

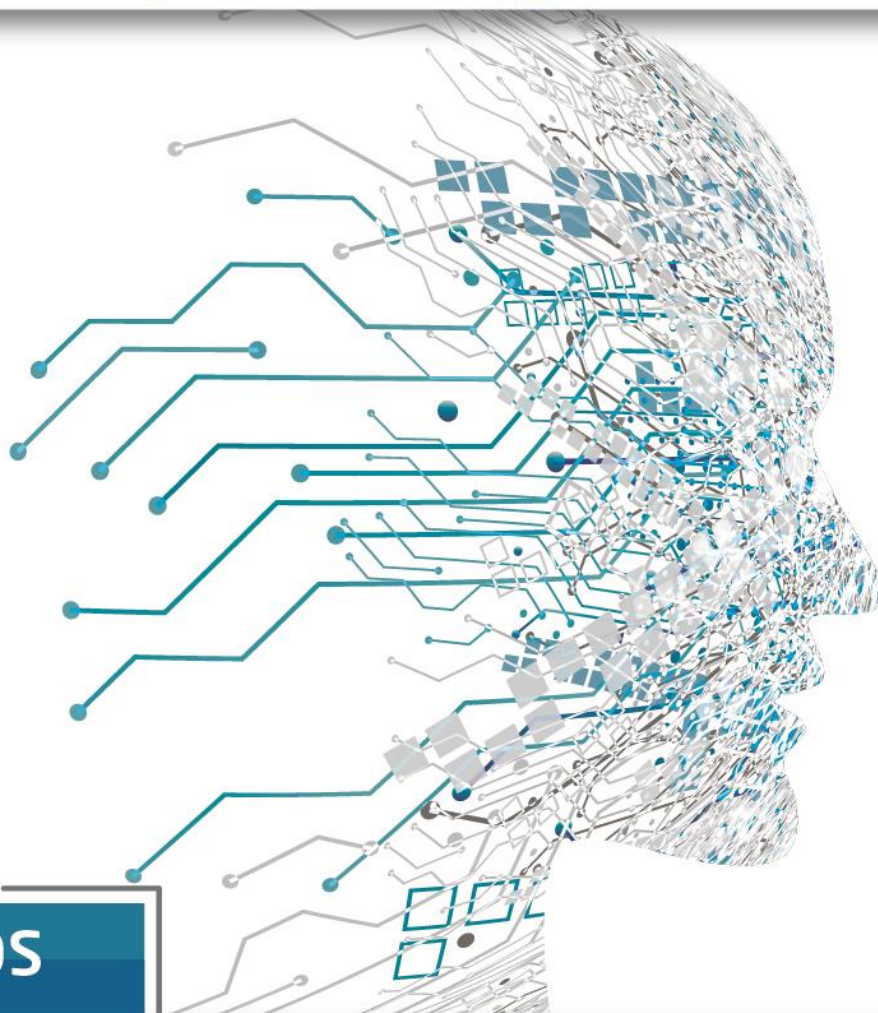


Rapport intermédiaire : Volet 3/3

Coopérations

Des coopérations sous contraintes qui viennent complexifier les situations de handicap

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



INFOS

Découvrez en décembre prochain le rapport final « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie »

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



En collaboration avec :



