changer d'un département à l'autre. [...] J'ai déjà aussi demandé à la MGEN qui donne 500 euros par an pour une personne qui est reconnue avec au moins 25 % de handicap. En outre, en sortie d'hospitalisation, elle pourra bénéficier de 5 euros de réduction par heure. [...] Quand je n'ai rien du tout, pas de PCH, plus de 1000 euros, etc., je vais solliciter la CAF. »

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

La complexité du droit, des aides sociales et extra-légales qui ne sont pas les mêmes selon l'âge auquel survient la déficience, demande une expertise importante qu'il est souvent difficile de maîtriser, d'autant plus lorsque l'on est projeté du jour au lendemain dans cet univers. Or les services non spécialisés n'ont pas toujours connaissance des personnes ressources sur lesquelles s'appuyer, certains orientant vers des CCAS ou des assistants sociaux de secteur (qui ont souvent une approche trop généraliste pour connaître suffisamment finement l'ouverture des droits des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises).

Pour les accidents de la vie, il peut également y avoir une aide assurantielle pour réparer le préjudice. Sur les 100 situations accompagnées par un des SAAD participant à l'étude, seulement trois situations relèvent de ce type d'aide. Elles ont eu la particularité de mettre très longtemps à se mettre en place : souvent plusieurs années de procédure pour faire reconnaître ce droit auprès des assurances, sans nécessairement avec gain de cause à la clé (pour une des situations, la personne a attendu 20 ans)¹²⁸. Ce constat semble se confirmer à un niveau national par une mission interministérielle : « Les modalités d'indemnisation et de réparation demeurent très peu favorables et force est de constater que très souvent, le retour à domicile n'est financé ni à proportion de l'aide humaine nécessaire, ni avec la réactivité justifiée par l'urgence ».¹²⁹

Lorsqu'il y a un avocat, ces démarches peuvent néanmoins être moins longues. En outre, plusieurs professionnels ont expliqué qu'il y avait souvent une provision de l'assurance. Mais cela n'accélère pas nécessairement le recours à une aide extérieure, notamment pour les enfants, car la famille ne considère pas toujours que cet argent puisse servir à financer une aide professionnelle. Dans ce cas, elle met l'argent sur un compte que la personne pourra toucher une fois adulte.

Pour les trois situations du SAAD participant à l'étude, l'intervention du service est souvent compliquée car les familles ont déjà fait des choix : la personne vit avec ses parents dans la même maison ou dans un pavillon à côté. Cela peut paraître rassurant au premier abord (car cela dessert très fortement la contrainte administrative et financière présentée précédemment), mais ce type de situation peut rendre l'autonomie de la personne compliquée. Le vieillissement des proches aidants peut être une contrainte qui vient se surajouter à ces situations. En définitive, le montant important de l'indemnité semble venir limiter les pistes de réflexion pour trouver une solution. Ces possibilités sont d'autant plus verrouillées que le service n'est pas toujours associé aux décisions (surtout s'il arrive après la mise en place de l'indemnité).

L'information sur les droits, notamment les aides financières, déclinée de manière pratique, est aussi l'un des moyens de rendre les personnes actrices de leur projet personnalisé. La multiplication des supports

¹²⁸ En Suisse, une personne explique que le système fonctionne de la manière suivante pour les personnes salariées. Les deux premières années sont payées par l'assurance de l'entreprise de l'employeur. Il s'agit d'une aide dégressive sur la base du salaire de la personne. Elle est conditionnée à la délivrance d'un certificat médical et elle ne semble pas y avoir de difficultés pour l'obtenir. Ensuite, la personne s'inscrit à l'assurance invalidité avec l'aide éventuelle de l'hôpital. Il s'agit d'une assurance nationale, mais dont la mise en application dépend des cantons (plus ou moins de demandes, plus ou moins de personnels, etc.). Il y a des cantons dans lesquels l'attente peut être de cinq ans avant un premier rendez-vous. Cette aide est souvent plus complexe et plus difficile à mettre en place. Elle demande souvent le recours à des dispositifs ressources pour l'obtenir. L'aide peut porter sur les besoins au quotidien à domicile ou le calcul d'une « rente » par exemple.

¹²⁹ 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

d'informations, le vocabulaire utilisé pour transmettre les informations, l'adaptation des modalités de communication et la diversité des temps d'échange sont autant d'éléments facilitant la compréhension et l'appropriation de ces droits par la personne et leur entourage.

Quel que soit le niveau d'information et de compréhension sur les droits, tout l'enjeu est d'arriver à impliquer la personne et ses aidants dans l'élaboration du projet et les réponses qui leur seront proposées. Autant que faire se peut, le projet personnalisé est élaboré avec la personne et repose sur un travail en équipe interdisciplinaire, associant, par exemple, les aides à domicile, les professionnels du SAMSAH et les partenaires. Pour les services spécialisés, il a pu être observé que ce projet intégrait les différents volets de l'accompagnement en lien avec les missions du service : vie quotidienne, sociale, citoyenne, santé, soutien psychologique, sexualité, accompagnement de la fin de vie, emploi, logement (que cela soit pour trouver un logement ou y vivre au regard, par exemple, de problématique d'incurie, de relations avec le voisinage, de mise en danger), conduite de véhicule, etc. Pour chacun de ces volets, la personne est, en théorie, invitée à participer à son projet au moment de son élaboration, de sa validation, de ses modalités de mise en œuvre et de sa révision. Que cela soit dans le secteur médico-social ou sanitaire, cette participation pourra être favorisée grâce à l'organisation de services spécialisés dans les lésions cérébrales acquises qui peut prévoir des temps d'échange avec la personne, son tuteur (lorsqu'il existe une mesure de protection), le cas échéant, ses proches aidants, et entre les professionnels.

Par exemple, un SSR a mis en place une unité spécifique en partenariat avec le SAMSAH TC-CL 13 pour accueillir les personnes qui ont eu un traumatisme crânien :

« Les personnes qui ne viennent pas en phase aigüe, mais en phase chronique (plusieurs mois ou années après l'accident) demandent une préparation supplémentaire. La première situation avait été une catastrophe : il y a eu des problèmes d'ordre sexuel. Le SAMSAH était très présent au point de perturber la rééducation. Il y avait beaucoup de troubles du comportement pour la toilette, l'habillement, etc. : refus de soin dans le lit, refus de se faire changer alors qu'il est souillé, ne veut pas prendre ses médicaments, exige qu'on lui donne à manger alors qu'il peut le faire, etc. Il n'y avait pas eu de réunions de pré-admission. Il est resté 15 jours. Le médecin n'en pouvait plus. Il est sorti de séjour pour renvoi disciplinaire. On n'avait pas bien préparé l'entrée. Maintenant, il est prévu dans le protocole un temps d'échange avec la personne et la famille avant l'admission [en SSR]. Et avec l'expérience, on sait quelles questions poser (comment il vit à domicile, qui s'occupe de lui ; on fait raconter une journée ; on pose des questions sur la toilette, l'habillement, les activités, etc.).

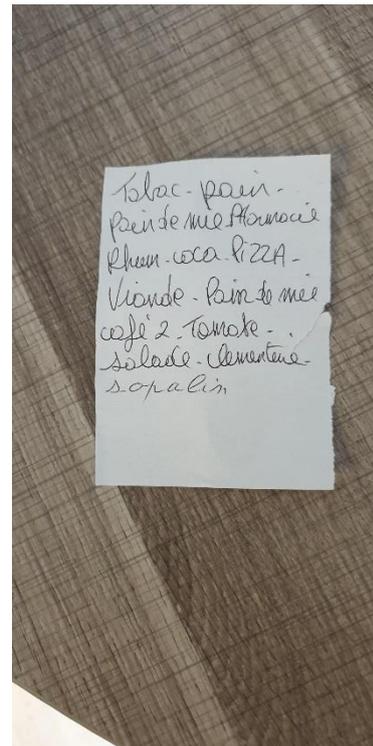
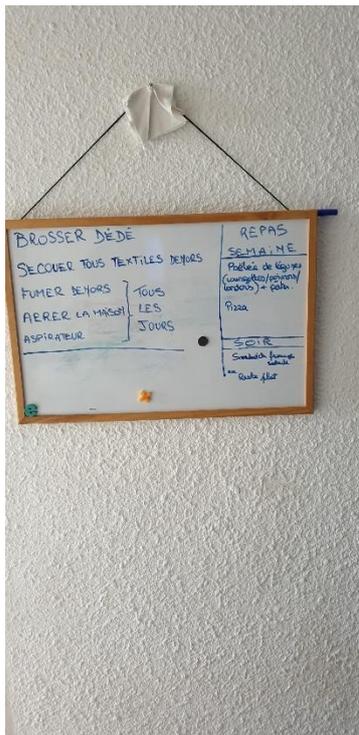
Une autre fois, la personne est venue avec une AVS, et c'est souhaitable pour aider à maintenir une certaine continuité avec le domicile d'origine (transposer les habitudes du lever, de l'aide à la toilette, etc.). Mais dans cette situation, ce n'était pas celle de d'habitude. Et on n'y avait pas pensé. Maintenant, on demande que, dans la mesure du possible, cela soit la même personne, sinon cela ne sert à rien. Mais on sait aussi que les services n'ont pas toujours la maîtrise. »

(Professionnel du secteur sanitaire. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

Dans cet exemple, les attentes et les habitudes de la personne sont recueillies en priorité grâce à un protocole qui prévoit un temps de préadmission, tout en s'adaptant au système de contrainte : gestion de l'individuel dans le collectif, trouble du comportement qui amène à travailler en équipe (neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, etc.), problème de *turn-over* des SAAD, etc. A travers le protocole, on comprend également que ce recueil ne néglige pas non plus le point de vue des aidants et participe à la reconnaissance de leur rôle dans l'accompagnement. En croisant les regards et en mettant en place des temps d'observation sur plusieurs mois, il est également possible de mettre en place des stratégies ou outils qui faciliteront l'autonomisation des personnes :

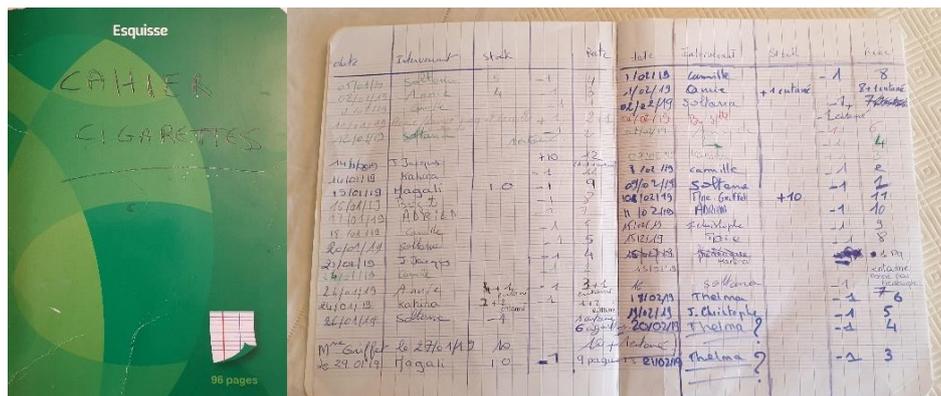
« Au début, on essaye de se souvenir et on voit que ça ne marche pas. [La neuropsychologue] m'a dit d'essayer de noter. Alors je me suis mis à noter. Je note tout. Moins maintenant. Je me suis remis au jeu vidéo (jeu de stratégie : StarCraft). Additionné avec l'orthophoniste cela m'a permis d'être plus structuré dans ma pensée et ma parole. »

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



Des post-its, affiches et tableaux sont mis en place pour aider à l'entretien du logement et de Dédé le chien. Ils permettent également de rassurer les aides à domicile sur les démarches à suivre en cas de risque suicidaire. La liste de courses permet de se rappeler les produits à acheter ou de canaliser les dépenses.

(Carnet de terrain, 24 mai 2019)





Pour compenser les pertes de mémoire, des indications sont affichées sur les placards pour indiquer le contenu. (Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Par ailleurs, au moment de l'évaluation initiale, le logement évaluatif qui permet de suivre une personne sur plusieurs jours afin d'observer les besoins de la personne au quotidien, comme celui créé par le SAMSAH TC-CL 13, est un outil qui favorise l'élaboration d'une évaluation fine de la personne, notamment concernant ses besoins en aide humaine pour la PCH. A minima, des temps d'observation de la vie quotidienne et à l'extérieur du logement ont besoin d'être mis en place pour identifier les limitations et potentialités des personnes avec des lésions cérébrales :

« On a fait une demande de PCH aide humaine de 7 heures par jour pour l'habillement, l'aide au repas, l'aide à la toilette, la surveillance, les sorties, etc. [L'assistante sociale] a évalué la vie quotidienne à l'intérieur du logement et l'ergothérapeute a réalisé une évaluation à l'extérieur en faisant le trajet avec Albert pour vérifier les capacités d'orientation, les difficultés pour se déplacer, les risques de chute, les troubles cognitifs (notamment hallucination), etc. ».

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 06 septembre 2019)

On retrouve également l'importance d'une évaluation fine dans le cadre des procédures d'indemnisation. Ces démarches se font souvent en parallèle de celles liées à la MDPH. Elles s'inscrivent sur une temporalité plus longue, mais dans laquelle les activités d'aides humaines ne sont pas limitées comme pour l'annexe 2-5 de la PCH et pour laquelle les critères d'accès ne sont pas aussi codifiés.

Trois rapports d'expertise d'ergothérapeute d'une association spécialisée dans les dommages corporels ont ainsi été analysés, chacun faisant entre 30 et 60 pages. Comme pour une demande de PCH aide humaine faite par le SAMSAH TC-CL 13, ils peuvent s'appuyer sur une vingtaine de bilans et certificats médicaux ainsi que sur l'utilisation de la CIF en « milieu écologique ». Ces évaluations mettent également en perspective les habitudes antérieures de la personne avant l'accident, actuelles, en situation (établir une liste de courses, réserver un restaurant pour le jour même, réaliser des achats à l'extérieur, mettre le couvert, réaliser une recette de cuisine, faire un jeu de société, etc.) et au regard du devenir souhaité par la personne (projet de vie). Elles décrivent également l'organisation des journées (en semaine, le matin, au déjeuner, l'après-midi, au diner, en soirée, le week-end).

Lorsqu'il n'y a pas de limitation physique, les professionnels spécialisés dans les lésions cérébrales acquises rappellent l'importance d'insister sur les besoins de surveillance pour une demande de PCH :

« Pour un dossier PCH sans handicap moteur, je mets en avant la sécurité. Par exemple, la personne est-elle en capacité de faire seule les repas ? risque-t-elle d'ouvrir le gaz ? etc. »

(Assistante sociale SSR. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

Au regard de l'annexe 2-5 du CASF, les besoins de surveillance recouvrent ceux pour lesquels une personne risque de s'exposer à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité du fait de l'altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques. Le besoin de surveillance peut aller de la nécessité d'une présence sans intervention active jusqu'à une présence active en raison de troubles importants du comportement. Les besoins de surveillance peuvent s'apprécier au regard des conséquences que les troubles peuvent avoir dans différentes situations et en particulier sur les possibilités d'effectuer les activités suivantes :

- s'orienter dans le temps,
- s'orienter dans l'espace (pouvoir se déplacer en dehors de trajets connus),
- gérer sa sécurité (effectuer les actions simples ou complexes, coordonnées et nécessaires en présence d'un danger, éviter un danger, l'anticiper, réagir, s'en soustraire, ne pas se mettre en danger),
- utiliser des appareils et techniques de communication,
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui (maîtriser ses émotions, agir de manière indépendante dans les relations sociales, agir selon les règles et conventions sociales, repli sur soi, inhibition),

- faire face à un stress, à une crise, à des imprévus.

Par ailleurs, l'appui des proches aidants est également une ressource pour aider à mieux comprendre la situation, les besoins et les potentialités de la personne :



« Les parents de Joël pensait que leur fils pouvait communiquer. Ils voyaient plus de potentialités chez leur fils que les professionnels de la MAS. Avec l'orthophoniste, ils ont mis en place un mode de communication pour justement échanger avec leur fils. Leur analyse nous a beaucoup aidés. La neuropsychologue a aussi mis en place des outils pour faciliter l'expression des humeurs, du « oui » et du « non » ou pour choisir des thématiques de conversation. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 06 septembre 2019)

L'élaboration du projet personnalisé peut aussi s'appuyer sur les évaluations existantes, dont le plan de compensation lorsqu'il en existe un. Les professionnels de services spécialisés expliquent que l'évaluation s'appuie également sur ce que la famille a pu mettre en place :



« J'ai mis en place ces tableaux pour lui donner des repères. Ça lui permet de savoir le jour qu'on est. Je me suis appuyé sur les livres scolaires des enfants et j'ai reproduit en plus grand. J'ai fait ça moi-même. »

(Proche aidant. Carnet de terrain, 06 septembre 2019)

Concernant la motivation et les besoins de stimulation, les professionnels spécialisés dans la lésion cérébrale acquise expliquent que la prise en compte des traitements déjà existants peut être nécessaire :

« Il faut éviter de proposer du Benzo à une personne confuse ou impulsive : c'est difficile à éliminer et cela amplifiera le problème. Cela peut aussi venir fausser l'évaluation ou le test si cette variable n'est pas prise en compte. »

(Psychiatre. Carnet de terrain, 03 septembre 2019)



Personne avec 6 traitements : 2 anti-dépresseurs, 2 antiépileptiques et 2 somnifères.

(Carnet de terrain, 06 septembre 2019)

Au final, le projet personnalisé comprend généralement les modalités d'interventions, leurs objectifs et une analyse de la situation, mais son contenu a moins de chance d'être étoffé dans des services non spécialisés dans les lésions cérébrales acquises. Le risque est également de faire des amalgames entre des situations qui ne sont pas toujours comparables.

Le projet personnalisé est réévalué régulièrement et adapté en fonction des variabilités de la situation. Ces ajustements se font en associant les intervenants, la personne et ses proches aidants.

Les professionnels rencontrés mettent tout en œuvre pour faciliter la personnalisation de la vie quotidienne de la personne. Cependant, les contraintes pour y parvenir semblent plus simples à surmonter lorsqu'ils ont une bonne connaissance des troubles cognitifs et de leurs conséquences sur la vie quotidienne. La réalisation de bilan neurologique ainsi qu'une évaluation de la situation dans l'environnement de la personne favorise cette connaissance.

La vie quotidienne peut être entendue comme l'ensemble des gestes, actes, activités accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même et de participer à la vie sociale. La

personnalisation de l'accompagnement de la vie quotidienne passe par la manière dont le service aide la personne à vivre chez elle et adapte l'organisation du quotidien à ses attentes et ses besoins. Elle passe également par la manière dont les professionnels prennent en compte les habitudes de vie, la vie affective et sexuelle, le respect de l'intimité, les croyances et facilitent leur condition de réalisation.

