



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-lésées

Journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des établissements, services et GEM accompagnant des personnes victimes de lésions cérébrales acquises

Vendredi 14 juin 2019 au FAM « Philippe GUILLEMANT » à LIXY

« La prise en compte du handicap invisible pour un meilleur accompagnement du parcours de vie de la personne »

Les membres du GCSMS CAP TCL remercient chaleureusement tous les
participants pour leurs contributions et la qualité de leurs réflexions

Comptes rendus des tables rondes

1. Dans toutes les expressions du handicap invisible, quelles sont celles qui, pour vous, sont
les plus difficiles à accompagner ? et pour quelles raisons ?

Les participants à la table ronde ont convenu qu'il était nécessaire au préalable de la réflexion, de définir
la notion de handicap invisible.

Il est proposé ici une définition enrichie, extraite d'un document produit par le Centre Ressources « La
Braise » (Belgique) :

Notion de handicap invisible :

*Le handicap invisible est la conséquence d'une incapacité (réduction de la capacité à accomplir une
activité ou à y participer), survenue suite à une déficience (aspect lésionnel) qui rend difficile
l'accomplissement des rôles attendus par la personne et par la société. La situation de handicap est la
discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu.*

Le handicap invisible :

*Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives.
Celles-ci diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de sa vie quotidienne et la place
dans des situations de handicap. C'est ce handicap que l'on qualifie d'invisible.*

*Il est invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui : il n'est pas palpable et visible comme
pourrait l'être un handicap moteur par exemple.*



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-lésées

Il est invisible également pour la personne elle-même, au contraire des séquelles motrices qui sont généralement mieux reconnues. On ne peut pas voir les séquelles cognitives, comportementales ou psycho-affectives comme on peut voir une amputation, un bras moins mobile... cela rend la prise de conscience de ce handicap difficile aux yeux de l'entourage, mais également aux yeux de la personne elle-même.

La plupart des incapacités reprises sous le terme de handicap invisible sont en fait des comportements « normaux » devenus handicapants par leur intensité et/ou leur fréquence d'apparition. Par exemple, il arrive à tout le monde d'avoir un trou de mémoire, d'oublier un rendez-vous, un prénom ou ses clefs ; on ne parlera pas pour autant de handicap.

Tous ces comportements, qui peuvent paraître anodins et normaux à première vue, deviennent un réel handicap s'ils apparaissent à fréquence élevée et se répète dans le temps.

Conclusion :

La personne qui présente un handicap invisible a donc souvent, dans un premier temps, une apparence « normale » laissant penser qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident. Or, même si on ne les voit pas au premier abord, ces séquelles invisibles se révèlent, à terme, lourdes de conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, entravant la bonne réalisation des habitudes de vie.

Les différentes séquelles cognitives :

- Mémoire et apprentissage ;
- Attention et concentration ;
- Vitesse de traitement de l'information ;
- Communication : expression, compréhension ;
- Orientation spatiale et temporelle ;
- Agnosie visuelle, apraxie, héminégligence ;
- Raisonnement, prise de décision (résolution de problème) ;
- Organisation, planification ;
- Flexibilité, adaptation aux changements ;
- Initiative, motivation.

A ces séquelles possiblement s'ajoutent la désinhibition (manque de contrôle de soi) ou l'inhibition (apathie, manque d'initiative), des séquelles psycho-affectives (émoussement affectif, passer du rire aux pleurs sans raisons apparentes, anxiété, angoisses, découragement, dépression, ...), l'anosognosie et la fatigue.

Il est convenu qu'une personne victime de cérébro-lésions graves ne présente pas, même si les séquelles sont nombreuses, en intégralité le tableau présenté ci-dessus. Leurs fréquences d'apparition, leurs intensités, leurs degrés d'incapacité varient d'une personne à une autre et l'accompagnement s'effectue au cas par cas, en tenant compte des évaluations effectuées, de l'environnement et surtout de ne pas banaliser les conséquences au quotidien du handicap invisible.



Cela ne sert ni le professionnel (épuisement, incompréhension, ...) ni la personne dans l'évolution de sa réadaptation et de sa réinsertion.

Si des moyens de compensation sont mis en place, il est impératif d'accompagner la personne à se les approprier dans le but d'automatiser leurs usages dans toutes les situations et les réajuster si besoin tout au long de son parcours de vie.