**UNAFTC
AFTC 13,
AFTC M-OI**

SOMMAIRE

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises	p. 3
I. Méthodologie	p. 10
➤ <i>La mise en place de Comités de pilotage et ressources</i>	
➤ <i>La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires</i>	
➤ <i>La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD</i>	
➤ <i>La formalisation d'une cartographie des acteurs</i>	
➤ <i>La mise en place de temps d'immersion</i>	
➤ <i>Les particularités de la Réunion</i>	
➤ <i>Les mots pour parler de la lésion cérébrale</i>	
➤ <i>L'expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées</i>	
➤ <i>La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR</i>	
II. Une définition de la notion de collaboration	p. 36
III. Le système des territoires d'intervention	p. 40
IV. Entre logiques sectorielles, populationnelles, servicielles, financières et administratives	p. 41
V. Un capital temps à préserver et à négocier	p. 44
VI. La culture matérielle de la coopération	p. 46
VII. La dynamique managériale	p. 48
VIII. La structure juridique de la coopération	p. 53
IX. La charge financière et administrative des temps de coopération	p. 55
X. La connaissance du secteur des handicaps	p. 59
XI. La formation des professionnels aux spécificités des lésions cérébrales acquises	p. 61
XII. La volonté de travailler ensemble	p. 62
XIII. La charge émotionnelle de la situation	p. 63
XIV. L'invisibilité et la sur-invisibilité du handicap	p. 65
Conclusion	p. 73
Bibliographie	p. 76
Remerciements	p. 84

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises

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

Le présent volet (3/3) insiste plus particulièrement sur les dynamiques de collaboration et la manière dont elles participent à complexifier les situations.

- Présentation de l'étude -

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Je venais d'arriver depuis une bonne demi-heure chez Madame M et j'échangeais avec elle et son auxiliaire de vie. Pendant qu'elle me parlait, elle était assise sur une chaise et elle se tenait

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

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

⁸ Boissel A., Pinel-Jacquemin S, 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. p.11

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 entrapercevoir (les observations et les entretiens n'ont pas permis de déterminer si les troubles psychiques étaient antérieurs à l'accident ou si les troubles cognitifs avaient un impact sur le psychique de la personne). Elle cherchait mon attention, alternait des attitudes un peu charmeuses et des discours de plainte, voire de déprime. Beaucoup d'objets étaient entassés dans l'appartement. Je voyais également qu'elle avait des difficultés à jeter. Lorsque je lui ai proposé d'ouvrir le frigidaire, j'ai vu qu'elle ne mangeait pas grand-chose : il y avait un ou deux plats tout-préparés à faire cuire au micro-ondes, mais le micro-ondes était cassé. Dans cette situation, je n'ai néanmoins pas observé un comportement tel qu'on avait pu me le décrire.

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

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

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

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

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

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

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

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



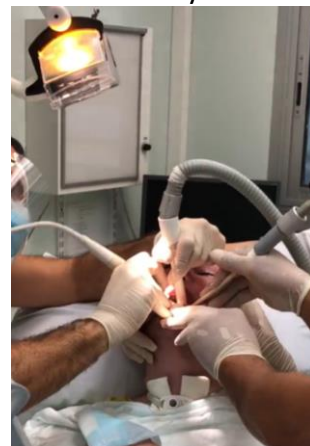
(Troubles mnésiques... ...fauteuil roulant... ...déambulateur... ...état dépressif... ...malvoyant...



...stéréotypie...



....difficultés sociales...



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

I. Méthodologie

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

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

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

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

Le Conseil s'est réuni aux dates suivantes :

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

Un Comité de pilotage national a été mis en place en mars 2019. Il était composé d'un représentant de l'UNADMR, de la FEDESAP, de l'UNA, d'Adessadomicile, d'APF France handicap, de l'UNAFTC, de l'AFTC Isère, du Réseau TC-AVC du 59, 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***