La prise en compte des attentes et des besoins de la personne dans la vie quotidienne passe notamment par un certain positionnement de la part des professionnels et par des compétences communicationnelles : comprendre qu'un « oui » ou un « non » exprimé, voire répété, n'est pas toujours porteur du sens qu'on lui prête, utiliser et être attentif aux messages non verbaux que l'on peut avoir ou que l'interlocuteur peut avoir, laisser le temps de répondre à la personne, adopter une écoute compréhensive et bienveillante, inclure la personne dans les décisions et les actions qui la concernent, etc.

Pour certaines situations, cela passe également par des modes de communication créatifs et alternatifs qui permettent de s'adapter aux spécificités de la personne, ou tout du moins de rechercher à s'adapter, notamment quand la personne ne s'exprime pas verbalement. Dans ces situations, le rôle des psychologues et des orthophonistes est une ressource s'ils ont été formés à la communication non verbale. Lorsqu'ils sont formés, ils peuvent aider à sensibiliser l'équipe aux modes de communication non verbaux, à interpréter et à objectiver plus finement les gestes, les sons et les postures de la personne, et à trouver des outils alternatifs ou combinés de communication (pictogrammes, photos, FALC, messages sonores ou visuels, etc.). Dans le cas contraire, plusieurs professionnels (médecins et spécialistes de la lésion cérébrale) expliquent que le risque est de faire des bilans approximatifs, de manquer, d'amplifier ou de figer certaines difficultés qui seront légitimées au regard de la fonction qu'ils incarnent (psychologue ou orthophoniste) et non des compétences spécifiques qu'ils n'ont pas nécessairement acquises (formation à la communication non verbale) : « *Il y avait un bilan orthophonique qui disait que c'était bon. Mais il faut voir la qualité de ces bilans.* » ; « *L'orthophoniste a arrêté la thérapie car André ne parle pas par l'oralité.* » ; etc.

Cette personnalisation de l'accompagnement demande de poser clairement les responsabilités de chacun dans les choix que veut prendre la personne et qui demandent une réflexion éthique. « Aider une personne vulnérable, c'est être constamment tiraillé entre des exigences contradictoires : assurer la sécurité et le bien-être de la personne tout en respectant le plus possible sa volonté, écouter ses demandes tout en étant obligé de vérifier la conscience exacte qu'elle a des problèmes, rechercher son autonomie tout en essayant de lui faire faire des choses qu'elle n'aime pas ou dont elle ne voit pas la nécessité ; [...] donc exercer un certain

“travail de contrainte” tout en la laissant faire. Ces tensions, notamment le couple protection/autonomie, rendent les gestes les plus anodins susceptibles de créer une gêne, d’échouer, de provoquer une forte réaction ou, réciproquement, de mettre mal à l’aise l’aidant et de générer des sentiments d’agacement, de saturation, voire d’épuisement »¹³⁰.

Les problèmes d’addictologie au tabac, à la drogue, à l’alcool ou la sexualité ainsi que les risques d’errance ou de mise en danger de la personne ont souvent été cités dans les thématiques compliquées à résoudre. L’équilibre entre la sécurité de la personne et la promotion de son autonomie a également été une thématique citée. Une autre thématique évoquée est celle de la difficulté de trouver une position entre « le laisser faire », « stimuler » et « contraindre ». Pour essayer de démêler ces problèmes éthiques, les organismes ont pu proposer des ajustements et des négociations sur la prise de risque et les conciliations que peut et veut prendre la personne cérébrolésée au regard des obligations de sécurité et de promotion de l’autonomie. La recherche de cet équilibre a pu s’appuyer sur les échanges et l’évaluation collective des risques potentiels avec l’ensemble des acteurs : la personne accompagnée, ses aidants, les éventuels bénévoles, les professionnels de l’organisme et les partenaires (dont le médecin traitant ou le psychiatre). Elle a pu également passer par la formalisation des moyens pour y parvenir et des conditions de réévaluation et de changement. La fonction de neuropsychologue a été mise en avant par plusieurs professionnels comme une fonction ressource permettant de trouver des stratégies susceptibles de préserver l’intégrité et le bien-être de chacun (bénéficiaire, proche aidant et professionnel). La résolution de ces tensions passe aussi par un ensemble de pratiques ambivalentes : « petits mensonges, tact, ruses, actes équivoques, manières de faire sans dire, de dire sans dire tout à fait, de laisser croire, d’obtenir qu’on laisse faire. Ces conduites qui comportent une part de duplicité soumettent les aidants à des épreuves d’éthicité. De quel droit peut-on aller ainsi jusqu’à tromper les gens « pour leur bien » ? Au nom de quoi leur faire faire ce qu’ils n’ont pas demandé, d’après une conception de leur bien ou inversement leur laisser prendre un risque qu’ils ne peuvent réellement ni mesurer ni assumer ? Comment respecter leur liberté ou leur volonté, quand celles-ci restent insaisissables ? »¹³¹.

¹³⁰ Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. p. 69

¹³¹ Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. p. 69

Cette personnalisation de l'accompagnement n'est rendue possible que si le dialogue et les relations entre les professionnels, entre la personne et ses aidants, entre la personne et les professionnels, entre ses aidants et les professionnels sont facilités :

- Entre les professionnels : la perception des besoins et des attentes de la personne accompagnée, le type de besoin et attente, ou la manière d'y répondre, peut être différente entre les professionnels d'un même organisme ou partenaire. La perception est d'autant plus complexifiée que des problématiques antérieures à la lésion peuvent venir se surajouter (maladie mentale, addictions, difficultés sociales, etc.) ou qu'une mesure de protection accordée peut entraver plus ou moins l'autodétermination de la personne. La mise en place de temps d'échange formel ou informel, oral (physique ou à distance) ou écrit (numérique ou papier), avec et sans la personne accompagnée, sont un levier pour croiser ces perceptions et faciliter des dynamiques de collaboration, de coopération et de coordination.
- Entre les personnes et leurs aidants : la perception des besoins de recourir à une prestation, le type de besoin, ou la manière d'y répondre, est parfois différente entre la personne pour laquelle une demande est faite et la famille qui fait la demande. Aussi, il peut être nécessaire d'organiser un dialogue entre la personne, ses aidants, les professionnels et éventuellement les partenaires pour échanger sur l'admission, mais également tout au long de l'accompagnement de la personne, et ce jusqu'à la fin de vie.
- Entre les personnes accompagnées et les professionnels : la relation avec les professionnels participe à la satisfaction globale des personnes. Elle repose non seulement sur des compétences techniques, mais également sur un « savoir être » tel que l'écoute, l'empathie, la gentillesse, l'amabilité et la disponibilité des professionnels.
- Entre les aidants et les professionnels : les relations entre les aidants et les professionnels peuvent être complexes et éventuellement conflictuelles : certaines attentes des aidants peuvent sortir des missions de la structure ; les aidants peuvent avoir des difficultés à accepter les conséquences de la lésion compliquant l'élaboration ou la mise en œuvre du projet personnalisé ; ils peuvent avoir des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement courants aux professionnels ; la communication entre professionnels et proches aidants peut être difficile (en raison d'une barrière de la langue, du temps restreint de l'intervention, de l'absence de temps de rencontre, d'incompatibilité de caractères, etc.), ce qui complexifie la mise en place d'actions de prévention, d'information ou de coordination ; les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants ; etc. Aussi, favoriser les relations entre les aidants et les

professionnels implique de créer un climat propice sans s’immiscer dans l’intimité et le choix des aidants. Ce climat semble reposer sur la connaissance que les professionnels ont des aidants, un partage de l’expertise avec les aidants, le travail qui peut être fait avec les aidants concernant leur résistance, l’aménagement éventuel de temps de convivialité et la recherche d’un équilibre quant à la « juste » place à trouver pour l’aidant dans l’accompagnement de la personne.

Cette « juste » place est souvent compliquée à trouver, en particulier quand la personne cérébrolésée vit dans sa famille (parent, conjoint, frère/sœur, etc.) ou quand elle a des difficultés de communication. Elle peut exprimer un sentiment ambivalent de reconnaissance de l’aide apportée mêlé à un besoin d’autonomie et une sensation d’étouffement¹³². En réalité, dans ces situations, l’accompagnement auprès de la personne est à envisager comme celle d’un binôme. La conséquence paradigmatique dans ces situations est très importante car le sujet peut difficilement être envisagé au singulier, mais comme pluriel, une figure d’un "je" qui serait siamois : ni tout à fait une personne, ni tout à fait deux personnes (ou plus selon la configuration de la famille) :

« C’est compliqué car les auxiliaires ont pu trouver que les parents étaient maltraitants ou qu’ils décidaient trop à la place de Philippe (Philippe est en Etat Pauci-Relationnel et il vit chez ses parents). Parfois, cela a pu être vrai. Et en même temps, c’est aussi cette manière d’être qui tient la relation et qui fait que la situation est possible. »

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

L’observation qui a pu être faite de cette situation pendant une après-midi a montré toute l’ambivalence de la relation : les parents sont très tactiles avec leur fils, ils parlent régulièrement en son nom, l’utilisation du « je » peut être faite pour raconter une histoire qui est arrivé à leur fils, etc. La mère peut être relativement intrusive. Par exemple, elle souhaite que son fils aille à la selle tous les jours. Pour cela, elle n’hésite pas à faire une extraction manuelle des selles qui n’est pas demandée par son fils et qui n’est pas nécessairement appréciée par lui. En même temps, ils sont très dynamiques et ils font faire beaucoup de sorties à Philippe : vacance, sidecar, promenade, piscine, etc. Ils ne le laissent jamais seul, ils s’assurent qu’il est inclus dans la conversation, qu’il est dans une position confortable, que sa bouche est bien essuyée, etc.

¹³² CEDIAS-CREAH, Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux longtemps après l’accident, 2016.

D'une manière générale, et encore plus pour les situations de cohabitation, on comprend, à travers l'analyse de cette partie, l'importance de faire reposer la construction du projet personnalisé en prenant en compte la personne aidante et la personne aidée. Le principe posé par la loi de 2002 de privilégier les attentes et les besoins de la personne aidée ne sont pas à remettre en cause, mais pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises, il demande néanmoins d'être revu au regard du contexte de la situation. Cela permettra de proposer des solutions de répit et de soutien aux proches aidants. Surtout, cela demande également d'envisager la situation sous un angle hybride en ne dissociant pas nécessairement la personne aidante d'une part et la personne aidée d'autre part, mais en les envisageant avec une certaine unité : une unité complexe, constituée d'ambivalences, de paradoxes et de contradictions, mais aussi intrinsèquement liée comme des personnes siamoises dont tout une partie du « corps » est mêlée.

3.2 L'ouverture sur l'extérieur

La dynamique des services et la manière de faciliter le choix des personnes passent également par une meilleure visibilité, par le grand public, des secteurs social, médico-social et sanitaire. Les représentations de la nature et des missions des structures peuvent être méconnues, voire, dans certaines situations, véhiculer une image négative, en particulier pour les structures qui ne seraient pas spécialisées dans la lésion cérébrale acquise. Ce travail sur l'image passe par la diffusion d'informations, sur des supports variés, susceptibles de donner une meilleure visibilité de ce qu'est l'organisme, ses missions (qui ne se réduisent pas aux ménages pour les services à la personne) et le public accompagné. Cette ouverture sur l'extérieur demande également de réfléchir sur la manière dont la structure se donne à voir et les actions qu'elle peut mener pour transformer son image.

Cette ouverture de l'organisme sur l'extérieur peut impliquer de mettre en place des actions ancrées dans la vie de la cité, mais également de faire vivre les liens partenariaux. Cet ancrage pourra être favorisé par la participation des personnes accompagnées à la vie de la cité ou la mise en place de GEM, mais également par le soutien aux aidants (leur permettant de garder une vie sociale et professionnelle). Cette dynamique d'ouverture sera d'autant plus facile que la structure connaît ses partenaires, se fait connaître et construit un lien avec eux. Elle repose également sur la capacité des professionnels à reconnaître le rôle d'acteur économique et citoyen des personnes accompagnées, à faciliter l'exercice de leurs droits civiques et à prendre en compte le risque d'épuisement des aidants.

Intervenir auprès de personnes avec des lésions cérébrales implique nécessairement de travailler avec des partenaires de disciplines différentes, de métiers différents et de cultures différentes. Travailler en concertation de manière « interdisciplinaire » en mettant en cohérence les différents projets (projets personnalisés des différentes structures sociales et médico-sociales, plan de soins et d'aide, plan personnalisé de santé, etc.) évite à chaque professionnel de ne voir que les aspects concernant ses missions dans l'accompagnement des personnes. Un accompagnement de qualité passe par la collaboration entre les professionnels soignants et non soignants ainsi que la recherche d'aménagements possibles pour permettre à la personne de poursuivre son projet de vie et de faciliter sa vie sociale et citoyenne. Ces collaborations semblent facilitées lorsque l'expertise du professionnel ou de la structure dans la lésion cérébrale acquise est reconnue.

Mais une collaboration de tous les acteurs pour répondre aux attentes et aux besoins des personnes accompagnées, et le cas échéant des aidants, nécessite une volonté des différentes parties prenantes, une répartition claire des rôles et la connaissance mutuelle des objectifs et des modalités de fonctionnement des uns et des autres. Cette collaboration prend également du temps et a un coût pour les structures qui peuvent limiter ce type de dynamique collective (cf. la partie concernant les collaborations sous contrainte).

3.3 Le projet de service et la formation

Le projet de service est également un outil stratégique pour permettre de donner un cadre partagé et des lignes directrices d'accompagnement adapté aux spécificités des lésions cérébrales. Il est notamment possible d'y formaliser les facteurs de la qualité de vie de ces personnes. En théorie, le projet de service est un projet collaboratif qui associe, dans son élaboration, l'ensemble des professionnels, mais également les personnes accompagnées et les proches aidants.

L'Anesm (dont les missions ont été reprises par la HAS) recommande que l'accueil, la préparation à l'entrée dans le domicile de la personne, le projet personnalisé, les modalités d'information du public soient traités dans le projet de service ou d'établissement¹³³. En outre, en construisant le projet avec les personnes accompagnées, les proches aidants et les professionnels, la structure faciliterait la cohésion et le rassemblement de l'équipe. Cette cohésion pourrait être renforcée par une communication régulière du

¹³³ Anesm, Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, 2009

projet en interne. L'information des autres partenaires sur le contenu du projet de service ou d'établissement est aussi le moyen de faire connaître les possibilités de la structure et ses limites.

Il est par ailleurs une manière de rappeler l'organisation prévue à l'admission de la personne et celle pour son départ. Par exemple, l'admission de la personne, mais également son départ de la structure, demande un temps de concertation, d'explication et de préparation pour lui et ses proches afin de renforcer la cohérence de son parcours, de simplifier les démarches administratives, de décider de cette admission ou de ce départ avec la personne. Dans l'idéal, ce temps devrait permettre à la personne de prendre rapidement ses repères avec les nouveaux ou futurs professionnels. Il s'agit enfin d'un temps d'observation, d'écoute et d'échange auprès de la personne, mais également des proches aidants.

Le projet de service ou d'établissement est également un outil pour faciliter l'organisation de la prévention et de la gestion des « risques ». La structure peut avoir mis en place un ensemble de procédures de repérage et de gestion des risques liés à la situation de vulnérabilité des personnes et des proches aidants et des risques de maltraitance qui sera éventuellement mentionné dans le projet de la structure. Cette organisation peut reposer sur un système de veille, de soutien et de formation susceptible de prévenir les risques professionnels, y compris dans l'accompagnement de la fin de vie ou dans la gestion des comportements problématiques.

La mise en place d'actions de formation, de temps de supervision et de cycles d'analyse des pratiques est aussi importante pour la qualité de vie professionnelle, celle des personnes cérébrolésées et celle des proches aidants. Les objectifs de formation, de supervision ou de cycles d'analyse des pratiques se réfèrent aux compétences à acquérir, à développer ou à actualiser. La formation est essentielle pour prodiguer un accompagnement de qualité aussi bien pour le responsable d'encadrement que pour les professionnels sociaux, éducatifs, paramédicaux, médicaux, psychologues ou les professionnels de l'accueil. La formation peut être entendue au sens strict comme étant des actions inscrites au plan de formation ou au sens large comme des actions de sensibilisation ou d'information. Dans cette seconde alternative, il peut s'agir de réunions d'équipe, d'entretiens individuels, du projet de service, d'instances d'amélioration des pratiques, d'outils, dispositifs ou fiches pratiques, etc.

La formation peut reposer sur des logiques de pair-aidance, d'expertise d'usage et de savoir expérientiel.

Les formations peuvent porter sur :

- l'organisation : transmission des informations entre collègues et/ou avec les partenaires, formalisation écrite, utilisation d'outils, de procédures, notamment en cas de signalement pour maltraitance, posture professionnelle, mise en cohérence des pratiques au quotidien, etc. ;
- les aidants : repérage des signes d'épuisement (outils utilisés, procédures mises en place, identification des attentes/besoins des aidants, etc.), communication des professionnels avec les aidants (qualité d'écoute, d'empathie et de disponibilité, questions à poser aux aidants, manière de s'adresser aux aidants, observation des aidants, etc.), relation d'aide et gestion des situations de crise, etc. ;
- les bénéficiaires : droits des bénéficiaires, spécificités de la communication des personnes avec des lésions cérébrales (dont les personnes en EVC/EPR), connaissances et techniques d'accompagnement, diversité des situations de lésions cérébrales enfants/adolescents et adultes, fin de vie, vie intime et sexualité, avancée en âge (vieillesse, mais également passage à l'âge adulte), handicaps associés, prévention et gestion des comportements problématiques, etc.

Les formations sur les droits permettent aux professionnels de mettre en œuvre des pratiques respectueuses des droits des personnes en toutes situations (dans et hors contexte d'urgence ou situation de « crise »), et ce quelles que soient les caractéristiques de la personne (mineure ou majeure, bénéficiant ou pas d'une mesure de protection juridique, ayant ou pas des difficultés de communication et/ou de compréhension, etc.).

Les formations sur les spécificités de la communication des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises sont destinées à aider les professionnels à entrer en relation avec la personne, en particulier lorsque sa communication est non verbale et/ou lorsque ses comportements sont difficiles à interpréter. Elles visent également à développer les compétences d'observation des professionnels, afin qu'ils puissent interpréter les signes d'inconfort, de douleur ou de souffrance physique et psychique. Ces formations peuvent inclure une initiation ou un perfectionnement aux outils de communication et grilles d'observations.