Lors de la table ronde, les troubles de la mémoire et les troubles du comportement ont été évoqués par de nombreux exemples. En effet, l'inadaptation du comportement des personnes dans les situations d'interactions sociales quotidiennes sont souvent sources de leurs problèmes de réadaptation et d'insertion. Il est souvent observé que les personnes réagissent singulièrement dans des situations quotidiennes. Parfois même, ces comportements inadaptés sont responsables d'un isolement relationnel croissant, aussi bien auprès des autres personnes cérébro-lésées, mais aussi auprès des encadrants. Une partie des problèmes de cette inadaptation sociale est causée par la difficulté à réagir conformément aux exigences normatives des situations d'interactions sociales du fait des séquelles de la cérébro-lésion par des déficits des fonctions exécutives, (analyse, planification, prise d'initiative, contrôle cognitif des activités simples ou complexes de la vie quotidienne, attention, mémoire, comportement...).

Quelques pistes (non exhaustives) à explorer pour un accompagnement de qualité :

- Faciliter l'autonomie, maintenir et développer les acquis, ne pas faire à la place ;
- Passer par l'écrit, les images, pour les informations importantes (rendez-vous, événements marquants, ...);
- Utiliser les outils de compensation mis en place, ne pas s'en faire l'économie, stimuler, encourager ;
- Etre structuré, clair et précis dans la relation, les actes et les consignes ;
- Adapter son langage, reformuler si nécessaire pour être sûr d'être bien compris, vérifier dans la durée si la consigne, le conseil ont été appliqué ;
- S'agissant de personnes adultes, ne pas les infantiliser ;
- Accompagner la personne pas à pas dans les tâches, même si elles paraissent simples ;
- Etre conscient que les apprentissages ne sont pas toujours définitivement acquis, tout peut se rejouer pour X raisons et devoir réajuster ;
- Etre vigilant à l'anosognosie ; ne pas se fonder uniquement sur les dires de la personne ;
- Faire circuler les transmissions utiles (au sens de l'accompagnement, du projet de la personne) entre les autres intervenants ;
- Tenir compte des difficultés cognitives (ne pas demander à la personne de mener deux actions à la fois, éviter les distractions, les tâches trop longues, ...
- Tenir compte de la fatigue et aménager des temps de repos ;
- Eviter les changements trop importants et les imprévus : la personne a besoin de stabilité et de se sentir en sécurité ;
- Prendre de la hauteur face aux situations difficiles, en parler, savoir passer le relais...



2. Quels sont, d'après vous, les besoins et supports nécessaires à une réelle compréhension et prise en compte des séquelles exprimées par la personne victime de cérébro-lésion acquise ?

Les difficultés et séquelles des personnes cérébro-lésées sont classiquement regroupées sous le terme « handicap invisible », expression que les participants du groupe de travail ont souhaité redéfinir dans un premier temps :

- Séquelles autres que physiques, non visibles ou perceptibles lors des premiers contacts avec la personne, ne se découvrant bien souvent qu'au cours de l'établissement d'une relation approfondie.

Le groupe de travail a ensuite distingué plusieurs sources d'information pouvant aider à discerner les problématiques et besoins de la personne :

- l'entourage proche, c'est-à-dire la famille, les proches ou plus généralement des personnes ressources qui vont pouvoir faire part du vécu de la personne avant la lésion cérébrale, et de son historique de parcours ensuite.

- la personne elle-même.

Cette première approche permet une meilleure connaissance des séquelles, en particulier sur le plan cognitif, mais également une première évaluation des besoins. Ces données sont croisées avec les observations recueillies par les différents professionnels grâce à leurs différents outils : recueil de données, grilles d'évaluations existant dans différents domaines (locomoteur, fonctionnel, cognitif, etc..), mais aussi par l'observation directe.

Tout ceci implique un travail de mise en commun au sein de l'équipe pluridisciplinaire, un partage des informations entre tous les acteurs, la transdisciplinarité s'impose.

La cohésion des équipes est indispensable, celle-ci ne peut être obtenue que si tous partagent les mêmes objectifs.

Les participants du groupe ont insisté sur l'importance des formations pour le personnel.

L'ensemble des besoins peut se traduire au travers de l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé, mais s'agit-il des besoins exprimés par le résident, ou des besoins perçus par le professionnel ?

Le sens de notre accompagnement se trouve ainsi questionné, il s'agit d'aider la personne à avancer tout en respectant ses choix, sa liberté.



3. La cohésion professionnelle apparaît comme déterminante dans l'accompagnement des blessés. Quelles en sont les entraves ? Comment individuellement et collectivement, pouvons-nous la favoriser ?

Le groupe de réflexion était formé, d'éducateurs spécialisés, aide-soignante, assistante sociale, secrétaire de direction, étudiant Infirmier, moniteur éducateur, infirmier, direction.