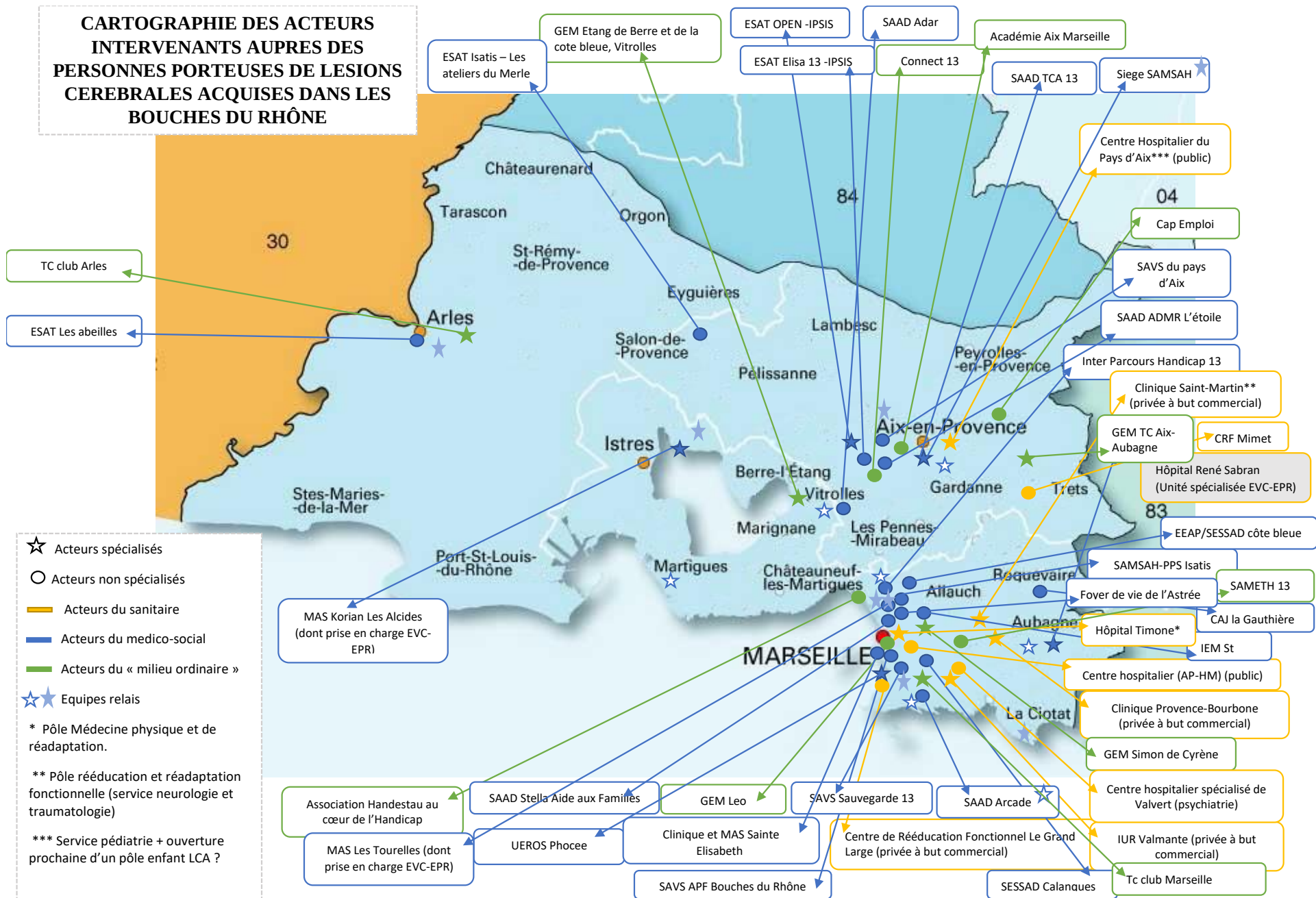
Pour les Bouches-du-Rhône et la Réunion, une cartographie des acteurs a été réalisée en concertation avec les AFTC implantées sur le territoire. Les cartographies ont ensuite été complétées par les structures mentionnées par les acteurs rencontrés. Elles n'ont donc pas la prétention d'être exhaustives, 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. p. c

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



[illegible]