Les formations sur l'accompagnement visent à renforcer les compétences des professionnels concernant les spécificités des personnes cérébrolésées ainsi que les évolutions récentes des connaissances scientifiques et méthodes d'intervention. Il peut s'agir de formations théoriques (colloques, diplômes universitaires, etc.) et pratiques (stages, jeux de rôle, mise en situation, etc.) ; mais aussi d'échanges inter-structures (impliquant plusieurs professionnels du secteur, ou sous forme d'échanges entre professionnels des secteurs social,



médico-social et sanitaire), inter-secteurs (entre professionnels s'occupant principalement de personnes âgées et ceux s'occupant principalement de personnes handicapées) ou associant des professionnels, des bénéficiaires et/ou des aidants.

Cependant, ces formations ne suffisent souvent pas à acquérir les compétences nécessaires pour développer une méthodologie d'accompagnement adaptée aux spécificités des personnes avec des lésions cérébrales. Aussi, l'expérience et la pratique professionnelle au quotidien sont également des éléments importants de montée en compétence. En outre, favoriser le partage d'expériences, la transmission des compétences, la supervision et l'analyse des pratiques permettra d'une part d'améliorer les savoir-faire et savoir-être professionnels, d'autre part de prévenir l'épuisement professionnel.

Enfin, les professionnels peuvent aussi mettre en place des actions collectives pour faciliter la participation des personnes et des aidants au fonctionnement du service. Les enquêtes de satisfaction sont généralement perçues avec un intérêt limité, mais les Conseils de la vie sociale ou d'autres formes de participation collective ainsi que la prise en compte de l'expression des personnes et de leurs proches aidants en dehors des cadres formalisés de participation permettent l'implication des personnes et de leur entourage dans la vie du service et son fonctionnement. Cette implication peut aider le service à mieux ajuster son fonctionnement aux particularités d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales.

IV. La fabrique de l'ordinaire dans l'aide à domicile

4.1 La visite du domicile

Entrer dans le domicile des personnes est une ouverture sur leurs habitudes de vie et un des éléments qui constitue leur quotidien. Ce quotidien est fait de personnes, d'espaces de vie, parfois d'animaux et également d'objets. Les extraits de scènes de vie ci-dessous, figés le temps d'une photo ou de l'observation, donnent à voir, en réalité, toute une dynamique sociale et un jeu de relation.

Par exemple, derrière ce cendrier posé dans une cuisine se cache une femme qui n'a plus de mémoire immédiate et qui oublie quand elle a fumé sa dernière cigarette (cf. photo ci-dessous). Pour réguler sa consommation, des aides à domicile ont mis en place un cahier de suivi avec un professionnel du SAMSAH TC CL 13. Tous ensemble, ils ont également mis en place des techniques d'occupation pour essayer d'espacer les temps de cigarette.



(Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Cette cigarette écrasée représente 5 minutes de solitude, le temps de fumer la cigarette dans la cuisine, mais également une vingtaine de minutes de vie durant lesquelles la fumeuse a « attendu » de pouvoir reprendre une cigarette : elle a pu faire des mots croisés, regarder une première fois dans son sac le nombre de

cigarettes qui lui restait, refaire quelques mots croisés, échanger un peu avec l'auxiliaire de vie, regarder de nouveau dans son sac le nombre de cigarettes restantes, aller dans sa chambre choisir ses vêtements avec l'auxiliaire de vie et finalement fumer avant d'aller se laver.

Un autre cendrier racontera une autre histoire. Au premier abord, celui de la photo ci-dessous semble vide.



(Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Pourtant je suis là depuis une vingtaine de minutes et la personne a déjà fumé deux cigarettes. Elles sont écrasées sous le couvercle. Pendant ce temps, l'infirmier du SAMSAH qui m'a accompagné, est monté dans l'appartement pour faire une copie d'un papier certifiant que Madame a refusé les soins de l'infirmière le matin. Pendant qu'elle fume, il cherche le papier dans un classeur blanc mais ne le trouve pas. Il appelle au téléphone une première infirmière libérale (il y en a deux), mais cela ne permet pas non plus de trouver le papier. L'infirmière confirme néanmoins qu'il est rangé dans ce classeur blanc. L'infirmier du SAMSAH demande à Madame si elle ne l'aurait pas enlevé. Elle affirme qu'elle n'a touché à rien. L'infirmier du SAMSAH demande le numéro de téléphone de la seconde infirmière libérale (collègue de la première). En attendant que ce numéro lui soit envoyé par SMS, Madame propose de le lui donner, tout en fumant. En parallèle, il cherche dans le classeur blanc si le numéro de la seconde infirmière n'y serait pas. Finalement, il reçoit par SMS le numéro et il appelle la seconde infirmière. Malgré les indications de celle-ci, la feuille certifiant le renoncement aux soins n'est pas retrouvée. Après 15 minutes de recherche, l'infirmier finit par partir.

Cette dame, âgée de 59 ans, a ponctué ce moment d'interaction de bouffées de cigarettes. Le paquet de cigarettes contraste avec l'appareil aidant à la respiration rangé dans un coin de la pièce à côté de l'aspirateur et avec la bombonne de gaz rangée sous la gazinière mais apparente.



(Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Dans ce lieu de vie, plusieurs objets de registres différents s'entremêlent. Des objets du quotidien, comme l'aspirateur, côtoient de la nourriture emballée illustrant le fait que la cuisine est intégrée au salon (la pièce principale fait environ 30 m² ; il y a deux autres pièces, une chambre et une salle de bain, ainsi qu'un petit balcon). Ces objets que l'on pourrait qualifier de « banals » sont associés à un autre objet : un appareil respiratoire. Cet objet plus atypique fait entrer le handicap ou la maladie dans le quotidien matériel de la personne qui a eu un infarctus récemment.

A partir de ces exemples, je souhaite montrer que l'analyse de l'usage d'un objet et son inscription dans un contexte permettent de rendre compte de rapports sociaux comme la relation entre une personne en situation de handicap et des professionnels, d'une dynamique de construction identitaire, d'un rapport au monde spécifique ou d'une certaine mise en scène de soi plus ou moins consciente¹³⁴. L'observation du

¹³⁴ Desjeux, D., Garabuau-Moussaoui I., *Objet banal, objet social : les objets quotidiens comme révélateurs des relations sociales*. L'Harmattan : Paris, 2000.

quotidien et de l'ordinaire se révèle complexe car leur incorporation dans les habitudes de vie des personnes les rend souvent invisibles. Une ethnographie de la « culture matérielle » qui part des objets du quotidien, et de l'usage qui en est fait, participe à mieux comprendre comment se construit l'ordinaire pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises. Les objets sont ainsi considérés comme les catalyseurs d'une partie de l'action en société et ils nous révèlent ce qui nous est, de prime abord, caché. Une cigarette, un paquet de biscottes, un aspirateur, des CD, une table, un verre, etc. sont autant d'objets qui prennent sens dans la manière dont les personnes les mettent en relation avec leurs propres expériences. Faire s'exprimer ou réagir les personnes autour de certains de ces objets est aussi une manière de mettre en relief la manière dont l'ordinaire se construit de manière collective au regard d'un certain contexte, c'est-à-dire la manière dont les objets, les espaces, les temporalités et les humains interagissent les uns avec les autres¹³⁵.

Dans cette recherche, l'ordinaire a pu apparaître de deux manières :

- D'une part, les professionnels, et plus particulièrement les aides à domicile, sont apparus comme des créateurs et des créatrices d'ordinaire. Leurs interventions sont autant d'activités répétitives qui viennent progressivement gommer ce qui est venu transformer et perturber un « premier » quotidien, celui d'avant l'accident ou la maladie. Leurs actions viennent construire un nouvel ordre social quotidien ; c'est-à-dire que les professionnels tentent d'instaurer de nouvelles routines, parfois identiques ou similaires avec les précédentes, parfois décalées ou réinventées afin de s'adapter à la nouvelle situation de la personne.
- D'autre part, l'ordinaire fait aussi référence à des normes et des valeurs socialement partagées par la personne en situation de handicap et, tout ou partie, de son entourage (professionnel ou non). Il fait référence à des configurations de vie à qui la personne en situation de handicap donne un rythme et du sens au regard de ce qu'elle se représente être acceptable pour elle et, le cas échéant, pour les autres. Ces normes et ces valeurs partagées impliquent aussi un positionnement et potentiellement un écart par rapport à d'autres normes et valeurs qui peuvent également exister dans le groupe social ou les groupes sociaux de la personne, les espaces de vie qu'elle fréquente ou les moments de son histoire. Les professionnels entre eux peuvent également avoir une représentation différente de la situation. Dans ce sens, l'ordinaire vient également faire coexister des manières de faire et de se

¹³⁵ Warnier J.-P., Construire la culture matérielle : l'homme qui pensait avec ses doigts. Presses universitaires de France : Paris, 1999

représenter le « normal » qui sont différentes, parfois complémentaires, en tensions ou indépendantes les unes des autres. L'ensemble des acteurs exerce un travail de « normalisation », c'est-à-dire d'agencement des contraintes et des ressources des personnes pour fabriquer de l'ordinaire, de la routine, des habitudes et des scènes de vie quotidienne au regard également des intérêts et des enjeux des personnes en situation de handicap et de leur entourage (professionnel ou non). La fabrication d'une scène de la vie quotidienne est à prendre dans le sens d'Erving Goffman, c'est à dire comme une métaphore théâtralisée des relations sociales au regard d'attendus, de normes et de structures sociales¹³⁶. Ce cadre de l'expérience met en actes, en pensées et en mots une certaine manière de se représenter ce que serait une vie ordinaire. La métaphore de la théâtralisation est là pour rappeler qu'il existe plusieurs manières de fabriquer de l'ordinaire, d'en élaborer les règles, les signes, les codes et également plusieurs manières de jouer cet ordinaire et de le mettre en acte.

Ce double travail de normalisation par rapport à certaines normes, elles-mêmes polymorphes car dépendantes des mondes sociaux et des situations qui les construisent, peut aussi produire des ordinaires singuliers et spécifiques. En ce sens, ce travail de normalisation est aussi susceptible de produire de la distance avec un monde commun.

4.2 Les temps de trajet en voiture avec les aides à domicile

Une autre manière de saisir cette fabrique de l'ordinaire a été d'accompagner les aides à domicile dans leur véhicule. Pour ces professionnels, le véhicule est un support de travail avec lequel elles se déplacent pour aller au domicile des personnes ; mais c'est également un lieu de travail car c'est le moyen qu'elles utilisent pour véhiculer les personnes. En même temps, il s'agit également d'un bien personnel qui est utilisé dans leur vie privée et familiale. Contrairement aux autres professionnels du secteur médico-social (SAMSAH, SAVS, etc.) ou aux professionnels cadres, il ne s'agit pas de voiture de fonction ou mise à disposition. En outre, les frais kilométriques ne sont pas toujours remboursés, en particulier lorsque l'aide à domicile part de son domicile pour sa première intervention ou y revient après sa dernière intervention.

La voiture est apparue comme un lieu d'expression multiple de vulnérabilité, de précarité, de vie privée et de référence syndicaliste :

¹³⁶ 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)



Lorsque je dépose mes affaires dans la voiture de l'aide à domicile, il peut y avoir des jouets, des courses, des vêtements, un siège bébé, des déodorants, etc. Il arrive que l'aide à domicile s'excuse du manque de propreté de la voiture, de rangement ou de place.

(Observation. Carnet de terrain, du 23 au 26 avril, du 17 au 19 juin et le 4 novembre 2019)

« Nos frais kilométriques ne sont jamais pris en charge, ce n'est pas normal. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

« Nos frais kilométriques et nos heures supplémentaires ne sont pas pris en charge quand on part de chez nous ou lorsque l'on rentre à la maison. Et pourtant dès fois, avec la circulation, on peut mettre trois heures à rentrer. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 17 juin 2019)



« Je suis Gilet jaune. [...] notre métier n'est pas bien reconnu, on est très seul. [...] Ce qui est compliqué c'est la fatigue psychologique. Par exemple, de 9 heures à 20 heures on peut avoir 4 pathologies différentes et manières de faire différentes. C'est compliqué. Parfois avec les familles c'est compliqué aussi car elles peuvent casser tout ce qu'on fait. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 17 juin 2019)



« J'utilise une serviette que je mets sur le siège avant de la voiture car elle a des fuites. Et je trouve que ce n'est pas toujours propre. Je lui ai expliqué, c'est sa serviette. Elle a bien compris. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)



« La portière a été cassée par un bénéficiaire (il faut tirer sur l’encoche bleue pour l’ouvrir). [...] je dois bloquer la fenêtre avec une calle sinon elle reste ouverte. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La voiture vient entremêler des espaces sociaux différents et fait apparaître une frontière poreuse entre ce qui relève du privé (possession de la voiture, accessoire de la vie familiale, utilisation pour ses propres besoins, etc.) et du professionnel (se rendre au domicile des bénéficiaires, les véhiculer, etc.). Cette porosité peut amener les aides à domicile à recréer des frontières à travers un autre agencement du véhicule. Par exemple, le fait de mettre une serviette sur le siège avant pour éviter que la personne ne le tache est une manière de séparer symboliquement la sphère professionnelle de la sphère privée.

4.3 La place du privé dans la relation et la posture professionnelle

Cette porosité et cette renégociation des frontières entre le privé et le professionnel font partie du travail des aides à domicile. La voiture n’en est qu’une illustration. Pour faire face à cette complexité les aides à domicile développent différentes stratégies qui peuvent entrer en dissonance avec les formations qu’elles ont reçues sur la mise à distance de leur vie privée dans la sphère professionnelle. Les aides à domicile montrent tout un espace de négociation symbolique pour travailler une alliance thérapeutique avec la personne accompagnée et trouver une juste présence qui peut mêler le professionnel et la vie privée :

« Ça m’arrive de raconter des choses privées, mais ce n’est jamais très important et c’est toujours dans un objectif. Par exemple, j’interviens chez une personne qui est en dépression. Peut-être pas en dépression, mais avec une souffrance psychique. Et ça m’arrive de lui raconter des anecdotes qui me sont arrivées personnellement dans la semaine pour le faire rire ou réagir. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La mobilisation du privé, c'est-à-dire d'éléments de son histoire de vie personnelle, peut être utilisée pour densifier la relation et être en relation avec la personne. Dans cet exemple, le privé devient une ressource pour sortir la personne de ses idées noires. En participant à construire une humeur plus positive, il sera également plus simple d'impliquer la personne dans les actions à réaliser et les sorties à l'extérieur.

La mobilisation du privé peut aussi être comprise comme une relation plus personnelle et plus intime avec la personne :

« Je l'appelle par son prénom. Je sais que je ne devrais pas, mais c'est elle qui me l'a demandé. Je montre aussi des photos de mes enfants et petits-enfants. Je sais que ce n'est pas bien. On me l'a toujours dit en formation. Mais je le fais quand même car on est dans l'humain. C'est important si l'on veut créer un lien. En formation, on a l'impression que l'on a affaire à des objets. Mais il s'agit de personnes humaines et ça leur fait du bien aussi que l'on parle de nous. Ça ne veut pas dire que je parle de ma vie privée. Je ne raconte pas mes problèmes. Je parle de ma famille comme pour raconter une histoire et je crée du lien avec ça. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette manière de lier l'intime au contexte professionnel peut également être une ressource pour la relation et l'établissement d'une relation de confiance avec la personne accompagnée. En même temps, ce mélange vient également en contradiction avec les principes appris en formation. Aussi les aides à domicile se retrouvent prises dans une forme d'injonction paradoxale. Face à cette tension, les aides à domicile inventent des tactiques pour essayer de trouver un équilibre entre la relation qu'elles souhaitent créer avec la personne, la manière dont elles la considèrent et le cadre que la formation ou l'organisme qui les emploie leur prescrit :

« Ça lui ai déjà arrivé de m'appeler pendant que je ne travaillais pas. Ça m'est arrivé de répondre. Mais à un moment je lui ai dit qu'elle m'appelait trop souvent et je lui ai dit que si elle ne faisait pas attention je la bloquerais. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

« Je n'utilise pas mon portable pro car je trouve ça trop compliqué de gérer la batterie des deux portables. Alors Madame a mon portable perso. Je ne répons pas si elle m'appelle à 20h et ça m'est arrivé de la bloquer les week-ends. Le problème quand je fais ça, c'est que je peux

aussi oublier de la débloquent en semaine. Et ça lui est déjà arrivé de m'appeler et que je ne lui réponde pas. Je sais que je ne devrais pas utiliser mon portable perso, on nous a dit de garder la bonne distance, mais c'est plus simple. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Ces tactiques sont également dépendantes du système de contraintes dans lequel elles travaillent, mais également de la difficulté cognitive de dire « non ». Ces contraintes peuvent amener à faciliter le mélange des registres entre le privé et le professionnel :

« Elle a eu mon numéro de téléphone car j'ai dû l'appeler la première fois que je suis venue pour avoir le code. Je n'avais pas encore de téléphone professionnel. Ce n'est pas parce qu'elle a un TC qu'elle ne comprend rien. Elle est maligne. Elle a enregistré mon numéro dans son téléphone. Le jour où elle a fait son infarctus, la voisine m'a appelée car elle a trouvé mon numéro dans son téléphone. Comme ça j'ai pu prévenir le service TCA 13. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Ce mélange peut avoir différents effets prévus ou non prévus, positifs ou négatifs :

« C'est vrai que je m'investis émotionnellement. Je leur dis que je les aime. Et avec les personnes âgées j'ai beaucoup pleuré car elles vont toutes au même endroit. C'est dur. Il y a une dame elle m'a demandé d'être présente le jour où elle mourrait. Et elle m'a appelé le jour où elle s'est sentie partir. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette implication peut être interprétée comme un investissement trop important de la personne dans sa relation à l'autre. Dans ce cas, la logique qui sous-tend ce type d'interprétation est le plus souvent une logique préventive et protectrice de la personne. Derrière ce type d'approche, la souffrance émotionnelle est perçue comme un sentiment à éviter et pouvant nuire à la qualité de la relation professionnelle. Une autre interprétation serait d'accepter l'exigence de cette présence et de cette implication. Elle serait d'accepter que la souffrance et le partage d'émotion font partie de l'accompagnement à domicile de personnes vulnérables. Il s'agirait non plus d'essayer d'effacer ou de supprimer ce sentiment, mais d'arriver à pouvoir l'accompagner :

« Il y a plus de déplacements avec les personnes handicapées, mais on se sent reconnu et valorisé. C'est plus intéressant. On travaille en équipe. Dans les autres services, je ne

rencontrais jamais les collègues. Là on se voit en réunion mensuelle, on se croise dans nos accompagnements, on se voit au GEM, on s'appelle ou en s'envoie des mails ou des SMS, etc.»