Les entraves :

- Manque de temps et de moyens de communication entre les services d'aide humaine et le SAMSAH.
- Manque d'information et de formation des services d'aide humaine sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées, ce qui peut générer des tensions entre professionnels notamment sur des questions et compréhension de troubles du comportement.
- Méconnaissance commune des objectifs poursuivis individuels et collectifs, ce n'est pas toujours clair d'un point de vue global mais aussi individuel. Certains peuvent suivre des objectifs individuels qui ne sont pas ceux de l'institution.
- Manque de connaissance des missions et métiers des collègues de travail.

Des pistes à développer :

- Connaître les missions et métiers des collègues de travail.
- Savoir là où commence le travail du collègue et là où il se finit « la première chose dont j'ai eu besoin est de savoir ce que font les autres » « Comment faire en sorte de connaître les métiers des uns et des autres et travailler ensemble là-dessus ? ».
- Organiser cette co-connaissance au niveau institutionnel.
- Les référentiels de métiers évoluent et doivent être communiqués.
- Comprendre les contraintes des uns et des autres permettront d'éviter de faire des jugements trop hâtifs.
- Accueillir les nouveaux salariés en leur proposant de découvrir l'ensemble des métiers de la structure Important de savoir pourquoi on travaille, partager les valeurs.

Mutualiser les savoirs :

- Faire partager le contenu des formations individuelles, en faire bénéficier le reste de l'équipe.
- L'analyse des pratiques sur une situation avec tous les professionnels est importante.
- Utiliser et s'intéresser aux moyens de communication présents dans l'établissement « on a toutes les clés pour être informé mais certaines personnes ne s'en saisissent pas ».



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-lésées

- Former le personnel sur les moyens de communication.
- Construire les outils de travail de façon collective afin de favoriser leur appropriation.
- Ne pas oublier certains professionnels dans la réflexion notamment le personnel de nuit.
- Prendre en compte les observations des professionnels n'ayant pas « en théorie un accompagnement direct du résident » mais recueillant des informations utiles. Ex : personnel administratif, lingerie, logistique.
- Etre cohérent sur la question du secret médical et secret partagé « On nous demande de ne pas divulguer le secret mais tout le monde y a accès... ».
- Former le personnel sur les questions de secret professionnel.
- Transmettre les informations en cas de préconisations d'hygiène.

Reconnaitre le travail de l'autre :

- Valoriser le travail de l'autre et les actions. Souvent on attend cela de la direction mais ce n'est pas suffisant. La reconnaissance du travail des autres entre collègues est très importante.
- S'entraider, être solidaire, « la solidarité aide à ne pas se sentir seul dans les accompagnements ».
- Valoriser entre collègues les façons d'accompagner et valoriser les actions collectives. Eviter de dire « ça ce n'est pas mon boulot » « ce serait bien d'être dans la culture de la bienveillance entre collègues ».
- Faire bénéficier les autres de son expérience sans que ce soit perçu par un jugement : ce pourrait être le rôle du référent pour rassembler ce type d'information et de faire le lien avec les autres.
- Se sentir libre de pouvoir proposer des choses peut être valorisant.
- Rédiger des comptes rendus de réunion afin d'éviter les interprétations à partir de notes prises individuellement. C'est important d'avoir des traces officielles des réunions et pourquoi pas d'une personne administrative qui est moins impliquée.
- Importance du cadre de l'équipe : rien que le fait que la direction prenne le temps de s'arrêter pour écouter c'est un soutien il y a de l'écoute on va se sentir autorisé ça a apaisé.
- Communiquer à l'extérieur sur ce que l'on fait, créer cette action de communication de façon collective : c'est valorisant de montrer le travail que l'on fait (ex : 20 ans du foyer de Lixy).
- Organiser des journées fédératrices sorties du contexte, se sentir missionnées, participer à ce type de journée

Pour conclure les participants de groupe sont très heureux d'avoir participé à cette journée, cette journée est déjà un premier pas dans cette cohésion.



4. Comment les professionnels peuvent-ils s'appropriier les référentiels théoriques, savoir-faire et savoir être, afin d'évoluer et mutualiser les bonnes pratiques ?

Cinq établissements et services sont représentés. À noter la présence d'une représentante des familles.

Trois éléments contextualisent la réflexion :

- La prise en charge et l'accompagnement des personnes présentant une atteinte cérébrale acquise – LCA – brisent les certitudes des professionnels confrontés à cette population. Les repères théoriques acquis au cours des formations résistent difficilement aux situations cliniques en les prenant très souvent « à contre-pied ».