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

- Citycar
- Mobinéo
- car mouv'ouest

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

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



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

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

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

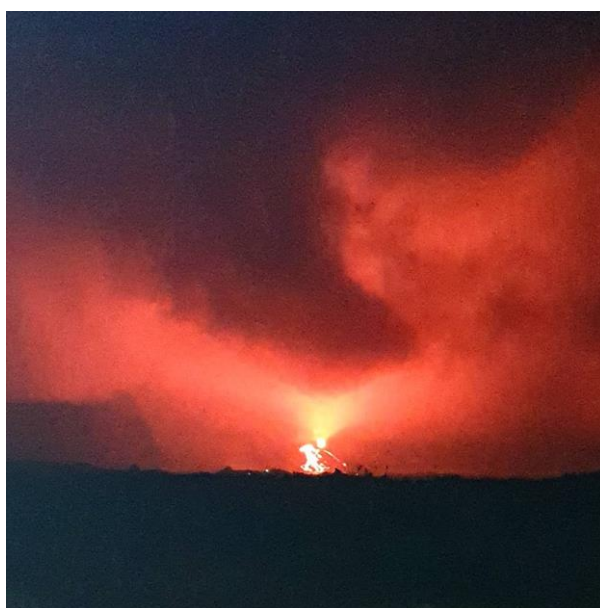
Les temps d'immersion ont pu se faire dans des lieux de vie très différents dans les Bouches-du-Rhône : établissement médico-social, maison (avec les proches aidants, à proximité des proches aidants ou sans les proches aidants), appartement dans un quartier populaire ou dans un quartier bourgeois, habitat 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'AAEH (parmi eux, 116 familles percevaient un complément de 5ème et 6ème catégories) et il y avait environ 4 500 bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP¹⁰.

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

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

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

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

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

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

➤ ***Les mots pour parler de la lésion cérébrale***

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

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

Les paragraphes qui vont suivre montrent plusieurs manières de parler de l'accident ou de la maladie, y compris chez 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 (raconté au moment de l'événement, quelques mois ou années après, plusieurs années après), de la configuration familiale (seul, en couple, avec des enfants, avec des parents, dans un contexte serein ou conflictuel, etc.) et du contexte socio-culturel (classe sociale, lieu d'habitation, histoire de vie antérieure, etc.).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

« Je n’ai pas fait d’AVC, c’est la maladie Behçet qui a évolué. Ça fait 7 ans que j’ai cette maladie. Je suis suivi par le médecin de l’hôpital de St Pierre. Je n’avais plus de parole, je pouvais plus

écouter, etc. J'étais tout paralysé du côté gauche, des nerfs de la tête jusqu'au pied. J'ai des gènes asiatiques, et cette maladie est liée à ces gènes. »

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

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

« J'ai fait un AVC en novembre 2018. On m'a amenée 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 (sur une échelle de 1 à 10, la personne répond 5). C'est tous les jours à n'importe quel moment de la journée. »

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

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

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

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

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

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

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

Les troubles occasionnés par l'événement ne sont pas toujours décrits, ou seulement partiellement, ou bien ils sont reconstruits à partir des souvenirs de l'entourage (en particulier quand l'évènement 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 ».

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

(Observation. Carnet de terrain, 20 juin 2019)

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

Pascal a eu une lésion cérébrale enfant suite à une tumeur. Il a une élocution qui n'est pas toujours intelligible et il fait plutôt des phrases courtes. Il a pu donner quelques éléments d'explication sur ce qui lui est arrivé : « Je me suis fait opérer à 10 ans. » ; « J'ai été dans un établissement pour personnes aveugles car j'avais un problème de vision. » ; « Je ne vois pas sur les côtés. » ; « Ce n'était pas adapté pour moi alors j'ai été à la Maison des quatre mais je ne suis pas resté. » ; « Je suis au FAM à la demande du SAMSAH. Je préférerais la MAS d'avant car ils étaient plus jeunes. ».

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

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

« J'ai eu un arrêt cardiaque en novembre 2016 à cause du stress qui a occasionné des lésions cérébrales graves à cause du manque d'oxygène. J'ai eu une amnésie totale. Ce qui est dur, c'est le quotidien aujourd'hui. Pas vraiment pour moi, mais la situation est difficile pour mon mari, mes parents et mon fils. Cette maladie, pour s'en remettre, il faut beaucoup de temps, voire toute la vie si on n'est pas aidé. Moi je suis dans des groupes d'entraide. Ça me permet de bénéficier de l'expérience des plus anciens et de mieux accepter ma situation. J'ai plusieurs difficultés avec lesquelles je dois vivre. Par exemple quand je regarde les nouvelles, le journaliste va parler d'un pays dans lequel il y a une guerre civile. Mais moi je ne 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. Le travail réalisé par Anne Boissel et Stéphanie Pinel-Jacquemin¹⁵ 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 et Stéphanie Pinel-Jacquemin montrent 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.