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

A travers ces exemples, on comprend que la manière de mobiliser ou non la vie privée dans sa relation à la personne accompagnée n'est pas à confondre avec une posture qui viendra décrire une manière de se situer par rapport à l'autre et dans la responsabilité que le professionnel a à l'égard d'autrui.

On peut aussi considérer la relation comme les composantes d'un lien entre deux personnes ou plus. D'une part, pour exister, elle puise dans des registres et des thématiques différentes (professionnelle, familiale, militante, etc.) qui permettront d'établir un sentiment de confiance, d'écoute et de bien-être, ou l'inverse. D'autre part, elle a comme particularité d'être mobile, dynamique et fluide. La relation est marquée par le mouvement entre deux pôles sans jamais se satisfaire complètement de catégories binaires comme « privé VS professionnel », « confiance VS méfiance », « écoute VS dogmatisme », etc.

La posture va davantage renvoyer à une attitude, à une manière d'être et de se tenir à l'égard d'une situation de fragilité. La posture évoque une certaine manière d'incarner le *care*, c'est-à-dire mettre en place les conditions nécessaires à la relation d'aide. Elle participe à structurer la relation, mais elle est également modelée par la manière d'être en relation avec la personne.

4.4 Posture professionnelle et organisation matricielle

La posture à l'égard de la personne accompagnée pourra prendre des formes différentes selon la situation, mais également selon l'organisation des services.

⇒ **Une posture discrète**

Par exemple, certaines aides à domicile seront plus dans une présence discrète, proche de la personne mais un peu en retrait, voire derrière :



Cette aide à domicile reste toujours un peu en retrait lorsqu'elle accompagne la personne dans les magasins. D'habitude, elle dit d'ailleurs plutôt rester dans la voiture pour permettre « à la personne de faire seule, mais d'être présente en cas de besoin ». Du fait de ma présence, l'aide à domicile explique qu'elle l'accompagne pendant les courses : pharmacie, supermarché et boulangerie. Dans ce temps d'observation, aucun contact corporel n'a été observé.

(Observation. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Cette présence discrète est importante car la personne « a des difficultés d'orientation. Elle peut ne pas retrouver son chemin entre la pharmacie et la voiture, le pharmacien peut être nouveau et avoir besoin d'information complémentaire, la personne accompagnée peut avoir des difficultés à se faire comprendre, etc. » (Carnet de terrain, 24 avril 2019). Ces professionnels, tout comme les proches aidants, lorsqu'ils ne s'opposent pas au projet de vie de la personne, « offrent un soutien moral et sont une mine de ressources sans fond » pour faciliter l'accessibilité cognitive au logement et à son environnement¹³⁷. L'aide à domicile n'interviendra pas nécessairement, mais elle offre une présence qui permet d'agir en cas d'éventuelles difficultés ou d'apporter une réponse en termes de sécurisation de la personne. Elle est dans ce que l'on pourrait appeler une éthique du moindre mal, dans laquelle il n'y a pas de solution d'accompagnement préétablie, mais une modalité d'accompagnement qui se définira au regard de la situation.

Ce mode de présence est exigeant car il demande des compétences de discrétion, mais également de mise à distance de ses propres intérêts au profit d'une attention particulière portée à l'autre. Il demande également une capacité d'initiative et de prise de décision qui pourra se faire sans directement en référer à son supérieur hiérarchique. Cette capacité d'autonomie sera d'autant plus facilitée que les objectifs de l'accompagnement auront été clairement explicités, discutés et préparés en amont¹³⁸ :

¹³⁷ 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.

¹³⁸ Handéo., Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés

« On est aidé par l'équipe du SAMSAH. Le SAMSAH organise une réunion mensuelle avec nous et le responsable de secteur. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

« Les réunions mensuelles incluent l'ergothérapeute ou l'infirmier, la psychologue et l'éducateur. On y aborde toutes les situations. Une réunion a été consacrée à la situation de Martin pour aborder les « outils ». Ça a été l'occasion d'aborder les craintes des auxiliaires de retrouver Martin suicidé. Ces réunions sont complétées par des visites à domicile conjointes [entre le SAAD et le SAMSAH] qui permettent de soutenir les auxiliaires. Par exemple, la fragilité psychologique de Martin peut mettre certaines AVS en difficulté. A cela s'ajoute également la construction d'outils : par exemple Martin peut faire des tentatives de suicides. La dernière fois, il a pris tous ses médicaments. Quand il est dans un passage à l'acte ça sera soudain. Il n'y a pas de signe avant-coureur. Donc l'idée [de l'outil est] de trouver une manière d'anticiper pour éviter le risque ou de donner une procédure à suivre pour Martin ou les AVS en cas de signe de détresse. »

(Professionnel du SAMSAH TC CL 13. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Dans cet exemple, l'organisation du SAAD et du SAMSAH TC CL 13 permet de mettre en place une dynamique de projet matriciel¹³⁹. Les objectifs de l'accompagnement et leurs déclinaisons opérationnelles seront définis par les professionnels du SAMSAH TC CL 13 en équipe interdisciplinaire et discutés avec les aides à domicile. Dans une partie des situations observées, ce n'est pas le SAAD seul qui évalue les besoins de la personne et définit les objectifs d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises. Cela permet d'avoir une définition globale des besoins des personnes qui part de leur situation et non du périmètre d'intervention du service (qui, dans le cadre d'un SAAD, est plus limité). Cela limite les risques d'un plan d'aide qui serait déconnecté des besoins réels de la personne. En outre, cela permettra également de superviser leur mise en œuvre par les aides à domicile et s'assurer de leur adéquation avec les besoins et attentes de la personne.

Certains SAMSAH spécialisés dans la lésion cérébrale acquise décrivent l'organisation matricielle en dissociant l'organisation d'un projet de l'organisation d'un service :

par les services d'aide à la personne, Handéo : Paris, 2017

¹³⁹ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

« On travaille en équipe projet. On arrête de penser l'équipe d'origine (le SAMSAH par exemple), mais on se pense en équipe thématique autour de la mise en place d'objectifs. Sur l'insertion professionnelle, cela pourra être, par exemple, le chargé d'insertion de l'UEROS et l'ergo du SAMSAH. Cela peut aussi être fait avec des partenaires extérieurs à l'AFTC. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 13 février 2019)

Cette dynamique matricielle n'est néanmoins possible que s'il y a suffisamment de situations conjointement accompagnées par le SAAD et le SAMSAH, et si le temps de réunion peut être pris en compte :

« En théorie, on a une réunion mensuelle avec le SAMSAH pour débriefer sur les interventions. Mais depuis 6 mois, on ne les pas vus. On a vu que notre responsable de secteur [du SAAD]. On peut néanmoins être en lien par contact téléphonique (et il arrive qu'un professionnel du SAMSAH soit présent au domicile en même temps que l'aide à domicile). »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

« Le problème est qu'il n'y a pas de temps alloué pour ces temps de réunion. [Dans un autre territoire du département] les AVS ont bien leur réunion mensuelle. Cela s'explique aussi par moins de réunions conjointes SAAD/SAMSAH : 10 là-bas et seulement 3 ici. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

⇒ **Une posture prévenante**

Une autre posture a pu être observée sous la forme d'une présence prévenante :



« Céline a eu une encéphalite herpétique à 17 ans (au moment de l'enquête elle a 25 ans). Depuis elle fait des épilepsies pharmaco-résistantes. Elle ne s'exprime pas très bien, alors c'est important de comprendre les signes annonciateurs d'une crise [d'épilepsie] : elle a les lèvres blanches, elle parle dans le vide, etc. Mais des fois on ne voit pas venir la crise. C'est pour ça que je tiens le bras de Céline, c'est pour accompagner la chute au cas où. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Céline est une personne très tactile et elle peut manquer d'inhibition en « *touchant facilement les fesses de tout le monde, tapotant la joue, etc.* ». Elle a besoin d'une surveillance permanente car elle peut facilement se mettre en danger et s'égarer. Elle vit encore chez ses parents, mais ces derniers montrent des signes d'épuisement importants au regard du comportement très répétitif de leur fille (absence de mémoire à court terme, stéréotypie, tocs, comportement-problèmes, etc.) et de son manque de communication verbale. Son plan d'aide est de 305 heures par mois. Dans ce contexte, les aides à domicile prennent une position plutôt prévenante à l'égard de Céline pour prévenir, anticiper ou accompagner les moments de répétition, de crise ou de mise en danger. Cette posture des aides à domicile est facilitée par la neuropsychologue du SAMSAH TC-CL 13 :

Il y a une neuropsychologue au SAMSAH dédiée aux situations qui bénéficient d'un PAG. Pour Céline, l'objectif est d'optimiser les interventions des auxiliaires en limitant les troubles du comportement et en adaptant l'environnement. Les problèmes environnementaux comme déclencheurs d'éléments perturbateurs ont été confirmés par le psychiatre. La neuropsychologue a commencé par une phase d'observation en situation en accompagnant les auxiliaires lors de leurs interventions et en interrogeant les parents. Par la suite, elle a essayé de trouver des solutions en mutualisant les tactiques des différentes intervenantes qui semblaient fonctionner. Encore après, elle a essayé de trouver des solutions homogènes qui pourraient être appliquées par tous les auxiliaires. Pour cela, la neuropsychologue a élaboré un document avec des exemples de situations et les comportements à adopter comme par exemple ne pas ouvrir les fenêtres dans la voiture. Ce document de « conditionnement » a été présenté au GEM, au foyer, à l'orthophoniste, aux parents, à Céline (bien que sa capacité à donner son avis soit très dégradée).

(Observations. Carnet de terrain, 18 et 19 juin 2019)

Ce soutien de la neuropsychologue permet de consolider cette éthique du moindre mal qui était également présente dans la posture « discrète ». Il permet plus facilement d'accepter « que les options choisies sont elles-mêmes fragiles, incertaines dans leurs résultats et doivent pouvoir être soumises à des procédures de discussion, de révision, d'ajustement et de contestation »¹⁴⁰.

¹⁴⁰ 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

⇒ **Une posture rapprochée**

En fonction de la situation, la posture de l'aide à domicile n'est pas nécessairement « discrète » ou « prévenante ». Elle peut également être plus rapprochée dans l'accompagnement des personnes avec des possibilités de contact physique. L'aide à domicile se retrouve sur le même « méridien » que la personne, c'est-à-dire à la même hauteur spatiale :



Pendant le temps d'observation, il y a régulièrement des marques d'attention physique avec Madame (sur deux heures, 11 gestes ont pu être observés : une main sur l'épaule, une caresse dans les cheveux ou une caresse dans le dos). Au moment de se dire au revoir, elles se font la bise.

(Observations. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Dans ce dernier exemple, il est également important de préciser qu'il s'agit de deux femmes. Le contact physique est perçu sans ambiguïté. La relation de genre peut être perçue indifféremment, mais dans certaines situations, il a pu être exprimé une importance quant au sexe de la personne qui réaliserait l'accompagnement. Par exemple, certains transferts ne seront pas possibles si la personne n'a pas assez de musculature ou si elle est seule. Dans ce cas, un homme aura, à priori, plus de chances de pouvoir réaliser ce type d'acte. Pour les gestes intimes, comme la douche ou aller aux toilettes, certaines personnes accompagnées préféreront une aide à domicile du même sexe que le leur. Enfin, il est également possible de préférer être accompagné par une personne du sexe opposé selon les attentes de la personne ou la situation d'accompagnement. Il est parfois compliqué de laisser le choix à la personne accompagnée du fait de certains troubles de la désinhibition qui peuvent amener certaines personnes à avoir des comportements sexistes ou de harcèlement :

« Xavier a 43 ans. Il a eu un accident de deux roues il y a 10 ou 12 ans alors qu'il était saoul. Rien n'est compliqué avec lui. Mais il dit ce qu'il pense. Il fait des propositions ou il siffle les femmes dans la rue. Il peut aussi avoir la main baladeuse. C'est pour ça qu'il a un homme de ménage et pas une femme. »

(Auxiliaire de vie. Carnet de terrain, 04 novembre 2019)

Dans tous les cas, cette question du choix du genre est souvent compliquée car le secteur de l'aide à domicile est très fortement féminisé.

4.5 Une présence sociale

Quelle que soit la posture de la personne, il est attendu de ces professionnels une présence sociale : « La présence sociale est à la fois une disposition morale pour anticiper les besoins des personnes [...] et une activité pratique permettant d'y répondre matériellement. Elle correspond à la disponibilité pour pouvoir intervenir en situation, au moment propice, de façon adaptée et contextualisée. En ce sens, c'est une posture pragmatique, où les personnes en relation coproduisent le contenu de l'intervention »¹⁴¹. En même temps, cette relation est teintée d'ambiguïté. En effet, sans nécessairement remettre en cause ce souci de l'autre, l'expérience de l'aide peut être difficile par rapport à des corps déformés et tordus, qui avancent en âge, qui sont parfois mourants, ou par rapport à des manières de faire ou d'être imprévisibles ou en dehors des codes sociaux : désinhibition, errance, agressivité verbale ou physique, difficulté à se souvenir, anosognosie (difficulté pour une personne à prendre conscience de ses troubles, de ses déficiences ou de son handicap), etc. Certains professionnels éprouvent un sentiment de peur ou d'impuissance, mais aussi de culpabilité et de colère, voire de solitude. Dans ce sens, l'acte d'aide peut en même temps être marqué par la gêne et un certain dégoût.¹⁴²

Cette présence peut également être teintée d'une certaine ambivalence quant à la manière de prendre en compte certains « détails » du quotidien. A plusieurs reprises, je me suis questionné sur la manière dont certains « détails » étaient pris en compte ou non, sur la manière dont moi-même et les acteurs présents pouvaient ou non qualifier une action, un moment ou un objet de « détail » et ce que cela pouvait vouloir dire dans le quotidien de la personne. La prise en compte de ces détails demande souvent un « travail en plus » pour maintenir la personne dans une certaine normalité et un ordinaire. De fait, il n'est pas toujours évident de les interpréter :

Marcel est en fauteuil électrique. Il a également des troubles cognitifs (trouble de la mémoire, difficulté de raisonnement, affabulation, difficulté à s'organiser), les fonctions exécutives sont perturbées, sa vision est partielle. A 18 heures, l'infirmier vient lui faire une toilette légère, lui

¹⁴¹ 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. p. 3.

¹⁴² Memmi D., Raveneau G., Taïeb E., Le social à l'épreuve du dégoût. PUR : Rennes, 2016

mettre sa sonde, mettre sa chemise de nuit, vérifier l'état de ses jambes, refaire les éventuels bandages, donner les médicaments et s'assurer qu'il n'y a pas de fausse route au moment de la prise des médicaments. Au moment de l'observation, il repart à 18h45. Une heure plus tard arrive une aide à domicile. On dine à 20h30 et le repas se termine en moins de 30 minutes. Marcel se fera une tache sur sa chemise de nuit (chemise de nuit qui a été mise par l'infirmier). La tâche est très visible (environ 10 cm de diamètre), mais la chemise de nuit ne lui sera pas changée. Je passe la nuit chez Marcel et je constate qu'il dormira avec.

(Observations. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

J'ai pu interpréter cette scène comme un micro-détail. Je me suis également demandé si certains professionnels de l'accompagnement n'y verrait pas aussi un manque de bienveillance, voire un début de maltraitance involontaire. Je me suis également demandé si le manque de prise en compte de ce « détail » ne pouvait pas être perçu comme le signe d'une difficulté à reconstruire un quotidien avec la personne et à prendre en compte son ordinaire. Cette dernière interrogation m'a paru d'autant plus importante que les troubles cognitifs de Marcel ne l'amènent pas à se plaindre. Par exemple, Marcel s'est réveillé à 5h30 du matin. L'aide à domicile est partie à 6 heures. Mais Marcel attendra jusqu'à 8 heures, l'arrivée de l'infirmier, pour pouvoir sortir de son lit car il ne peut pas sortir seul. Y compris sur la manière d'interpréter ce temps d'attente de 2h30, je me demande s'il s'agit de ma propre projection de la durée, de celle que pourrait avoir Marcel sans trouble cognitif ou si l'on prenait mieux en compte ses troubles, ou encore celle que pourrait avoir un autre acteur.

Dans tous les cas, la non-prise en compte de cette tache m'a questionné d'autant plus lorsque Marcel a exprimé une gêne (dans un autre domaine). Celle-ci n'a pas semblé être véritablement prise en compte :

Tout le monde a la consigne de faire boire Marcel et s'accorde pour dire qu'il y a un problème d'hydratation (consigne donnée par l'infirmier). Marcel boit plus ou moins facilement, mais chaque auxiliaire qui a passé du temps avec moi l'y a incité (j'en ai vu trois sur les 17 heures d'observation). La difficulté est qu'il aura envie d'aller aux toilettes après et il trouve ça parfois contraignant, en particulier le soir lorsqu'il a son étui pénien. Je remarque que la peau est très sèche. Je fais une première remarque à l'auxiliaire du service A ; sans réaction. J'en parle ensuite avec l'infirmier qui m'explique que cela confirme le fait qu'il ne boit pas assez. J'en reparle dans la soirée avec l'auxiliaire B quand Marcel me montre son genou qui cogne contre le lavabo quand il se brosse les dents. Marcel finit par se plaindre d'un problème au niveau du

front : « Ça pique, c'est sec » dit-il. Rien n'est véritablement perceptible, mais je lui conseille d'acheter de la crème hydratante la prochaine fois qu'il fera des courses.