Les savoirs associent nécessairement un ensemble de compétences complémentaires autour de la personne.

- Pour un professionnel et plus largement, un établissement, ces référentiels théoriques dépassent largement les recommandations de l'ANESM, l'HAS et ceux de la SOFMER. Ils peuvent concerner tout aussi bien le Code Civil, le Code de l'Action Sociale et des Familles, le Code de la Santé Publique que les fiches métiers, voire, les fiches de poste. Tous documents susceptibles d'être opposables et encadrant l'activité peuvent être considérés comme autant de référentiels.

À noter l'aspect structurant, mais également limitant des référentiels dans son acceptation la plus large.

- Toute l'activité professionnelle et les référentiels qui l'entourent doivent être nécessairement articulés et mis en lien autour du projet de la personne. Ce projet doit être dimensionné pour la personne dans un contexte donné – avant de parler de projet de vie, énoncer le projet de séjour peut paraître moins ambitieux mais plus adapté et de fait, porteur de sens. Il doit intégrer la personne, les proches s'ils sont présents et les professionnels avec le souci d'un regard écologique, c'est-à-dire global.

Au vu de ces trois éléments, les réponses à la question posée, suivent plusieurs pistes :

- Pouvoir bénéficier de moyens nécessaires à la compréhension des aspects cliniques, c'est-à-dire requérir les connaissances de ce handicap particulier avec ses spécificités, ses originalités.

- Accéder à la formation et à l'information, c'est à dire à la mise à disposition des documents (référentiels SOFMER par exemple) au sein des établissements.

- S'approprier pour le personnel ces divers référentiels nécessaires à la pratique à travers des groupes de travail favorables au partage des éléments théoriques.



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-lésées

- Travailler en lien permanent en équipe pluridisciplinaire et en lien avec d'autres équipes d'autres établissements.

- Le rôle structurant de la Direction d'établissement apparaît essentiel.

Au cours de l'exercice professionnel quel qu'il soit, l'enjeu primordial est de maintenir un équilibre dynamique entre référentiel théorique et pratique. L'un nourrit l'autre. Il s'agit de se détacher des aspects qui peuvent paraître contraignants sans en rompre le fil pour s'approprier ensuite de nouveaux référentiels thématiques. Il s'agit là d'un mouvement dialectique, d'une mise en œuvre d'un cercle vertueux qui inscrit l'exercice professionnel dans une dynamique positive.

Il convient alors de quitter sa « zone de confort » tout en gardant sa spécificité professionnelle sans galvauder son savoir particulier – chaque profession possède une valeur ajoutée qu'il convient de faire valoir tout en restant en lien et en complémentarité avec les collègues.

Les repères apparaissent structurants pour les personnes accompagnées. Ainsi, il est indispensable de veiller que la personne LCA s'y retrouve et notamment lorsque l'exercice professionnel mène à aller sur le champ des collègues : par exemple la participation de plusieurs professionnels – métiers différents – à un atelier de rédaction de journal d'établissement est complémentaire et non en rivalité avec le seul travail d'une orthophoniste auprès d'une personne présentant des difficultés phasiques et / ou lexicales.

Ceci conduit à créer des lieux et des temps de création, d'inventivité et de souplesse au service du bénéficiaire. Chaque accompagnement devient un travail sur-mesure qu'il faut réinventer sans cesse. Cet artisanat, dans le sens le plus noble, s'appuie sur l'individualité du parcours de la personne et peut s'opposer à la tentation de la « toute protocolisation ». Tout n'est pas transférable d'une personne à l'autre.

Deux remarques en guise de conclusion provisoire :

- Les crises peuvent être positives dans un établissement. Elles peuvent permettre de « prendre le temps » de réfléchir à partir d'une situation conflictuelle.

Par expérience, elles concernent le plus souvent l'ensemble des acteurs de la prise en charge. Cela devient alors l'affaire de tous tant pour les questions que pour les éléments de réponse apportés.

- Si les référentiels sont issus des normes sociétales, ils peuvent parfois s'y heurter. Ainsi, se pose la question des limites de ces référentiels. Pour exemple, l'OMS pose depuis 2000 la sexualité comme un droit pour chaque individu quel qu'il soit.

Dès lors quel référentiel pour la sexualité dans les établissements ? L'intime se décline en effet de manière aussi variée qu'il existe de personnes : quel référentiel pour une histoire d'amour ???

Plus largement, le droit à disposer soi-même peut se heurter à la normalisation référentielle. La question du rapport à liberté pour les personnes prises en charge et accompagnées est ainsi posée.