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

¹⁵ Boissel A., Pinel-Jacquemin S., 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. 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 de liaison qui consistent à établir un lien ponctuel¹⁶. 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 « 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. »¹⁷

Dans l’analyse des contraintes qui va suivre, les savoirs expérientiels ou d’usages des personnes et des proches aidants sont également pris en compte dans la manière de construire les collaborations et de proposer une expertise différente¹⁸. 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, etc. 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

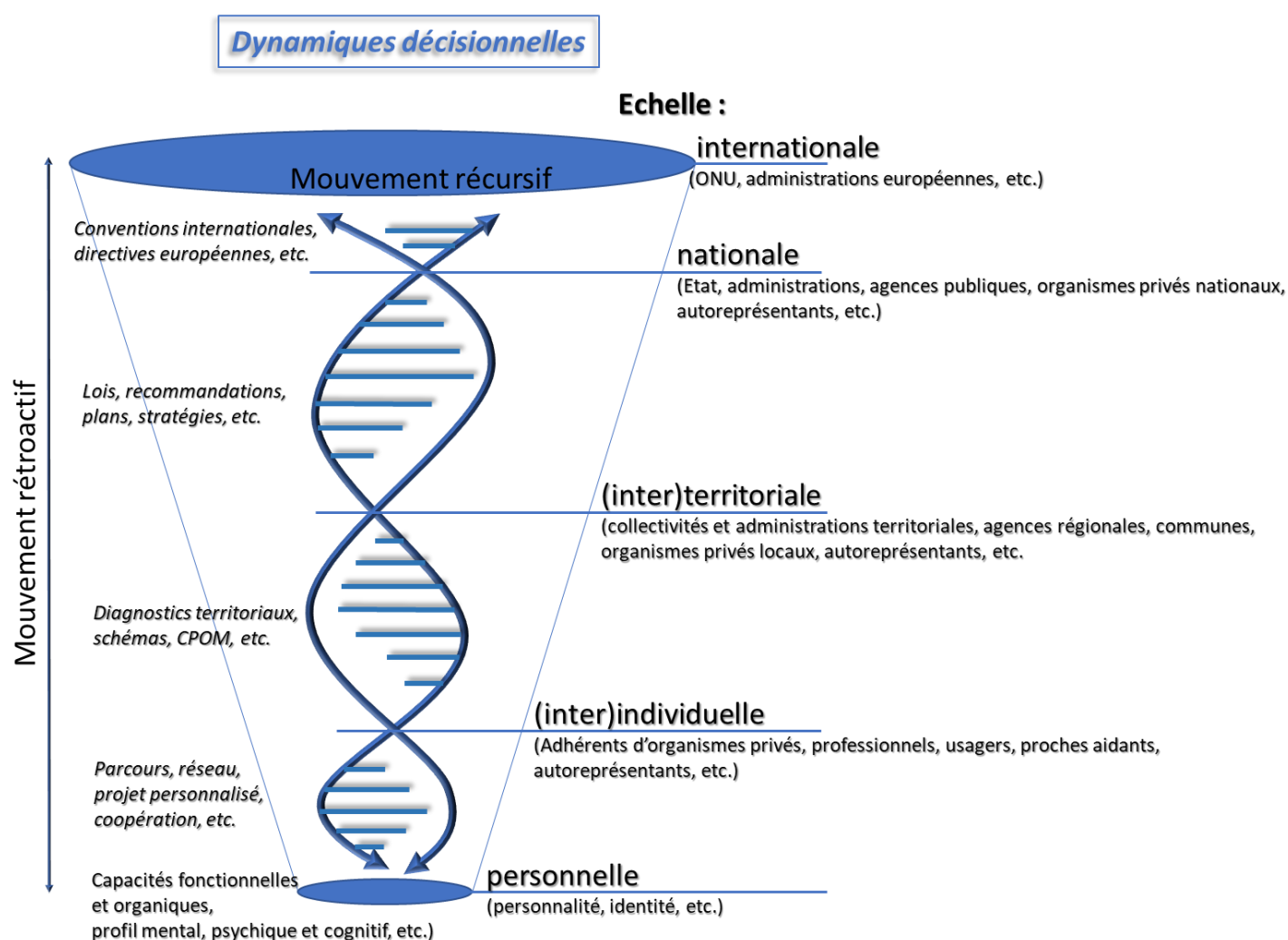
¹⁶ Gand S., Periac E., Bloch M.-A., Hénaut L., Evaluation qualitative PAERPA – Rapport final’, Document de travail, Série Études et recherche, n°135, Drees, 2017