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Marcel a peut-être effectivement une sensation de peau sèche, mais rien ne semble fait. On peut aussi interpréter cette plainte comme une manière d'attirer l'attention afin que l'on s'occupe de lui. Une autre interprétation serait de dire qu'il profite de mes interventions pour exprimer une aspiration (qui n'est pas forcément liée à un besoin objectif) ou pour traduire un besoin qu'il n'avait pas forcément complètement conscientisé. Quelle que soit l'interprétation, tous les acteurs professionnels semblent avoir identifié le problème, mais aucun ne semble se sentir concerné pour le résoudre. Pour l'instant, il ne s'agit que d'un problème mineur (quelques rougeurs et une peau qui pèle légèrement à certains endroits) ; mais si cela dure cela pourrait devenir un inconfort important, voire poser des problèmes cutanés plus sévères. Une des difficultés dans la situation de Marcel est qu'il y a trois SAAD différents qui interviennent, que les relations avec l'infirmier ne sont pas toujours très bonnes et que les aides à domicile ne semblent pas avoir de relation avec le SAMSAH :

Les relations semblent relativement compliquées entre les 3 services, le SAMSAH et l'infirmier libéral. Cette complication crée une multitude d'incertitudes qui viennent se nicher dans des « détails » : qui branche le fauteuil pour le recharger (une aide à domicile l'a branché la nuit où j'observais, mais ce n'est pas fait par toutes les aides à domicile de nuit) ? Marcel a une protection à la jambe : comment savoir s'il faut laisser sa protection ou non pour la nuit ? Qui fait la lessive lorsque les vêtements sont sales ? Un des critères est quand la bannette est pleine. En théorie, il y a un planning, mais lorsque je le regarde, l'aide à domicile m'explique qu'il n'est pas rangé à sa place habituelle. On cherche ensemble le planning et lorsqu'on finit par le trouver, il date de mai alors que nous sommes en juin. Le matin après un nouveau temps d'observation je vois le protocole pour les intervenants de nuit qui indique de « faire tourner et étendre la machine si besoin » (le document est affiché dans un angle de la cuisine).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Malgré les explications du SAMSAH (la coordinatrice de la situation est en congés), du père, du fils et de deux SAAD, je n'ai pas compris la répartition des actions entre les trois services à l'exception des nuits qui ont été dévolues à un des trois SAAD. Les choses semblent moins programmées que dans les autres situations que

j'ai pu observer, ou moins maîtrisées (par exemple : une bouteille d'huile d'olive est demandée à la dernière minute, il n'y a pas de menu des repas, il n'y a pas « d'outil de stratégie de compensation », il n'y a pas d'alaise alors qu'il y a des risques de fuite la nuit, etc.). De plus, une des aides à domicile ne suit qu'une seule situation (Marcel). Ça peut rendre plus compliqué la prise de distance et renforcer l'investissement dans la relation. Tous ces éléments compliquent la disponibilité nécessaire qu'impliquent une présence sociale et la prise en compte des « détails » de l'ordinaire.

La complexité de la posture qu'impose la présence sociale ainsi que celle de construire un ordinaire en y incluant ou y excluant certains « détails » paraît également liée à la perception des différents acteurs qui n'auront pas la même représentation des besoins de la personne et des risques qu'elle encoure. Par exemple, Marcel a un temps de surveillance toute la nuit :

Il y a 3 associations de SAAD qui interviennent. La chargée de réadaptation du SAMSAH s'occupe de la coordination entre les 3 SAAD ainsi que l'infirmier. Il a 660 heures d'aides humaines (selon le SAMSAH) et 330 heures d'aides humaines (selon le proche aidant). Au regard du planning affiché, on semble être autour de 550 heures (je n'ai pas eu accès à la notification PCH). Il y a une présence de 20h à 6h, de 9h à 15h, de 15h à 18h30. En outre, il y a un passage infirmier le matin (8h) et le soir (18h).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

La présence d'une auxiliaire la nuit permet de donner du répit aux parents (qui habitent à moins de 5 minutes en voiture de leur fils). Cette présence est couplée avec une surveillance vidéo et une téléassistance. En outre, Marcel est encadré par deux barres de lit quand il dort. La taille conséquente du plan d'aide a été rendue possible grâce à un déplafonnement des heures de surveillance au titre de la PCH. Ce déplafonnement s'est appuyé sur la perception que les parents ont de la situation. Plus particulièrement, les parents expliquent qu'une nuit, Marcel a manqué de s'étouffer dans son sommeil car il avait vomi. Mais cette situation ne s'est jamais reproduite. De plus, il n'y a pas eu d'évaluation des besoins de nuit réels de Marcel (normalement, le SAMSAH qui accompagne Marcel fait une évaluation en situation de la personne, mais cette évaluation ne se fait jamais la nuit). L'autre argument avancé pour une présence la nuit est « l'existence d'un appareil respiratoire ». En réalité, il s'agit d'un appareil pour l'apnée du sommeil.

Cette situation peut être interprétée comme une forme de surprotection. Toute la difficulté est que cette surprotection est nécessaire pour rassurer les parents et donc permettre le maintien à domicile de Marcel.



Cette surprotection implique également d'élargir la présence sociale des aides à domicile aux proches aidants. Une première interprétation serait de voir dans cette situation un plan d'aide sur-évalué au regard des besoins réels de surveillance de la personne. Une autre interprétation serait au contraire de considérer que ce plan d'aide prend effectivement en compte l'ensemble du système de la personne puisque, par conséquent, il inclut également les besoins des proches aidants. Dans ce cas, une recommandation qui pourrait émerger de cette situation serait de considérer les temps de surveillance au regard des risques que peut prendre la personne, mais également au regard de la charge mentale que la perception de ces risques peut représenter pour les proches aidants. Cet élargissement impliquerait également de bien (re)définir les objectifs et les acteurs réellement concernés par le plan d'aide.

V. Scènes de la vie quotidienne

5.1 Les courses alimentaires dans le cadre de la PCH

J'ai été amené à accompagner les personnes dans plusieurs lieux de consommation : les courses alimentaires en supermarché ou en boulangerie, l'achat de médicaments en pharmacie, l'achat de vêtements, etc.

Je présenterai ici plus particulièrement les courses alimentaires en supermarché. Elles ont été faites selon trois types de temporalité : la semaine, la journée ou ponctuellement :



Courses faites pour la semaine, couplées avec la boulangerie (Carnet de terrain, 24 avril 2019)

André se nourrit principalement de sandwichs. Aussi, il porte une attention particulière à l'achat du pain qu'il va dissocier du supermarché. Par ailleurs, cet accompagnement aux courses réalisé avec l'aide à domicile a pour objectif d'aider la personne à s'approprier son quartier à son rythme. Au moment de l'enquête, nous avons pris la voiture avec l'aide à domicile et André pour aller dans un centre commercial qui disposait notamment d'un supermarché et d'une boulangerie. Mais l'objectif, à moyen terme, est que André puisse faire les courses dans son quartier (or c'est encore difficile d'accompagner André faire les courses dans son quartier).

(Observation. Carnet de terrain, 24 avril 2019)



Courses faites pour la semaine ou la journée

(Carnet de terrain, 23 avril 2019)

L'équipe du SAMSAH explique qu'il s'agit « d'une dame très dénutrie : elle ne cuisine pas et elle se nourrit uniquement avec des compléments alimentaires. Il s'agit sans doute d'une problématique antérieure aux différents accidents qu'elle a eu (accident de voiture, puis agression et dernièrement un infarctus). Aujourd'hui le [SAMSAH] ne travaille pas sur ce thème. La problématique du logement est trop forte pour avancer sur d'autres thématiques (elle exprime continuellement qu'elle ne se sent pas bien dans son quartier et qu'elle veut déménager). Le logement cristallise trop de choses pour pouvoir aborder un autre objectif ».

Ce rapport frugal à la nourriture se confirme lorsque je vais faire des courses avec elle et son aide à domicile ; elle n'achète que ce que son sac peut contenir et il s'agit uniquement d'aliments non salés : gâteau pour le petit-déjeuner et le goûter, café, lait d'amande et lait de soja, céréales natures et un pot de nutella.

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)



Courses d'appoint d'une personne vivant en FAM

(Carnet de terrain, 25 avril 2019)

André vit dans un FAM, mais dans le cadre d'un PAG il bénéficie également de 400 heures de PCH. Lorsque j'arrive avec l'auxiliaire de vie sociale, nous montons au premier étage pour retrouver André. Nous arrivons dans sa chambre dans laquelle il y a un frigidaire. Avant de partir faire les courses, l'auxiliaire fait une liste avec André. Au moins cinq auxiliaires interviennent auprès d'André (souvent en binôme pour monter le fauteuil dans la voiture). Mais quelle que soit l'auxiliaire, la liste des courses est toujours faite avant de partir car cela permet d'éviter les « débordements » au niveau des achats. André le sait bien, mais il faudra lui rappeler. Il fait celui qui a oublié la liste, mais il n'a pas vraiment oublié. Cette liste est plutôt vécue comme une contrainte ou une manière de le contraindre car l'objectif est de l'aider à perdre du poids (il fait plus de 150 kg) en maîtrisant l'achat d'aliments gras ou sucrés. Au supermarché, André achètera des fruits pour manger entre les repas au FAM, de l'eau et un sirop « sans sucre ». André ne peut pas se déplacer seul. Aussi, cet accompagnement permet à André d'avoir accès à une vie sociale à l'extérieur de l'établissement et ainsi limiter des colères qu'il peut avoir s'il reste enfermé dans l'établissement.

(Observation. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

Tous ces accompagnements se font dans le cadre de la PCH. Or, en théorie, la PCH n'inclut pas l'aide aux courses, ou éventuellement dans le cadre de la participation à la vie sociale¹⁴³. Les différents accompagnements observés ne me paraissent pas assimilables à des prestations de confort ou domestiques dans la mesure où la personne vivant avec un handicap a systématiquement été associée. Ils peuvent relever de la participation à la vie sociale mais ils peuvent aussi relever d'autres fonctions qui s'inscrivent dans l'esprit de la loi de 2005 et potentiellement dans la PCH.

- Pour certaines personnes accompagnées, l'aide aux courses est nécessaire car la personne n'a pas les capacités cognitives pour les faire seule. Par exemple, dans l'une des situations rencontrées, la personne n'a plus de mémoire à court terme. Elle n'est donc plus en mesure d'acheter ou de se repérer dans un magasin. Elle ne pourrait pas non plus faire le trajet seule.
- Pour certains professionnels rencontrés, accompagner la personne faire les courses est une manière de la stimuler et de l'aider dans son autonomisation pour faire seule par la suite. Par exemple, une des personnes enquêtées a des difficultés pour se repérer dans l'espace et le temps.

¹⁴³ 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. p. 47

En outre, il lui est difficile de sortir de chez elle et de se mélanger avec d'autres personnes. L'aide à domicile, soutenue par le SAMSAH lors de temps de coordination et de réunions d'élaboration ou de suivi du projet personnalisé, trouve des tactiques pour l'aider à sortir de chez elle et à faire ses courses seule. La réalisation de ces courses est également une manière de permettre à la personne de se nourrir et d'encadrer, si besoin, son alimentation : surpoids, dénutrition, malnutrition, régime alimentaire spécifique, etc.

- Dans d'autres situations, faire les courses avec la personne a pu être une première approche pour entrer en relation avec la personne et ainsi établir une relation de confiance autour d'actes émotionnellement et intimement peu engageants.
- L'aide aux courses a pu aussi venir en soulagement et en répit à des proches aidants. C'était une manière de faire sortir la personne du domicile parental, d'alléger la charge mentale des parents et d'enlever une contrainte. Cette contrainte peut paraître anodine, mais additionnée à l'ensemble des contraintes que peut induire l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, ce répit peut apparaître comme vital.

L'utilisation du plan d'aide devrait donc pouvoir permettre de penser les actes en fonction de leurs objectifs. Son utilisation devrait également permettre de prendre en compte les « angles morts » actuels comme les temps de coordination, l'environnement de la personne et l'action dans tout son processus (pas exclusivement le moment de sa réalisation) si l'on veut parler de prise en compte réelle des besoins individuels de la personne.

En outre, ces temps sont généralement couplés à des temps de surveillance. Si la personne est éligible à la PCH, l'accès à l'aide humaine nécessite que :

- la personne présente une difficulté absolue pour la réalisation d'un des cinq actes essentiels ou une difficulté grave pour la réalisation de deux des cinq actes : la toilette (se laver), l'habillage (s'habiller/se déshabiller), l'alimentation (prendre ses repas, manger, boire), l'élimination, les déplacements dans le logement ou à l'extérieur ;
- ou, à défaut, que le temps d'aide apporté par un aidant familial atteigne 45 minutes par jour pour l'un de ces cinq actes essentiels ou au titre de la surveillance¹⁴⁴.

Aussi, l'aide aux courses apportée par les aides à domicile au titre de la surveillance peut également justifier

¹⁴⁴ Annexe 2-5 du CASF

l'utilisation de la PCH :



Pendant les courses, son auxiliaire vérifie qu'elle n'achète pas des produits périmés ou abimés (exemple d'un paquet de corn flakes déjà ouvert – photo à droite). L'AVS fait attention à la manière de ranger son sac dans le rollator. Elle s'assure que le cabas dans lequel est rangé le sac est suffisamment fermé pour éviter les vols, mais suffisamment ouvert pour lui permettre de reprendre seule son sac (photo à gauche). Avant les courses, nous avons été au distributeur de billet et l'auxiliaire a surveillé que Maëva arrivait à utiliser la machine. Maëva traversant au rouge comme au vert, l'AVS peut aussi vérifier qu'il n'y a pas de voiture (photo au centre).

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Derrière la question de la surveillance ainsi que de l'aide aux courses se dessine également l'importance de dissocier l'évaluation du besoin de la mise en œuvre du plan d'aide. Les besoins permettront de définir des objectifs, mais ils seront susceptibles de trouver une traduction différente concernant les actions à mettre en place.

5.2 Evaluer la surveillance : l'exemple du retrait d'argent au distributeur de billets

La notion de surveillance est une dimension très importante de l'accompagnement de ces personnes qui ont souvent besoin d'une présence dans leur quotidien : éviter de se brûler, de s'intoxiquer, de se perdre, de se faire mal, de se faire escroquer, etc. L'exemple du distributeur de billets montre que cette surveillance peut prendre des formes différentes :



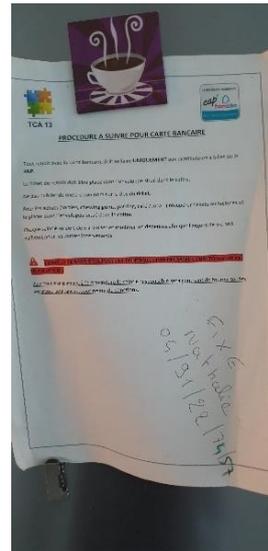
Surveillé, mais retire seul

(Carnet de terrain,
24 avril 2019)



AVS contrôle et voit le code

(Carnet de terrain,
23 avril 2019)



Procédure de retrait

(Carnet de terrain,
26 avril 2019)



*Donne sa carte
et son code à l'AVS*

(Carnet de terrain,
25 avril 2019)

Selon la capacité décisionnelle de la personne (problème de mémoire ou non, risque de trop retirer d'argent, etc.) et ses capacités physiques (difficulté de déplacement, hauteur du distributeur, difficulté visuelle, etc.), l'aide à domicile peut connaître le code et retirer de l'argent pour la personne, ou au contraire s'assurer que le retrait s'effectue correctement sans intervenir.

Cependant, les besoins de surveillance sont souvent difficiles à rendre compte. Lorsqu'il existe des proches aidants, il peut y avoir une tendance à minimiser, de manière non-consciente, tous les micro-gestes qui sont réalisés pour sécuriser le maintien à domicile de la personne. Qu'il y ait des proches aidants ou non, les besoins au quotidien sont le plus souvent invisibles. Aussi le risque issu de certains actes du quotidien et les besoins qu'ils peuvent générer le sont tout autant.

Dans les Bouches-du-Rhône, une manière de rendre visible le besoin de surveillance est de s'appuyer sur l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 qui propose des temps d'immersion dans un logement évaluatif (sur plusieurs jours) et qui s'appuie sur la CIF (c'est-à-dire que l'évaluation part des besoins des personnes). Dans cette évaluation, les domaines relevant de la PCH aide humaine sont mis en gras et ceux n'en relevant pas, sont explicités sans être mis en gras. Ces documents d'évaluation qui portent exclusivement sur les besoins en aide humaine peuvent faire 8 à 10 pages (30 à 60 pages pour des expertises d'indemnisation lorsqu'elles

sont réalisées par des organismes spécialisés dans les dommages corporels)¹⁴⁵. Ces évaluations ont l'avantage de bien considérer l'ensemble des besoins de la vie quotidienne et pas exclusivement ceux couverts par la PCH. En outre, si le dossier est retoqué par la MDPH que cela soit lié à l'équipe d'évaluation, au médecin coordonnateur, à la CDAPH ou à un autre rouage du processus, l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 peut être amenée à s'impliquer pour formaliser un recours :

Cette analyse s'appuie sur les observations que j'ai réalisées, l'analyse de deux dossiers PCH aide humaine réalisés par le SAMSAH ainsi que sur les explications données par plusieurs professionnels du SAMSAH, dont un qui explique que « l'accès à la PCH est facilité par le SAMSAH, mais pas sans négociation et implication : il y a souvent un recours, voire un recours renforcé qui demandera d'appeler et d'insister auprès de la MDPH, quant à la raison du refus et pour arriver à déterminer où se situe le point de blocage dans le processus de décision très complexe et opaque de la MDPH (équipe d'évaluation, CDCAPH, médecin, etc.). »

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette évaluation très fine permet ainsi de mieux mesurer le besoin de surveillance des personnes avec des lésions cérébrales acquises, et plus globalement l'ensemble de leurs besoins. Le SAMSAH TC-CL 13 paraît jouer un rôle très important dans la justesse de cette évaluation. Les problématiques remontées font le plus souvent état de besoins sous-évalués par les équipes MDPH et de difficultés d'accès à la PCH aide humaine. Cependant des plans d'aide ont pu être revus à la baisse à la demande de l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 lorsque les demandes relevaient davantage de prestation de confort. Des plans d'aide ont également pu être survalorisés par les équipes de la MDPH. Dans ce cas, il n'y a pas nécessairement eu de régulation du SAMSAH TC-CL 13, le SAAD ayant été interpellé avant : les besoins évalués pouvaient comprendre la nuit qui est un temps difficile à objectiver en termes de besoin.

5.3 Le frigidaire comme symbole d'inclusion

Lorsque cela a été possible, les temps d'échange ont été couplés à un temps d'observation du réfrigérateur. Ce temps d'observation a été commenté par la personne qui me recevait. Il a permis de faire un premier constat : le réfrigérateur est bien souvent à moitié vide, au moins pour les quelques frigidaires que j'ai pu observer. En outre, les frigidaires de personnes avec des lésions cérébrales qui ont été observés contiennent assez peu de produits frais, en particulier si la personne ne vit pas en couple ou est sans enfant. Les produits

¹⁴⁵ Voir également les méthodes d'évaluation décrites précédemment dans le secteur médico-social

qui ont été observés sont : des plats tout préparés, des sodas, des yaourts, des Tupperware dans lesquels il y a un reste de plat (mais la date n'est pas systématiquement marquée), des sauces (moutarde, ketchup, etc.), du jambon sous vide et des produits pour le petit-déjeuner (confiture/pâte à tartiner, lait, céréales, etc.).



