handéo

Synthèse intermédiaire : Volet 2/3

Parcours

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

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

iNFOS

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

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

GROUPE APICIL

Avec le soutien de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

Handéo, en partenariat avec l'UNAFTC et avec le soutien de la CNSA et du Groupe APICIL, a réalisé une étude participative sur l'accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise (LCA) vivant à domicile. Cette recherche aboutira à la production d'un guide de sensibilisation portant sur cette même thématique. L'objectif est de rendre compte des besoins en aides humaines de ces personnes quel que soit leur âge pour accéder à différentes activités et lieux de vie.

LES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS DU VOLET 2

Un article de *The Lancet* rappelle que les lésions cérébrales acquises sont un problème de santé mondial en étant, notamment, la première cause de handicap[1]. Cet article souligne l'urgence de mettre en place des stratégies pour améliorer la vie de ces personnes.

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

Ce desserrement est fondamental : les personnes cérébrolésées demandent un accompagnement complexe, les lésions cérébrales acquises entrainant des déficits et des troubles très éclectiques parfois invisibles. Le manque de fluidité et de cohérence augmente aussi 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 également souligner que ce desserrement représente un enjeu fort pour réduire les risques d'usure des professionnels et d'épuisement des familles.

Un autre enjeu essentiel concerne les personnes avec des troubles du comportement. L'asymétrie de la structuration des parcours entre les personnes ayant eu un AVC et celles qui ont eu un traumatisme crânien (en particulier en ce qui concerne les sorties de la phase « aigue » et le suivi) maintient l'urgence de mettre en place un plan ou une stratégie pour les

[1] 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

personnes traumatisées crâniennes. Ce plan ou cette stratégie faciliterait la mise en place de recommandations nationales, de référents dédiés à ces publics dans les ARS, de procédures de parcours (facilitant les sorties d'hospitalisation, sécurisant la codification des sorties, renforçant l'articulation entre les SSR et les MCO, entre la neurochirurgie et le suivi post opératoire en termes endocrinien et cognitif, entre le secteur de la psychiatrie et de la neurologie, entre les acteurs du sanitaire, du médico-social et du social, etc.), de recrutement de neuropsychologues, de formations, d'unités et de services spécialisés dans les territoires qui en ont besoin (unité d'éveil, unité EVC-EPR, unité cognitivo-comportementale, « gestionnaires de cas », UEROS, centres ou équipes mobiles ressources, GEM, etc.), d'un dispositif ressources au niveau national, etc. Mais en réalité, plus qu'un plan pour les personnes traumatisées crâniennes, c'est sans doute une révision du premier plan AVC qui pourrait être impulsée en le travaillant moins sous l'angle vasculaire de la prévention primaire ou secondaire qu'au regard des conséquences en termes de lésions. Ce déplacement permettrait d'inclure d'autres déclencheurs (comme les accidents de la vie courante) et de se recentrer sur les troubles du comportement qui sont une limite d'accompagnement transversale à l'ensemble des publics. En définitive, ce rapport invite à bâtir un plan ambitieux pour développer des solutions d'accompagnement relatives aux personnes avec des troubles du comportement.

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

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

ZOOM SUR LA MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE :

L'étude principale s'est déroulée sur deux terrains d'enquête (les Bouches-du-Rhône et la Réunion). Ces deux terrains se sont chacun appuyés sur un comité de pilotage national et des comités ressources en territoire.

Le rapport global de l'étude paraitra en décembre 2020. De juin à novembre, Handéo en publie 3 extraits sous la forme de volets.

Le 2nd volet présente plus particulièrement les sorties d'hospitalisation ainsi que l'asymétrie des parcours qui vient éroder les dynamiques d'inclusion pour ces personnes.

La présente synthèse reprend les principales recommandations issues de ce deuxième volet.

L'étude a compris plusieurs semaines de temps d'immersion en 2019 qui ont permis de rencontrer 156 personnes à travers des observations et des entretiens (entre 2 et 4 heures, dont une nuit complète) :

- 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 (aides à domicile sans diplôme d'AVS, aides 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, orthophoniste, femme de ménage, médecin de physique et de réadaptation, psychiatre, gériatre, neuropédiatre) ;
- des proches aidants et des personnes avec des lésions cérébrales acquises, avec des troubles cognitifs (désinhibition, troubles mnésiques, troubles de l'humeur, troubles du comportement, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à se repérer dans l'espace, difficultés de concentration, hyperactivité, aphasie, grande fatigabilité, difficultés à entretenir son logement, épilepsies) et, le cas échéant, avec des troubles physiques (difficultés d'élocution, besoins en soins, besoin d'aide pour se laver, besoin d'aide à la prise de médicament, difficultés de déplacement, contractures, spasticité, alimentation par sonde) ou des troubles 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.

handéo

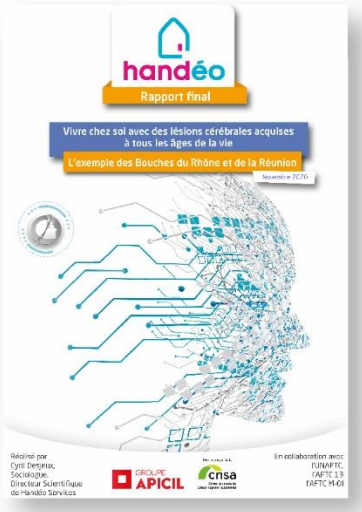
DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN

Découvrez en avant première les différents volets :

Services à domicile
Juin 2020

Parcours
Sept 2020

Coopérations
Novembre 2020



Rapport complet
Décembre 2020

handéo

www.handeo.fr