¹⁷ 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

¹⁸ 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.

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 »¹⁹. 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), voire également 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 :



¹⁹ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod, Paris, 2014. p. 87

Ces dynamiques montrent que ces territoires d'intervention sont vivants et 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 dysfonctionnement²⁰. Ces décisions sont appelées « poubelles » si elles sont prises dans un contexte peu 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, ou comment, ou 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 »²¹. 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 incertaines 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 »²². 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

²⁰ 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

²¹ Proulx D (sous la Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. PUQ : Québec, 2006. p. 96

²² Saussois J-M., *Théories des organisations*. La Découverte : Paris, 2007. p. 89

d'anticiper des événements non prévisibles. Ces décisions tendent à produire des systèmes qualifiés d'« anarchie organisée »²³ ou de « bricolage organisationnel »²⁴. Cela veut dire que l'ensemble des contraintes dans lequel les individus sont pris peuvent 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 hiérarchisés et qui peuvent être difficilement activés (projet « enterré », impulsé 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 (car il manquerait un suivi de l'action ou il y aurait une 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.

²³ March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Edition d'Organisation : Paris, 1991 (1988)

²⁴ Coutard O (Coord.), *Le bricolage organisationnel*. Paris, Elsevier : Paris, 2001

III. Le système des territoires d'intervention

Une des premières contraintes à laquelle les acteurs sont confrontés concerne 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 »²⁵ ;
- 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 »²⁶ ;
- un espace « d'interrelations multiples qui lient ceux qui décident, perçoivent, s'entre-aperçoivent, s'opposent, s'allient, imposent et finalement aménagent »²⁷.

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, un segment du 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 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 rôle²⁸. On pourrait également citer la manière

²⁵ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

²⁶ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

²⁷ Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006.

²⁸ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. pp. 189-230

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 »²⁹ ou certains actes de « compensation » et « d'éducation »³⁰. Un autre exemple pourrait aussi être les 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 majeurs »³¹. 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) ou 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 passera 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, ainsi qu'aux organismes qui représentent des groupes d'acteurs, et également 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

²⁹ Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

³⁰ Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître

³¹ CREA Centre Val de Loire, Spécificités dans l'exercice de mesures de protection auprès de personnes en situation de handicap psychique. DRDJSCS, 2016. p. 26

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.

IV. 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 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 MDPH³² 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)

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 services³³.

V. 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 :

³² Handéo, diversité de fonctionnement des MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable. 2017

³³ 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

« 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 1920³⁴. 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.

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 : création des CCAS dans les années 1950 (appelés à l'époque « bureaux d'aide sociale »), développement des coordonnateurs de proximité en 1981, création de réseaux de santé dans les années 1990, déploiement des CLIC en 2000, création des Equipes Mobiles de gériatrie en 2002, promotion de coordonnateurs de cas en 2008, création des dispositifs MAIA en 2008 et leur évolution en 2011, expérimentation des dispositifs PAERPA en 2013, 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). L'objectif des DAC est notamment 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

³⁴ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 63

différent de celui de la mise en œuvre des actions, qui nécessitent plusieurs années – et souvent plus de cinq ans »³⁵.

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.

VI. 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 être perçu comme marginal³⁶. 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 »³⁷. Encore un autre exemple est le manque de compatibilité de certains logiciels entre les structures³⁸.