Couple avec un bébé
(Carnet de terrain,
24 avril 2019)



Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
23 avril 2019)



Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
26 avril 2019)



Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
25 avril 2019)



Frigidaire d'une personne vivant seule sans enfant. La mère faisait des courses mensuelles, mais la personne mangeait tout d'un coup. Maintenant, elle est ravitaillée tous les jours ou tous les deux jours par sa mère qui amène des plats cuisinés – Tupperware en haut de la photo. Il y a trois Tupperware le jour de ma visite. Sa mère est passée le matin. (Carnet de terrain, 4 novembre 2019).

Ces constats me permettent de formaliser une première hypothèse : les personnes en situation de handicap semblent beaucoup moins consommer que les autres. Cette interprétation prend en compte la configuration familiale de la personne, la présence ou non des proches aidants, la régularité pour faire des courses, le format des courses (pour la journée, la semaine ou le mois) ainsi que le jour de prise de la photo par rapport au dernier acte d'achat. Une des explications qui conforterait cette hypothèse est la double impasse dans laquelle les personnes en situation de handicap se trouvent. Elles sont le plus souvent prises entre une offre inadaptée qui met la personne « en situation » de handicap, et une offre « adaptée » qui sépare et véhicule des représentations négatives entre des personnes non-valides et valides¹⁴⁶. Aussi, au regard des revendications historiques du mouvement pour la vie autonome (Indépendance Living), on pourrait

¹⁴⁶ 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

interpréter le contenu de ces frigidaires comme une marque d'insularisation¹⁴⁷, c'est-à-dire de mise à distance à l'égard de l'univers de la consommation et une exclusion des personnes vivant avec un handicap. Ce mouvement a accordé une place très importante à l'auto-détermination depuis les années 70. Il cherche à transformer l'image du handicap et à traduire le comportement des personnes handicapées en comportement de sujets de droit. Il souhaite montrer que les personnes vivant avec un handicap incarnent également une des figures du consommateur. Pour cela, il revendique de pouvoir transformer les usagers d'aides humaines en clients.

Une autre interprétation serait de considérer que cette moindre « propension » à consommer s'expliquerait par le fait que les personnes vivant avec une lésion cérébrale doivent mobiliser, tout au long du processus de consommation (de l'achat jusqu'à l'usage des biens et produits pouvant aller jusqu'à l'élimination du déchet), un certain nombre de ressources plus ou moins difficiles à mobiliser en fonction de leur situation de handicap.

Autre qu'un signe d'exclusion ou de contrainte forte, on pourrait aussi interpréter ces pratiques de consommation comme une ressource et une ouverture à une autre manière de consommer et d'innover dans ce domaine. Le modèle du handicap pourrait aussi être un levier pour proposer des modèles alternatifs de consommation et devenir un cadre de référence pour normer une autre manière de consommer.

Par ailleurs, le frigidaire peut aussi ne pas être un lieu de stockage de la nourriture (ou réservé à de la stimulation buccale et gustative) pour les personnes qui se nourrissent par sonde gastrique :



Personne en état Pauci-Relationnel vivant à domicile. Stockage des poches alimentaires. (Carnet de terrain 5 septembre 2019)

¹⁴⁷ Gardou C., Chaque singularité est un autre accès au monde... Le Télémaque, n°43, 2013. pp. 9-14

Enfin, le frigidaire peut également être un marqueur de la problématique sociale qui peut venir se surajouter au handicap de la personne. Sur cette photo, il est à la fois une illustration d'une consommation frugale, mais également le symbole d'une insalubrité. La problématique sociale peut venir intensifier certaines contraintes comme celles administratives et financières ou celles relatives à la compréhension du secteur des handicaps (citées dans la partie concernant les collaborations sous contrainte) :



*Personne ayant eu un traumatisme crânien
(Carnet de terrain, 06 novembre 2019)*

5.4 L'aide à la prise de repas dans les GEM et les habitats inclusifs

Les temps d'observation de la préparation des repas ou d'aide à la prise de repas ont été assez peu nombreux. Il s'agissait principalement de faire réchauffer des aliments déjà cuits ou de préparer des sandwiches.



Avant de partir pour aller au TC club, l'aide à domicile (à gauche) et Viviane (à droite) préparent leurs sandwichs ensemble. Viviane a besoin d'être guidée pour réaliser son sandwich, mais si les ingrédients sont sortis et le sandwich préparé en parallèle, elle peut le réaliser seule. Dans le cas contraire, elle pourrait oublier des ingrédients ou la manière de les mettre, voire tout simplement ne pas penser à manger.

(Observation. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

J'ai néanmoins pu assister à plusieurs temps conviviaux de repas collectifs dans des GEM, des TC club ou dans des habitats inclusifs :



Repas au GEM (Carnet de terrain, 24 avril 2019)



Repas habitat inclusif (Carnet de terrain, 20 juin 2019)



Repas de l'auxiliaire - quiche - et de Céline - gnocchi et pastèque - au GEM

(Carnet de terrain, 20 juin 2019)

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou les TC club sont des outils d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Ils sont dédiés aux personnes présentant un handicap lié à des troubles psychiques ou à des lésions cérébrales acquises. Il existe également des GEM expérimentaux pour les personnes autistes. Il existe près de 450 GEM¹⁴⁸, dont 1 à la Réunion et 3 dans les Bouches-du-Rhône (il existe en plus 2 TC Club).

Les repas lors de ces moments collectifs sont des temps de convivialité qui favorisent la stimulation et l'entraide entre pairs. Par exemple, un des usagers du GEM explique à Céline les règles pour se tenir à table correctement. L'explication est ponctuée d'interactions car Céline a du mal à rester concentrée (par exemple elle interpelle une autre personne et lui dit bonjour en milieu d'explication). Certaines personnes ont pu préparer leur propre repas, d'autres ont eu leur repas préparé par l'aide à domicile. Dans ce cas et si cela était possible, la personne a été impliquée. Mais parfois, les troubles cognitifs de la personne sont trop importants ou la déficience physique de la personne ne permet pas cette implication.

¹⁴⁸ CNSA, Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017

Ces temps sont aussi l'occasion pour les aides à domicile de se retrouver et de partager leurs expériences. Il s'agit d'un moment pour se ressourcer et favoriser une cohésion d'équipe, dans un même service ou entre les services, dans des métiers dans lesquels les professionnels sont souvent très seuls dans leur quotidien. Ces temps participent à compenser la dureté du secteur de l'aide à domicile qui est confronté à des difficultés financières importantes, à un *turn-over* des salariés, à des difficultés de remplacement, de recrutement et d'attractivité des métiers, à des salariés souvent issus des couches sociales les moins favorisées, etc. Il n'a pas été observé de « dérive » dans le sens où des professionnels auraient pu aller à l'encontre de leur devoir de réserve et aborder d'autres situations d'accompagnement devant les personnes (cela n'a pas été le cas pendant les temps observés).

A la Réunion, et bien que cela ne soit pas la fonction réglementaire d'un GEM, celui-ci a aussi été décrit comme un temps de répit pour les familles : « *ça permet aux familles de souffler* ». Le manque d'offre médico-sociale spécialisée à la Réunion amène les acteurs qui s'occupent de l'organisation du GEM à réinterpréter son fonctionnement afin de fluidifier le parcours des personnes :

« Le GEM est spécialisé TC/AVC, mais si une personne (avec une autre pathologie) vit à côté, il faut pouvoir la prendre. Ça fait qu'il y a aussi des personnes avec déficience intellectuelle. Par exemple, il y a deux jeunes qui ne peuvent pas rester ici à rien à faire toute la journée. Alors on (la présidente qui est une proche aidante et la personne salariée qui s'occupe de l'animation du GEM) aide au montage de dossier pour une orientation ESAT des 2 personnes avec déficience intellectuelle. Un des petits jeunes déficient intellectuel qu'on doit placer en ESAT vit seul avec son père. Lundi il vient avec ses papiers. On va lui faire ses photocopies. Une autre fois il a fallu accompagner la personne pour l'entretien de l'ESAT. »

(Proche aidante bénévole – GEM. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

Aujourd'hui, « l'insertion professionnelle » fait partie des thématiques d'un GEM¹⁴⁹. Cependant, cette thématique est relativement récente et elle n'était pas explicitement mentionnée dans les premiers cahiers des charges¹⁵⁰. En outre, dans le cadre de cet exemple, la dynamique ne s'apparente pas véritablement à un dispositif d'entraide entre pairs avec un soutien mutuelle puisque l'aide pour trouver un emploi n'est pas

¹⁴⁹ Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles

¹⁵⁰ Arrêté du 13 juillet 2011 pris pour l'application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles et fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code

apportée par les autres adhérents en situation de handicap. C'est dans ce sens que le qualificatif de réinterprétation est utilisé.

Si l'on revient sur les temps de partage pour les aides à domicile, ils ont également pu être observés dans l'habitat inclusif. Il s'agit de moments où les cadres et la direction peuvent être présents et échanger des informations sur les situations. L'article 129 de la loi N° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (appelée loi ELAN) précise que « l'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes ».

Le guide ayant précédé cette loi spécifiait que « selon les besoins exprimés par les occupants, les modèles d'habitat pouvaient prendre la forme suivante :

- Des logements individuels constitués d'un espace commun : studios ou petits appartements de type T1, T2 ou autres, groupés dans un même lieu autour d'un espace de vie collectif ;
- Des logements individuels disséminés et constitués au minimum d'un espace commun : studios, pavillons auxquels s'ajoute en proximité un local collectif mis à la disposition des habitants ;
- Un espace de vie individuel privatif au sein de logements partagés (type colocation) »¹⁵¹.

Ces modèles ont comme point de questionner l'idée d'un « espace physique commun ». Or certains types d'habitat partagé ou regroupé n'entrent pas dans cette définition. En outre, ces modèles ont comme référence la forme architecturale de l'habitat au risque d'oublier d'autres dimensions comme celles du partage, de l'insertion dans l'environnement social et paysagé, du mode de vie et des modes d'accompagnement permettant la sécurisation des personnes, leur soutien à l'autonomie, leur stimulation à la vie collective et leur accompagnement à l'inclusion sociale. Les questions de citoyenneté et de place de la personne dans la construction du projet, de son animation et de son évolution sont aussi au cœur de la définition de ces habitats¹⁵².

¹⁵¹ CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

¹⁵² CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

Suite à l'état des lieux sur ces formes d'habitat au niveau national et international de Tiphaine Mahé en 2006¹⁵³ ou de Pascale Roussel Jésus Sanchez en 2008¹⁵⁴, des travaux commencent à se formaliser autour de ce type de logements. On peut penser :

- Au travail réalisé par l'APF¹⁵⁵, aux cahiers du CCAH¹⁵⁶, au guide de l'UNAFTC¹⁵⁷, au guide de l'UNAFAM¹⁵⁸, à la synthèse des CREA sur les pratiques innovantes¹⁵⁹ ou au travail de recension réalisé par groupement Polycap¹⁶⁰.
- Au collectif « habiter autrement » créé en 2012 et soutenu par la Fondation des petits frères des pauvres. Ce dernier contribue aux réflexions sur ces habitats pour les personnes âgées¹⁶¹.
- Au collectif national qui se réunit à l'initiative de la FAH (Fabrik Autonomie et Habitat). Ce groupe à la forme variable réunit notamment : HandiToit Provence, Ti'Hameau (porté par la Fabrik autonomie), l'APF, le GIHP national et Rhône-Alpes, l'UNA, la Croix Rouge Française, etc.
- Au groupe de travail « Solutions de logement innovantes et alternatives » créé début 2015, dans le cadre de la mise en œuvre des orientations 2015-2020 du Mouvement Parcours Handicap 13.
- Au réseau HAPA qui s'est mis en place en 2017. Prolongement des journées JHAPA à Strasbourg en 2016, ce réseau considère l'habitat partagé comme « un domicile privé pour des personnes fragilisées. Motivés par une cause commune, les habitants y vivent en proximité et partagent des espaces multiples et des services impliquant l'intervention d'accompagnants professionnels du champ social ou médico-social [...] ».

Enfin, en 2017, l'Observatoire national de l'habitat inclusif est mis en place suite à l'annonce du CIH le 2 décembre 2016 concernant une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif. Il est co-présidé par la CNSA, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP). En préfiguration de cet observatoire, la DGCS avait identifié 240 projets de ce type pour les personnes âgées et/ou en situation de handicap (dont 47 projets à destination de personnes avec des

¹⁵³ Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

¹⁵⁴ Roussel P., Sanchez J., Habitat regroupé et situation de handicap. CTNERHI, 2008

¹⁵⁵ 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

¹⁵⁶ CCAH. Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009

¹⁵⁷ UNAFTC, Habitats partagés et accompagnés. Expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC, 2017

¹⁵⁸ UNAFAM, Recueil des BONNES PRATIQUES dans les dispositifs de logements accompagnés, 2017

¹⁵⁹ ANCREAI, Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité des parcours. Synthèse nationale des recensements régionaux conduits par les CREA, 2017.

¹⁶⁰ Groupement Polycap, Projet CAP Inclusion. Inclusion et habitats des personnes Polyhandicapées. 2020.

¹⁶¹ Leenhardt H., L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement. Collecteur « habiter autrement ». 2017

troubles psychiques)¹⁶². Il s'agit le plus souvent d'un ensemble d'habitations constitué de logements autonomes ou d'un ensemble de logements au sein d'un même appartement. Généralement, ils sont associés à des structures médico-sociales¹⁶³. Depuis 2017, les travaux nationaux de l'Observatoire sont animés par deux associations : la Fabrik Autonomie et Habitat (FAH) (cf. ci-dessus) et la Fédération Soliha (Solidaires pour l'habitat, née de la fusion des mouvements PACT et d'Habitat & Développement). Elles sont appuyées par un collectif d'associations qui comprend la FAH, mais également la fédération APAJH, l'APF France handicap, l'Arche en France, le GIHP, l'UNAPEI, l'UNIOPSS et l'UNAFAM. Ces associations, en concertation avec les institutionnels (DHUP, CNSA, DGCS), des acteurs du monde associatif, des parlementaires, ainsi que des représentants des ARS et des Conseils départementaux réfléchissent ensemble, aux moyens concrets et opérationnels de développer l'habitat inclusif pour que chacun puisse habiter chez soi, ensemble et dans la cité. Aujourd'hui, il existe un cahier des charges pour ce type d'habitat¹⁶⁴.

5.5 L'aide à l'habillement et à la toilette



Aide à l'habillement pour une personne n'ayant plus de mémoire à court terme

(Carnet de terrain, 26 avril 2019)

¹⁶² DGCS, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 2017

¹⁶³ À noter que d'autres modèles existent à l'étranger. Par exemple, le JAG (Jämlikhet, Assistans, Gemenskap : Égalité, Assistance, Vie en milieu ordinaire) est une association (en Suède) de personnes pouvant associer un handicap mental et physique et qui permet à ce public de vivre en milieu ordinaire (en habitat individuel, dans leur famille ou en collocation selon leur choix) grâce à des « assistantes personnelles ». 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

¹⁶⁴ Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif

L'aide à l'habillement et à la toilette a été assez peu observée lors des phases de terrain. L'aide à l'habillement est un moyen de réguler le choix des tenues vestimentaires, leur adaptation au climat (chaud, froid, pluvieux, etc.) et à la situation (par exemple, éviter d'être nu devant des invités ou éviter de porter des vêtements sales). Dans les temps observés, il s'agit surtout d'un moment clé de la vie de la personne ou de ses proches aidants. En effet, les possibilités de sorties et d'activités à l'extérieur pour la personne ou le proche aidant dépendent de cette phase ainsi que de celle de la toilette :

« Il y a eu un SSIAD pendant un moment, mais ils arrivaient trop tard le matin. En plus les aides-soignantes n'avaient pas assez de temps pour tout faire, donc c'est moi qui finissais la toilette. J'avais besoin d'attendre leur venue avant de pouvoir habiller Olivier et pouvoir commencer la journée. Je ne sors pas tous les matins, mais j'ai besoin de savoir que je peux le faire, d'être libre. »

(Proche aidante d'une personne en EPR. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

André appelle à 5h30 du matin. L'auxiliaire de vie sociale se lève. Il n'y a rien de particulier, mais elle voit qu'il a commencé à enlever le tube de l'appareil pour l'apnée du sommeil. Elle finit de lui enlever. Elle vérifie également que le pénilex est sec. Ce qui est le cas. Il ne se rendormira pas. Il attendra l'infirmier au lit... jusqu'à 8h (comme prévu).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

La dépendance peut aller jusqu'à l'impossibilité de sortir du lit seul conditionnant l'ensemble de la journée à cet acte. Il s'agit d'un temps qui peut être purement technique ou, au contraire, l'occasion d'échanger avec la personne et de rappeler quelques consignes de prévention :

L'aide à la toilette est réalisée par un infirmier libéral. De 8h à 8h15, il vérifiera le pénilex, fera la vidange de la poche, rappellera à André qu'il faut boire, fera son rasage au lit (avec un rasoir électrique) et il le lèvera du lit. De 8h15 à 8h45, l'infirmier fera une douche complète sur le siège douche, coupera les ongles des mains, mettra du déodorant, fera une vérification cutanée des pieds, habillera André sur le siège douche (T-shirt, puis chaussettes, puis caleçon, puis short, puis chaussures ; le caleçon et le short restent à mi-genou au moment du transfert ; ils sont remontés pendant le temps de stabilisation à la barre d'appui) et il y aura un coup de peigne (l'occasion de demander quand vient la coiffeuse).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

5.6 La participation à la vie sociale

La participation à la vie sociale a fait l'objet de nombreuses heures d'observation dans le cadre de cette enquête concernant le temps de participation à des activités extérieures au logement.

A la Réunion, les temps de participation à la vie sociale ont été observés à travers les aides à domicile, par l'intermédiaire du GEM ou de groupes de parole :



Séance de gymnastique au GEM de la Réunion

(Carnet de terrain, 31 octobre 2019)



Groupe de parole pour les personnes aidées organisé par France AVC Réunion. Un peu plus loin dans la salle, un autre groupe était dédié aux proches aidants. (Carnet de terrain, 26 octobre 2019)



Boisson partagée entre l'aide à domicile et le bénéficiaire dans un bar

(Carnet de terrain, 4 novembre 2019)

Dans les Bouches-du-Rhône, la participation à la vie sociale est également facilitée par les GEM. En outre, elle est un élément souvent mis en avant (avec les besoins de surveillance) lors de l'évaluation de la PCH aide humaine par l'équipe du SAMSAH TC-CL 13. Il s'agit d'une activité dans laquelle le SAAD TCA 13 s'est spécialisé : 40 % de son activité sont consacrés à cette prestation. J'ai ainsi pu aller boire un verre, me promener, faire des courses, aller à la piscine, jouer à la médiathèque, regarder la télé, aller à la salle de sport, etc. :



Courses et boisson dans l'ancien quartier du bénéficiaire. L'occasion d'échanger avec des amis d'enfance.

