

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 »

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 3

Un article de *The Lancet* rappelle que les lésions cérébrales acquises sont un problème de santé mondial, en étant notamment, la première cause de handicap¹. 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. On peut aussi souligner que ce desserrement représente un enjeu fort pour réduire les risques d'usure des professionnels et d'épuisement des familles.

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

Dans ce contexte, un des enjeux est l'incitation, le développement et le soutien de formes d'accompagnement « intégrant » ou « combinant » de l'aide humaine² avec d'autres dispositifs spécialisés dans les lésions cérébrales acquises (associations ressources, SAVS/SAMSAH, SESSAD, IME, MAS, FAM, HAD, etc.). Ces formes permettent notamment d'outiller les services à domicile, d'une compétence et d'une guidance interdisciplinaires (éducateur, assistant social ou conseiller en économie sociale et familiale, infirmier, neuropsychologue, médecin, ergothérapeute, etc.), souvent nécessaires pour élaborer et adapter l'accompagnement de ce public, si l'on ne veut pas aboutir à des arrêts ou des refus d'intervention³. Ces modes d'organisation (comme TCA13 et le SAMSAH TC CL 13) sont une ressource très importante pour le secteur de l'aide à domicile. Le système qu'ils proposent, facilite l'accompagnement de situations plus complexes (notamment, avec des troubles du comportement, de l'humeur et de la communication importants), favorise la montée en compétences des aides à domicile et les remontées d'information ; fluidifie les parcours, limite les risques de rupture, contribue à mieux prévenir, anticiper et gérer les difficultés liées à la santé, aux troubles du comportement ou à des phases de décompensation, etc.

Cependant, ces formes d'organisation se heurtent à un système de contraintes très dense (présenté dans ce rapport) et au fait que le secteur de l'aide à domicile est sinistré (manque de valorisation des métiers, difficulté de recrutement, turn-over, formation des intervenants, tarification, etc.). A la Réunion, ce système de contraintes semble encore plus intensifié. La réussite des accompagnements par des aides à domicile repose notamment sur une part de volontariat et de bénévolat, voire de « sacrifice », qui peut épuiser les intervenants à domicile⁴. En outre, les temps de préparation des interventions, de concertation, de coordination et de synthèse ne sont souvent pas financés ou seulement partiellement.

² 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

³ Handéo, les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, 2016

⁴ 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

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'une part d'appliquer la réglementation concernant le cumul possible du RSA et de la PCH et d'autre part 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 il n'est pas toujours mis en place sur les territoires et 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.



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 paraîtra en décembre 2020. De juin à novembre, Handéo en publie 3 extraits sous la forme de volets.

Le 3^{ème} volet insiste plus particulièrement sur les dynamiques de collaboration et la manière dont elles participent à complexifier les situations.

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

L'étude s'est appuyée sur plusieurs semaines de temps d'immersion en 2019, qui ont permises 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 aident 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, besoin 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.



Découvrez les différents volets :



Services à domicile
Juin 2020

Parcours
Sept 2020

Coopérations
Novembre 2020



Rapport complet
Décembre 2020