³⁵ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 84

³⁶ Handéo, Les effets pour les usagers d'un SAAD renforcé handicap psychique. 2018

³⁷ Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014. p. 85

³⁸ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

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.).

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 réentraînement des personnes n'ayant pas de notification MDPH³⁹. 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

³⁹ Brunet D., Lignelet J-P, Missions des UEROS et place des CRP dans le parcours de réinsertion des personnes cérébrolésées. Communication pour France Traumatisme Crânien, « Réinsertion professionnelle et Traumatisme crânien ». Le 02 décembre 2016

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 qui ont pu être 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 alors que 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 SAAD⁴⁰.

VII. 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).

⁴⁰ Handéo, Les effets pour les usagers d'un « SAAD renforcé » Handicap Psychique : l'exemple de Côté Cours, un SAAD intégré avec un SAMSAH, 2018

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 chronophage⁴¹. 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 »⁴² 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 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 »⁴³. 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.

⁴¹ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

⁴² 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

⁴³ Getz I. Entreprise libérée. Fayard : Paris, 2017

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 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 d'un 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 y avait inscrit quelque part, dans un dossier officiel (comme par exemple au niveau du DIM), qu'il était cérébrolésé 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 retravaillée en mettant en avant les besoins de stimulation et de surveillance. En outre, le traumatisme étant lié à un accident de moto, et même si la personne était peut-être 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)

VIII. La structure juridique de la coopération

Les coopérations peuvent prendre plusieurs formes juridiques plus ou moins formelles. La structuration juridique permettra notamment de déterminer un chef de file, des modalités de coopération et la responsabilité de chacun dans les situations accompagnées⁴⁴. 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] »⁴⁵. 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 sanitaire 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.

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

⁴⁴ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

⁴⁵ Hudebine H., Evolution des modes de gouvernance des politiques médico-sociales. Rapport CNSA, 2020. p. 2

solution fluide et véritablement adaptée à la complexité de leurs besoins. Cette tension a un impact sur les collaborations comme on peut l'entrepercevoir avec la réforme Serafin PH⁴⁶ 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 stratégies⁴⁷ :

	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 schéma handicap rare (2009-2013/2014-2018)	1 schéma handicap rare (2021-2025)
Proches aidants			Loi ASV (2015) + 1 stratégie (2016)	1 stratégie (2020-2022) + projet de

⁴⁶ 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

⁴⁷ 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

				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)	

IX. 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), de 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 coopération⁴⁸.

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 l'argent. En outre, la Sécu n'est pas toujours au courant qu'il y a une majoration fonctionnelle

⁴⁸ 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

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 connue⁴⁹. 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

⁴⁹ 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

compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 est réduit à hauteur de 10 % du montant antérieurement 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 : la mise en commun de la PCH dans le cadre d'habitat « inclusif » (cette solution avait été expérimentée pour André mais elle n'avait néanmoins 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 pourront aussi amener la personne cérébrolésée ou ses proches aidants 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 pourront aussi plus facilement se développer en fonction du métier que peuvent exercer 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 pourra 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 pourra 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 participera à emboliser un peu plus le rythme des personnes et leur disponibilité.

X. 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 changent de nom (par exemple « foyer logement » est devenu « résidence autonomie »), 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).

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 perçu 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 personne⁵⁰. 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).

XI. La formation des professionnels aux spécificités de la lésion cérébrale acquise

Le manque de formation aux spécificités de la lésion cérébrale acquise a été citée 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.

⁵⁰ Ngatcha-Ribert L., Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités. Revue Homme et Migration, n°1309, 2015. pp. 79-85

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.

XII. 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 collaboration⁵¹.

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.

XIII. 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 »⁵². 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]

⁵¹ 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

⁵² 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

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 souvenirs 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 parcours⁵³.

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 CDAPH⁵⁴, 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

⁵³ Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018. pp. 19-42

⁵⁴ 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

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 réelle⁵⁵.