(Carnet de terrain, 25 avril 2019)



Atelier de jeux en duo à la médiathèque pour les personnes adhérentes au GEM

(Carnet de terrain, 18 juin 2019)



Séance de piscine hebdomadaire d'1 heure

(Carnet de terrain, 20 juin 2019)

La PCH aide humaine prévoit jusqu'à 30 heures par mois de participation à la vie sociale sur 12 mois. Cet acte est valorisé lors des évaluations, mais l'importance du nombre d'heures pour cette activité n'est pas toujours aussi importante pour les autres situations de handicap qui ne relèvent pas de la lésion cérébrale ou sur d'autres territoires¹⁶⁵. Pour les personnes âgées avec des lésions cérébrales acquises, l'évaluation de leurs besoins pour une demande d'APA ne prévoit pas directement d'aide à la participation à la vie sociale (annexe 2-1 du CASF). On peut d'ailleurs rappeler que les règles de fonctionnement sont différentes entre l'APA et la PCH pour les usagers. Il s'agit en théorie d'un plafond d'heures pour la PCH alors que l'APA est définie par un plafond monétaire ; bien que rare, le déplafonnement des heures est possible pour la PCH permettant d'avoir des plans d'aide de 24 heures sur 24, voire 26 ou 28 heures sur 24 (ce déplafonnement n'est pas possible dans le cadre de l'APA) ; il n'y pas de ticket modérateur dans la PCH contrairement à l'APA. Cette asymétrie limite très fortement les possibilités d'aide à la participation sociale pour les plus de 60 ans. Aussi,

¹⁶⁵ 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

ces temps d'activité extérieure réalisés par des services à domicile s'observent plus rarement pour les personnes dont la lésion cérébrale est survenue après 60 ans.

En outre, dans le cadre de l'APA, « la mesure dépend directement de la grille AGGIR. Or, certaines situations de dépendance seraient moins reconnues, notamment celles liées à un début de pathologie neuropsychiatrique, alors qu'une dépendance physique serait mieux prise en compte. *In fine*, le besoin mesuré peut être différent du besoin ressenti »¹⁶⁶.

Enfin, l'absence de contrôle du contenu des heures PCH par certains départements permet d'avoir une certaine flexibilité dans la réalisation des heures de vie sociale et leur « déplafonnement » :

Jacques est un ancien militaire de 27 ans qui était très sportif. Il a eu un accident de la voie publique il y a quatre ans qui l'a plongé dans le coma. Par la suite, il a eu de la rééducation. Il est passé du fauteuil roulant à la canne, au déambulateur, et maintenant il se déplace sans aide depuis environ 6 mois. Il ne s'exprime pas verbalement, mais prononce des sons et fait des gestes. Il n'a pas de troubles du comportement, mais il peut s'énerver lorsqu'il n'est pas compris. Au moment de la visite, il a une PCH de 5 à 7 heures d'auxiliaire pour l'accompagner faire de la musculation et de l'équitation ainsi que pour soutenir la famille (mais pas d'aide dans les actes essentiels). On restera dans la salle de musculation de 14h30 à 16h30.

(Observation. Carnet de terrain, 16 mai 2018)

Ce « déplafonnement » (plus de 30 heures par mois d'aide à la vie sociale) n'est pas prévu par la réglementation pour ce type d'activité, mais il peut être facilité par un besoin de surveillance important (qui peut être sujet à un déplafonnement). Cette situation pose néanmoins plusieurs questions. D'une part, l'auxiliaire de vie explique qu'il est présent pendant les 1 à 3 heures de sport par jour, mais que ces activités se font sans certificat médical. Au regard de l'intensité de la rééducation, une réflexion devra peut-être être menée pour s'assurer de l'innocuité de ces activités pour Jacques. D'autre part, au moment de la visite de terrain, le SAMSAH n'avait pas encore été mis en place. Un ajustement du plan d'aide à la baisse sera peut-être à envisager ou, tout du moins, une forme plus adaptée du plan d'aide aux besoins de Jacques.

¹⁶⁶ 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. p. 15

Dans tous les cas, ces temps dans la cité sont apparus comme indispensables pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises, la lésion venant également impacter leur rapport au monde extérieur et à leur environnement. La réhabilitation des personnes passe par ces temps de sociabilité parfois difficiles à reconstruire du fait de la contracture du corps ou des troubles que les personnes peuvent avoir dans les interactions sociales avec autrui (gestion des émotions, désinhibition, troubles du comportement, utilisation des codes sociaux, etc.). La présence d'un tiers sert à la fois de passerelle entre la personne et son environnement et elle peut également être un filet de sécurité pour ces situations aux contours parfois incertains (par exemple, perte de repère spatio-temporel, problématique de soin, trouble de la mémoire, etc.).

5.7 De l'aide aux soins : critères juridiques, médicaux, économiques, situationnels et relationnels

Les questions de frontière entre ce qui relève de l'aide et du soin animent les acteurs de terrain et les pouvoirs publics depuis plusieurs décennies. D'un point de vue juridique, un cadre est néanmoins posé pour les actes paramédicaux :

- Articles R. 4311-3 et R. 4311-4 du Code de la Santé Publique : définissent le rôle propre du personnel infirmier et ses possibilités en matière de collaboration dans le cadre d'un établissement ou service à caractère sanitaire, social ou médico-social.
- Article R. 4311-5 du Code de la Santé Publique : liste les actes et soins que l'infirmier accomplit dans le cadre de son « rôle propre ».
- Article R. 4311 -7 du Code de la Santé Publique : liste les actes que l'infirmier est habilité à pratiquer sur prescription ou protocole écrit d'un médecin.
- Article R. 4321-7 du Code de la Santé Publique : précise que le massage relève de la responsabilité des kinésithérapeutes.

Ce cadre juridique prévoit également des actes dérogatoires :

- Article L. 1111-6-1 du Code de la Santé Publique : permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.
- Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 relatif aux aspirations endo-trachéales : permet à certaines catégories de personnes d'effectuer des aspirations endo-trachéales sous certaines conditions.

- Article L. 313-26 du Code de l'Action Sociale et des Familles : autorise le personnel non médical des établissements et services sociaux et médico-sociaux à aider à la prise d'un médicament prescrit par un médecin dans la mesure où la personne ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour le prendre seule et où le mode d'administration ne nécessite pas d'apprentissage particulier.

Ces listes d'actes issues du R. 4311-5 et R. 4311-7 du CSP peuvent paraître rassurantes. Cependant plusieurs problèmes se posent pour savoir si un acte relève du soin ou de l'aide, pour connaître le poids des contraintes économiques de l'Assurance maladie ou pour déterminer les frontières entre l'aide à la personne et le soin infirmier :

Une des personnes rencontrées a fait 2 encéphalites herpétiques (tumeurs qui se créent sur des neurones). La personne n'a aucune déficience motrice, mais elle n'a aucune autonomie cognitive dans les actes du quotidien et elle nécessite une présence permanente. Elle a un traitement qui est suivi par le SSIAD. Cependant ce dernier réalise également l'aide à la toilette. Dans les observations et entretiens réalisés, rien n'indique que cette toilette ait besoin d'être médicalisée. Elle pourrait sans doute être réalisée par l'aide à domicile.

(Observation. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Cet exemple mélange plusieurs éléments difficiles à dissocier. A cette complexité s'ajoute que cette personne a un traitement médical important :



Infirmière SSIAD

(Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Il n'est pas précisé sur la prescription qu'un auxiliaire médical doit réaliser l'aide à la prise de médicament ou que cet acte doit être considéré comme un « acte de la vie courante » au sens du L. 313-26 du CASF. Dans tous les cas, la préparation du pilulier impliquerait nécessairement un infirmier ou un pharmacien. Aussi, la présence d'un infirmier paraît nécessaire. Afin que le temps de présence puisse être suffisamment long et éviter une fragmentation trop importante des tournées infirmières, il peut donc être cohérent d'y associer un autre acte comme l'aide à la toilette. Cependant, cet acte qui est mentionné sur la prescription, n'est pas indiqué comme devant relever « d'auxiliaires médicaux ». Aussi, si la raison qui amène à coupler la préparation du pilulier et l'aide à la toilette est organisationnelle, la frontière entre ce qui relève du soin et de l'aide, ici, n'est pas juridique.

Dans cet exemple, il semble important de différencier la prescription médicale qui permet à un acte d'être remboursé ou non par la Sécurité sociale, et le fait de considérer un acte comme un geste de soin, et donc ne pouvant être réalisé par des aides à domicile. Cette confusion est souvent faite¹⁶⁷ et elle est notamment entretenue par l'ancien référentiel d'activité des auxiliaires de vie qui différenciait l'aide à la toilette sur prescription d'une aide à la toilette sans prescription (Arrêté du 4 juin 2007 relatif au diplôme d'État). Ce même arrêté précisait qu'une aide à la toilette réalisée pour une personne « confinée dans un lit ou dans un fauteuil » ne pouvait être faite par une auxiliaire de vie sans un infirmier ou un aide-soignant. Cette interprétation est contestée par certains professionnels de santé et du droit qui considèrent systématiquement cette aide comme un acte de la vie quotidienne sauf si le contenu de la prescription indique qu'il faut un professionnel paramédical ou s'il s'agit d'une aide à la toilette périnéale (dans ce cas, elle relève du rôle propre de l'infirmier - 25 ° du R. 4311-5 du CSP - et dépend donc de l'interprétation de ce rôle propre qui peut être entendu dans un sens extensif ou restrictif)¹⁶⁸. Dans ce sens, l'annexe 2-5 de la PCH prévoit explicitement que l'aide à la toilette puisse se faire, y compris au lit, par une auxiliaire de vie¹⁶⁹.

A travers cet exemple, on comprend que la frontière entre aide et soin est définie par de multiples critères : juridiques (réglementation et législation), médicaux (ce que dit le médecin ; par exemple, l'aide à la prise de médicament pourrait être facilitée si le médecin avait précisé dans la prescription qu'elle est possible par

¹⁶⁷ Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

¹⁶⁸ Ibid.

¹⁶⁹ Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la toilette comprend les activités de se laver et de prendre soin de son corps (Annexe 2-5 du CASF) : toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). L'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage, etc. Il peut s'agir d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

Dans le cadre de l'annexe 2-3 de l'APA, il n'y aucune précision (la toilette concerne l'hygiène corporelle)

une aide à domicile¹⁷⁰), économiques (remboursement ou non de l'acte), le type de lésion cérébrale (la personne est incapable de pouvoir prendre son traitement seule ou d'y penser) et la technicité du geste (la personne qui réalisera le geste a acquis ou non les compétences pour le faire).

A partir de l'exemple de l'aide à la toilette on peut voir que la frontière est d'autant plus complexe qu'elle est à l'intersection d'au moins quatre inégalités. Premièrement, au niveau administratif, il est plus simple de réaliser une prescription que de monter un dossier APA ou PCH. « De plus, les médecins, qui sont un relais de proximité pour les personnes, connaissent les activités pouvant être réalisées par des infirmiers, mais pas toujours l'APA [ou la PCH]. Ils orientent sans doute moins facilement vers l'allocation que vers un suivi par des professionnels paramédicaux »¹⁷¹. Deuxièmement, au niveau technique, la formation initiale des professionnels qui ont été formés au regard du référentiel métier des AVS de 2007 ne comprenait pas nécessairement la complexité de certaines toilettes contrairement au référentiel métier des aides-soignants. Troisièmement, « lorsque les aides à domicile assurent les toilettes, celles-ci sont réalisées dans le temps d'aide dédié par l'APA [ou la PCH]. Le temps passé à effectuer ces toilettes est donc autant de temps en moins consacré à l'aide aux actes de la vie quotidienne (ménage, courses, cuisine, ...). Lorsque les toilettes sont assurées par un autre intervenant, infirmier ou aide-soignant, c'est autant de temps dont peuvent disposer les aides à domicile pour l'aide aux actes de la vie quotidienne »¹⁷². Quatrièmement, au niveau financier, dans le cadre de l'APA, il y aura un ticket modérateur, et dans le cadre de l'APA comme de la PCH, il pourra y avoir un reste à charge (du fait d'un différentiel entre le tarif défini par le Conseil départemental et le prix du service auprès de la personne) qu'il n'y aura pas dans le cadre d'une toilette réalisée par un infirmier ou un aide-soignant en SSIAD.

Voici un autre exemple illustrant que cette frontière entre l'aide et le soin dépend également de la situation (par exemple, il y a une responsabilité éthique à ne pas laisser la personne souillée ou douloureuse) et de la relation (la personne qui réalise l'acte doit pouvoir être choisie par l'aidant, la personne aidée et/ou son proche aidant) :

¹⁷⁰ A noter que d'un point de vue juridique, cette précision ne devrait pas être nécessaire. D'ailleurs, la manière dont est formulé le texte laisse entendre qu'il serait plutôt attendu que le médecin précise la nécessité ou non d'un professionnel paramédical (et non d'une aide à domicile). L'absence de mention laisserait ouvert, sous certaines conditions, le tiers qui pourrait réaliser cette aide.

¹⁷¹ 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. p. 49

¹⁷² 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. p. 49



« Je vide la poche [urinaire] au départ, puis sur le trajet si besoin. Je ne savais pas faire. J'ai demandé aux infirmiers du FAM comment on fait. Ils m'ont expliqué. Je vide directement dans la rue. J'enlève l'élastique de la poche s'il faut vider dans des toilettes (la poche est placée sur le pied droit). Je sais que la poche urinaire est pleine car ça peut lui faire très mal et on s'est déjà arrêté en urgence (pendant le temps d'observation, on a d'ailleurs failli le faire, mais finalement [André] a pu attendre). J'essaie d'anticiper : on peut voir que la poche est gonflée ou je peux mettre un doigt entre le lien de la poche et la poche. Si je n'arrive pas à passer le doigt, c'est qu'elle est pleine et qu'il faut la vider (pendant le temps d'observation de 4 heures, elle a été vidée deux fois). [...] Si je ne pouvais pas vider sa poche, nous ne pourrions pas sortir de l'établissement, faire un tour en ville ou aller faire des courses. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La décision que prend ce professionnel de réaliser cet acte se fait en dehors d'un cadre hiérarchique qui pourrait valider ou invalider le fait qu'il puisse réaliser ce geste dans le cadre des missions d'un SAAD. Il s'agit

de « petits arrangements »¹⁷³ et des « pactes implicites »¹⁷⁴ qui révèlent la dimension éthique de toute situation d'aide. « Le bien des personnes n'est pas seulement une exigence d'ordre général à respecter à propos d'une activité ayant un objet déterminé (un soin précis, une toilette, un exercice de réhabilitation), exigence qui pourrait être postulée ex ante et comparée ex post à ce qui s'est passé, ou encore invoquée de l'extérieur pour régler un cas litigieux. [...] le bien des personnes est l'objet même de la relation, il faut le déterminer au coup par coup, en révisant au fur et à mesure de ce qui se passe des jugements qui sont toujours d'une grande fragilité »¹⁷⁵.

Cet exemple invite à développer un concept de responsabilité partagée qui amènerait à d'abord penser la personne handicapée avant de se penser soi. Au lieu de réfléchir aux éventuels risques juridiques, l'aide à domicile s'intéresse d'abord à l'impact de la déficience de la personne sur sa vie, au regard de l'environnement dans lequel vit cette personne. Le professionnel regarde la manière dont il peut accueillir les attentes de la personne et ses contraintes pour améliorer sa qualité de vie, tout en étant dans un accompagnement sécurisé (puisqu'il a demandé qu'on lui explique comment faire).

Cette idée que l'on peut retrouver dans la philosophie d'Emmanuel Lévinas¹⁷⁶ ou de Paul Ricoeur¹⁷⁷ nous amène à avoir une responsabilité morale à l'égard de l'autre et à considérer que cet autre a également une responsabilité morale à notre égard, responsabilité pour laquelle nous sommes également responsables. L'enjeu serait de se défaire d'une responsabilité purement juridique qui part du principe que pour se protéger, il faut « réduire les prérogatives de mon vouloir. Le souci de répondre de mes actes n'est qu'une manière de m'assurer d'autrui, de lui donner par avance des gages pour désamorcer ses éventuelles intentions malveillantes ».¹⁷⁸ Dans ce type de responsabilité, la question du risque et d'une éventuelle violence peut aussi bien être de mon fait ou de celui d'autrui, mais elle est toujours pensée par rapport à soi et à ma réciprocité par rapport à l'autre. Essayer de développer une responsabilité davantage partagée impliquerait de déplacer notre centre de référence en ne partant pas du postulat du soi, mais de la relation à l'autre et de son altérité. La manière dont je reçois, perçois et entend les souffrances, la fragilité et les

¹⁷³ 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

¹⁷⁴ 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. p.181

¹⁷⁵ Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. p.89

¹⁷⁶ Lévinas E., *Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre*, Grasset : Paris, 1981

¹⁷⁷ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*. Seuil : Paris, 1990

¹⁷⁸ Prairat E., *La responsabilité*. Télémaque, n°42, 2012



fautes de l'autre serait à penser au regard de la relation à l'autre. Cette posture est d'une extrême exigence car l'autre ne nous est jamais totalement connu. En outre, il ne dispose pas toujours des mêmes ressources et contraintes que moi pour construire cette responsabilité morale. Elle implique plus d'incertitude car les « règles » seraient à ajuster en fonction de la situation ; elles ne seraient pas nécessairement données *a priori*.

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 handicap¹⁷⁹. 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 les personnes en situation de handicap, leurs proches aidants et les professionnels qui les accompagnent sont pris.

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. Des listes d'attente trop importantes ou un défaut d'accompagnement augmentent le risque de perte de chances de récupération au niveau de la neuroplasticité.