En outre, pour les familles confrontées au désespoir et pour les personnes confrontées à la souffrance de leur vie brisée, leurs 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 de solution davantage marquée 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 certaines 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 émotionnelles⁵⁶. Cette charge peut être une forme de piège émotionnel dans lequel sont pris les professionnels de terrain et avec laquelle 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.

XIV. 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 » :

⁵⁵ Despret V., Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie des émotions. Les empêcheurs de penser en rond : Paris, 1999

⁵⁶ 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]).

« 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-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). Or, 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 compte-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 pourra 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 neuropsych, 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 acquise 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 pourra 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 pété 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 pourront 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 ⁵⁷. 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

⁵⁷ ANCREAI – Handéo, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

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. »

(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 »⁵⁸. Cette phase est d'autant plus complexe à gérer si la personne avait un traitement psychiatrique

⁵⁸ 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

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)⁵⁹.

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.). »

(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 systèmes de croyance 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 manœuvre entre les acteurs et au sein des relations. Elles sont « une

⁵⁹ Lermuzeaux C., Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. Information psychiatrique, vol 88, 2012. pp. 345-352

façon première de signifier des rapports de pouvoirs »⁶⁰. 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 sociale⁶¹ 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 »⁶².

Dans ce contexte, et au regard des exemples cités précédemment, ces réponses alternatives pourraient être, par exemple, la mise en place d'équipes cognitivo-comportementales⁶³ pour tous les âges, la formation des psychiatres à la neurologie, 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.

⁶⁰ Scott J., Genre, une catégorie utile d'analyse historique. In Cahiers Genre et Développement. Vol. 1, 2000 (1986). pp. 41-67

⁶¹ Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître.

⁶² Butler J., Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion. Paris, La Découverte, 2005 (1990)

⁶³ 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 gériatrie, orthophoniste, etc.).

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 handicap⁶⁴. L'article souligne l'urgence de mettre en place des stratégies pour améliorer la vie de ces personnes.

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

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

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

Dans ce contexte, un des enjeux est l'incitation, le développement et le soutien de forme d'accompagnement « intégrant » ou « combinant » de l'aide humaine⁶⁵ 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

⁶⁴ 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

⁶⁵ 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

l'accompagnement de ce public si l'on ne veut pas aboutir à des arrêts ou des refus d'intervention⁶⁶. Ces modes d'organisation (comme celles de TCA13 et du 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 intervenants à domicile⁶⁷. En outre, les temps de préparation des interventions, de concertation, de coordination et de synthèse ne sont souvent pas financés ou seulement partiellement.

Par ailleurs, 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 fonctionnant en système combiné ou intégré pourrait aussi aider à désengorger ces listes. Cela demanderait enfin d'appliquer la réglementation concernant le cumul possible du RSA et de la PCH et que les acteurs du territoire se soient bien appropriés la logique des PAG

Enfin, 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 aussi pour celles ayant 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 reste centré sur les problématiques de motricité. Il existe un PRADO AVC, mais

⁶⁶ Handéo, les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, 2016

⁶⁷ 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

qui n'est pas toujours mis en place sur les territoires et qui 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 pour les potentiels troubles cognitifs de la personne. L'expérimentation « Equipes prêtes à partir » mise en place par l'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 être un dispositif à développer.

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 Bannetot, 2011

Boissel A., Pinel-Jacquemin S, 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., Garabua-Moussaoui I., Objet banal, objet social : les objets quotidiens comme révélateurs des relations sociales. L'Harmattan : Paris, 2000

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mutualité Française, Arceau-Anjou, CENTICH, Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin. Fondation Paul Benetot, 2013

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

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

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

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

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

Piveteau D., *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. 2014.

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

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

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

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

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

ORS Poitou-Charentes, Etude des besoins concernant la prise en charge des personnes 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'UÉROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? ». Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 27 mai 2016

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Remerciements

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

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

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

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



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN



Découvrez en avant première les différents volets :



Services à domicile
Juin 2020

Parcours
Sept 2020

Coopérations
Novembre 2020



Rapport complet
Décembre 2020



www.handéo.fr