Il s'agit par ailleurs d'un traumatisme pour la famille et d'une rupture identitaire pour la personne. On peut aussi 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 qui ont 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 référents dédiés 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 et de services spécialisés dans les territoires qui en ont besoin (unité d'éveil, unité EVC-EPR, unité cognitivo-

¹⁷⁹ 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

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 autre enjeu est l'incitation, le développement et le soutien de formes d'accompagnement « intégrant » ou « combinant » de l'aide humaine¹⁸⁰ avec d'autres dispositifs spécialisés dans les lésions cérébrales acquises (association ressources, SAVS/SAMSAH, SESSAD, IME, MAS, FAM, HAD, etc.). Ces formes permettent notamment d'outiller les services à domicile d'une compétence et d'une guidance interdisciplinaires (éducateur, assistant social ou conseiller en économie sociale et familiale, infirmier, neuropsychologue, médecin, ergothérapeute, etc.) souvent nécessaires pour élaborer et adapter l'accompagnement de ce public si l'on ne veut pas aboutir à des arrêts ou des refus d'intervention¹⁸¹. Ces modes d'organisations (comme celles de TCA13 et le SAMSAH TC CL 13) sont une ressource très importante pour le secteur de l'aide à domicile. Le système qu'ils proposent facilite l'accompagnement de situations plus complexes (notamment avec des troubles du comportement, de l'humeur et de la communication importants), favorise la montée en compétences des aides à domicile et les remontées d'information, fluidifie les parcours, limite les risques de rupture, contribue à mieux prévenir, anticiper et gérer les difficultés liées à la santé, aux troubles du comportement ou à des phases de décompensation, etc. Cependant, ces formes d'organisation se heurtent à un système de contraintes très dense (présenté dans ce rapport) et au fait que le secteur de l'aide à domicile est sinistré (manque de valorisation des métiers, difficulté de recrutement, turn-over, formation des intervenants, tarification, etc.). A la Réunion, ce système de contraintes semble encore plus intensifié. La réussite des accompagnements par des aides à domicile repose notamment sur une part de volontariat et de bénévolat, voire de « sacrifice », qui peut épuiser les

¹⁸⁰ 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 ; Desjeux C., « Expérimentation de dispositif de réponses « intégré » pour les personnes en situation de handicap ». In Guirimand N., Mazereau P., Leplège A. (sous la dir.), Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social. Décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin. Champ social : Nîmes, 2018b. pp. 230-241

¹⁸¹ Handéo, les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, 2016

intervenants à domicile¹⁸². En outre, les temps de préparation des interventions, de concertation, de coordination et de synthèse ne sont souvent pas financés ou seulement partiellement.

Plusieurs autres pistes d'actions se dégagent de ce travail à un niveau national :

1. L'accès à la PCH aide humaine pour les personnes avec un handicap dit « invisible » passe par une meilleure formation et sensibilisation des équipes d'évaluation MDPH et des professionnels susceptibles d'aider à l'évaluation de ces situations concernant la réforme de l'annexe 2-5 de la PCH aide humaine¹⁸³ ainsi que des guides de la CNSA¹⁸⁴.
2. Pour les personnes qui remplissent le dossier Cerfa, l'accès à la PCH aide humaine passe également par plusieurs leviers :
 - Ne pas se limiter au document Cerfa, mais ajouter des feuilles sur papier libre pour compléter la description de la situation et des besoins.
 - Insister sur les besoins de surveillance ainsi que de stimulation, de guidance et d'incitation (en lien avec les critères d'éligibilité de la PCH et de l'aide humaine).
 - Valoriser les temps de participation à la vie sociale. Cela ne permettra pas d'être éligible aux aides humaines, mais cela pourrait servir à renforcer la taille du plan d'aide si la personne devenait éligible.
 - S'appuyer sur son entourage pour remplir le dossier : les proches aidants, les professionnels sociaux et médico-sociaux, des bénévoles d'association ainsi que les professionnels du sanitaire (et en particulier pour le certificat du psychiatre) ou un avocat (en cas de recours). Une des difficultés est que ces acteurs ne connaissent pas toujours les problématiques de handicap invisible liées aux troubles cognitifs. Au-delà de la fonction de l'entourage, il faut donc arriver à trouver des personnes qui auront développé une compétence dans ce domaine.

¹⁸² 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

¹⁸³ Décret du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁸⁴ Bien qu'aucun de ces guides ne portent sur la lésion cérébrale acquise, ils peuvent être une aide pour appréhender les problématiques de handicap invisible. CNSA. Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, 2017 ; CNSA. Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2016 ; 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

Parfois, il faut insister auprès du médecin ou insister auprès de la personne vivant avec une lésion cérébrale pour bien décrire et expliciter les problèmes.

- Appuyer l'argumentaire de faits prouvés et objectivés.
 - Compléter l'argumentaire du dossier en insistant sur d'autres critères que ceux de la PCH, mais qui auraient un impact sur les actes essentiels de la vie quotidienne ou la surveillance
 - Anticiper la suite de la demande (en particulier la visite à domicile) et se préparer à faire un recours (un RAPO, voire un recours contentieux).
3. L'accès à la PCH aide humaine pourrait être facilité par le développement d'équipes de soutien à l'évaluation et au montage de dossier sur d'autres territoires. Ces équipes auraient besoin d'être formées à la CIF et aux spécificités des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise, et plus globalement avec un handicap cognitif, psychique et/ou mental.
 4. La PCH aide humaine dans certains départements bénéficie d'une certaine modularité du fait d'un contrôle d'effectivité qui ne porte pas sur le contenu du plan d'aide. Le vade-mecum de la DGAS rappelle dans ce sens que « si pour certains besoins l'appréciation est quotidienne, pour d'autre elle est mensuelle avec possibilité de capitalisation sur l'année (participation à la vie sociale) ou annuelle (déplacement, et frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle) »¹⁸⁵. Un rythme de contrôle d'effectivité semestriel ou annuel faciliterait le lissage des heures et donc l'ajustement des plans de compensation. La proposition 20 du rapport « Plus Simple la Vie » d'Adrien Taquet et Jean-François Serres de 2018 insistait de nouveau sur ce point et préconisait un contrôle annuel. La loi réformant la Prestation de Compensation du Handicap va dans ce sens en interdisant les contrôles d'effectivité inférieurs à 6 mois¹⁸⁶.
 5. Le fait qu'un département ne contrôle pas le « contenu » de la mise en œuvre du plan d'aide permet d'assouplir la notification MDPH concernant le plan de compensation. Cela ajoute plus de souplesse au plan. Cette flexibilité serait également facilitée si le législateur différenciait plus nettement l'évaluation des besoins avérés liés au handicap (qui permet au financeur de disposer d'un outil de régulation) de la manière dont le plan d'aide sera utilisé par la personne.

¹⁸⁵ DGAS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

¹⁸⁶ Cette loi « améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap » vient également abolir la barrière d'âge de 75 ans et permet d'ouvrir un droit à la PCH à vie pour certaine situation de handicap.

6. La problématique des listes d'attente est connue pour l'ensemble des situations de handicap. Elle paraît néanmoins accentuée pour les personnes avec lésions cérébrales acquises car on ne peut pas anticiper l'orientation, en particulier pour les mineurs. Un système de dérogation ou un sas de pré-accompagnement pourrait être mis en place à l'instar de la plateforme du SAMSAH TC-CL 13. Le recours plus systématique à des aides à domicile qui fonctionnent en système combiné ou intégré peut aider également à désengorger ces listes. Cela demande notamment d'appliquer la réglementation concernant le cumul possible du RSA et de la PCH et de bien s'approprier la logique des PAG par les acteurs du territoire.

7. Les coopérations sont de plus en plus demandées par les pouvoirs publics et les nouvelles formes d'organisation. Or elles impliquent du temps qui reste très peu pris en compte aujourd'hui, voire pas du tout dans le cadre de la PCH ou de l'APA. Afin de prendre en compte ces temps dans le cadre l'APA et la PCH, un « crédit temps » pourrait être alloué pour certains plan d'aide, en particulier les situations complexes.

8. La participation à la vie sociale est une composante qui peut être valorisée dans le cadre de la PCH, mais pas de l'APA. Une meilleure reconnaissance de ce besoin auprès des personnes âgées passerait notamment par une meilleure symétrie des aides sociales.

9. L'aide au retour au domicile après hospitalisation est prévue par plusieurs dispositifs : l'ARDH - Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation (pour les personnes retraitées), l'ASS - Action Sanitaire et Sociale (pour les personnes bénéficiaires du RSA), les programmes PRADO de l'Assurance maladie (pour les personnes ayant eu un AVC ou de plus de 75 ans, mais également qui ont eu une intervention chirurgicale, une décompensation cardiaque, un accouchement ou une exacerbation de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive - BPCO). Le PRADO chirurgie a été étendu à toutes les interventions en 2016, mais il est resté centré sur les problématiques de motricité. Il existe un PRADO AVC, mais il n'est pas toujours mis en place sur les territoires et il n'est pas nécessairement connu en pédiatrie. Un PRADO spécifiquement dédié aux personnes ayant eu un traumatisme crânien limiterait les risques de rupture de parcours. Dans la mesure où le passage en neurochirurgie n'est pas systématique, il faudrait que ce programme puisse être complété par une aide au retour à domicile au titre de l'aide sociale (Conseil Départemental) ou de l'aide familiale (CAF) afin d'assurer un temps d'observation et de surveillance à la sortie du secteur sanitaire concernant les potentiels troubles cognitifs de la personne. L'expérimentation

« Equipes prêtes à partir » mise en place par UNA dans le cadre de l'article 51 de la LFSS pour 2018 pour faciliter les sorties d'hospitalisation et les retours à domicile pour les personnes de plus de 60 ans pourrait également être un dispositif à développer.

10. Le manque d'offres pour les mineurs 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 dit 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.

Spécifiquement pour l'île de la Réunion, mais également pour les départements qui ne disposent pas ou peu de structures médico-sociales spécialisées, les SSR, lorsqu'ils font partie du parcours des personnes, apparaissent comme la dernière digue pour favoriser les chances d'une réadaptation et d'une réhabilitation adaptée aux personnes. Le développement d'une équipe de professionnels ressources, composée d'au moins un neuropsychologue, paraît indispensable à l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises, en particulier quand elles ont des troubles du comportement.

Jusqu'à présent, les solutions proposées ou envisagées par les professionnels qui accompagnent des personnes vivant avec des lésions cérébrales se portent plutôt sur des dispositifs ressources transversaux et potentiellement mobiles : d'une part, des SAMSAH spécialisés dans les lésions cérébrales acquises ou des UEROS pour le médico-social, d'autre part des équipes mobiles pour le sanitaire¹⁸⁷. Par exemple, les SAMSAH AFTC des Bouches-du-Rhône ou de la Franche-Comté-Bourgogne ont développé leurs services en maillant le territoire et en favorisant des organisations matricielles davantage pensées sur des logiques de projets (réponses à des objectifs au regard des besoins d'une situation) que fonctionnelles (réponses apportées au

¹⁸⁷ CREAI Centre, La prise en charge des personnes cérébro-lésées 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

regard des fonctions d'un organisme et des professionnels qui le composent).

Il existe aussi des réponses mixées reprenant l'ensemble de la palette de réponses comme le pôle mutualiste Arceau Anjou à Angers (dans le Maine-et-Loire / 49) qualifié de « filière agglomérée »¹⁸⁸. Ce pôle est construit sous la forme d'une filière réunissant un ensemble de réponses graduées et combinées entre les secteurs social, médico-social et sanitaire : Foyer de vie, MAS, FAM (dont accueil de jour et hébergement temporaire), SAMSAH, SAVS, UEROS, ESAT, EA, plateau d'évaluation pour des enfants pris en charge dans des contextes tels que l'IME, partenariat avec le CHU et les urgences, etc. Pour les enfants, ce pôle vient en appui des accompagnements SESSAD ou IEM grâce à l'équipe de l'UEROS qui accepte d'étendre son fonctionnement aux mineurs par des évaluations multimodales et fonctionnelles de l'enfant, des tests complémentaires en neuropsychologie, des réunions de synthèse et des temps de sensibilisation auprès d'enfants ou de professionnels.

On peut également penser à des dispositifs en dehors des normes administratives comme la fonction de « facilitateur de parcours » de l'AFTC Lorraine. Cette fonction peut se rapprocher, en partie, des assistants, des facilitateurs ou des médiateurs au parcours ou au projet de vie de la personne expérimentés par Trisomie 21 France ou NEXEM ainsi que des personnes ressources pour les membres de l'association d'auto-représentants Nous Aussi, du coordonnateur de parcours de la Fondation OVE ou du référent parcours santé de l'AFM-Téléthon.

Ces exemples de fonctions, de pôles ou de SAMSAH se sont mis en place progressivement ; certains très récemment, d'autres depuis les années 1980. Aussi, le dispositif ressources pourrait se construire en plusieurs phases et prendre des formes juridiques très différentes (plateforme, unité, équipe mobile, service, réseau, guichet unique, fonction, etc.). En outre, quelle que soit la forme retenue, elle ne serait pas nécessairement sanitaire et/ou médico-sociale. Enfin, la création d'un dispositif ressources pourrait garder une logique d'intervention ou de coordination des réponses. Mais ce dispositif pourrait également être un incubateur d'expertise et un catalyseur de compétences. Dans cette logique, ce dispositif chercherait moins à créer de nouvelles offres qu'à faire monter en compétences sur la lésion cérébrale acquise l'offre existante non-spécialisée sur ce type de public, mais qui peut être plus ou moins régulièrement confrontée à ces situations.

¹⁸⁸ 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 Bennetot, 2013

Cette seconde fonction de ressource peut venir remplacer celle de développement de l'offre spécialisée ou, au contraire, s'articuler avec ce développement. Dans les deux cas, la logique d'incubation et de catalyseur ne pourrait se mettre en place qu'au regard d'un processus partenarial et des contraintes que pose cette dynamique (cf. la partie sur les collaborations sous contrainte). Les domaines de partenariat pourraient être : l'emploi (qui pourrait passer par la mise en place d'un UEROS ou d'un renforcement des équipes de l'association Comète), le logement (avec une redéfinition des « territoires de gouvernance » de chacun), les loisirs (qui impliquerait une consolidation du GEM existant et le développement d'autres GEM), le soutien des aidants (qui passerait par une pérennisation, voire une consolidation, des moyens alloués au GIP SAP), la santé (autour de programmes de prévention et de sensibilisation soutenus par l'ARS et le Conseil Départemental), etc.

Le développement d'une offre spécialisée par la création de services (première fonction possible de l'organisme ressources) se heurte à la contrainte du « piège de Thucydide ». Ce concept fait référence à la guerre du Péloponnèse et est utilisé en géopolitique. Transposé à cette recherche, il vient décrire un processus de relation entre un acteur dominant sur un territoire et un organisme qui propose une offre émergente. Le développement de cette offre émergente à moyen terme (en particulier dans des situations géographiques closes) pourrait devenir source de tension, d'opposition et de conflit pour définir et maîtriser les « territoires d'intervention ». Son développement permettrait en même temps de potentiellement redéfinir le jeu d'acteurs ainsi que le système de réseaux et d'alliances mis en place sur un département. Cette redéfinition serait également source de renouveau, voire d'innovation sociale. Pour arriver à enclencher ce processus, les porteurs de l'offre doivent impulser une dynamique active en cherchant à modifier la norme et en prouvant leur « aptitude à agir et à faire quelque chose vis-à-vis des autres », c'est-à-dire du collectif¹⁸⁹. A l'inverse, si le modèle émergent n'est pas véritablement l'expression d'une action collective, mais davantage individuelle, il y aura difficilement une modification des normes. Il s'agira plutôt d'une résistance à une norme dominante ou d'un système de contraintes trop fort face à des ressources sociales, matérielles et symboliques trop rares pour développer l'action.

La gouvernance de ce dispositif ressources (qu'il crée une nouvelle réponse ou renforce une offre existante) est également un point stratégique à définir. A la Réunion, l'avantage de faire porter ce dispositif par l'AFTC ou France AVC serait de garantir la cohérence entre la feuille de route initiale et la mise en place effective

¹⁸⁹ Moscovici S., Psychologie des minorités actives. PUF : Paris, 1979. p. 219



de ce dispositif. Le risque de faire porter ce dispositif par d'autres acteurs du territoire serait de le détourner de son objectif initial, notamment en termes de public. Néanmoins, ne pas déterminer le porteur de ce dispositif en amont permettrait de ne pas imposer une solution et d'ouvrir une démarche concertée qui en faciliterait l'acceptation.

Enfin, ce dispositif ressources pourrait être un premier volet d'expérimentation d'un dispositif d'équipe mobile pluridisciplinaire d'accompagnement prévu dans le cadre du schéma de santé 2018-2028 de la Réunion pour les personnes en situation complexe ayant eu un AVC. En lien avec l'hôpital d'enfants, il pourrait également être une ressource pour optimiser le parcours de soins des enfants et adolescents victimes de traumatismes graves (action également prévue dans le schéma de santé 2018-2028 de la Réunion).

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 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

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 cérébro-lésées 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 cérébro-lésées 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., Garabuau-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 Bennetot, 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 cérébro-lésées 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 craniens, 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'Emeric 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 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 Hauts-de-France)

RAULINE Charlotte (Adessadomicile)

ROUSSEAU Marie-Christine (AP-HP)

TABARIES Céline (AFTC Bourgogne Franche-Comté)

VANDERLIEB Christine (Consultante)

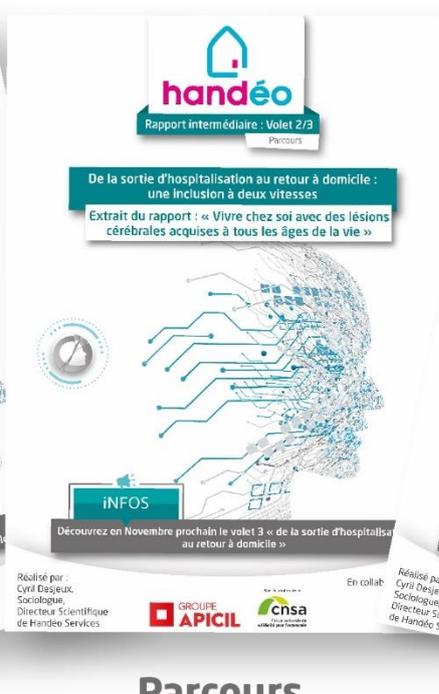
VERON Mathilde (France AVC Réunion et AFTC M-OI)



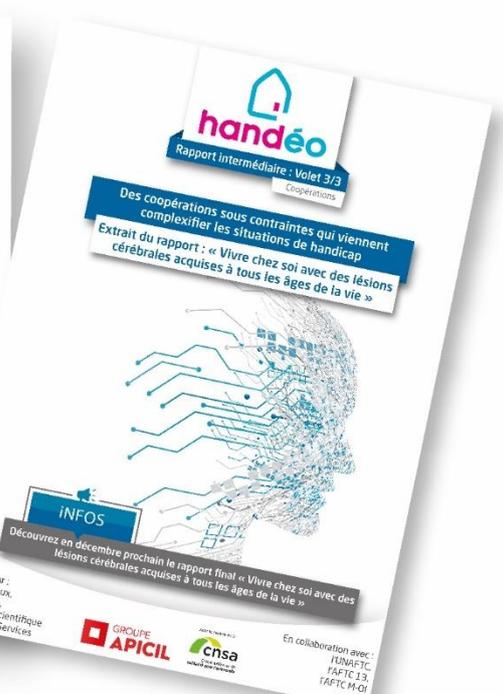
Découvrez les différents volets :



Services à domicile
Septembre 2020



Parcours
Novembre 2020



Coopérations
Décembre 2020