

Direction scientifique

Jean-Yves Barreyre

Coordination de la recherche et enquête terrains Ile-de-France

Anne-Marie Asencio

Enquête terrains Aquitaine

Bénédicte Marabet
Marianne Pinsolle
Agathe Soubie

Enquête terrains Alsace

Frédéric Bauer

Rapport final

Jean-Yves Barreyre

Remerciements

L'équipe du CEDIAS-CREAH Ile-de-France remercie chaleureusement :

- L'ensemble des personnes avec LCA ainsi que leurs aidants familiaux qui ont accepté de participer à cette étude.
- Les AFTC Ile-de-France / Paris, Alsace, Aquitaine, Midi-Pyrénées qui se sont mobilisées pour que cette enquête se réalise et nous ont accompagnés de leurs connaissances et de leurs conseils.
- L'UNAFTC qui a répondu à nos questions.
- Les membres du Comité de Pilotage qui ont accompagné les différentes étapes de l'étude et réfléchi avec nous sur l'interprétation des résultats.
- Humanis pour son soutien logistique et financier et spécialement Véronique Tavet qui a suivi particulièrement les travaux.
- Le CREAI Aquitaine et le CREAI Alsace pour leur investissement efficace et pertinent dans cette étude avec une mention spéciale pour l'équipe d'Aquitaine qui a effectué une relecture très utile du rapport final.



Humanis un acteur de référence dans le monde de la protection sociale, occupe aujourd'hui une place prépondérante sur les métiers de la retraite complémentaire, de la prévoyance, de la santé et de l'épargne.

Paritaire et mutualiste, le groupe Humanis est profondément ancré dans les valeurs de l'économie sociale et entend toujours mieux protéger ses clients, particuliers comme entreprises de toutes tailles. Humanis s'engage à leur apporter durablement des solutions et des services de qualité, en privilégiant la proximité, le conseil et l'écoute.

Le groupe Humanis concrétise son engagement auprès des populations en difficulté au travers d'une politique d'Action sociale dynamique axée sur des enjeux de société (handicap, perte d'autonomie, rupture sociale). L'Action sociale d'Humanis témoigne de l'engagement du Groupe à soutenir et accompagner ses entreprises adhérentes, leurs salariés et les retraités au travers d'aides, de soutien et de services innovants. Face aux grands enjeux de notre société, Humanis anticipe, s'adapte et répond aux besoins de tous.

Retrouvez nous sur humanis.com

Si vous souhaitez plus de renseignements concernant l'Action sociale d'Humanis dans le champ du handicap et plus particulièrement l'aide aux blessés ou à leurs aidants, contactez-nous par mail action.handicap@humanis.com

Le CEDIAS - Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les Actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

Le CREAH Ile-de-France (service du CEDIAS-Musée Social) en faveur des populations en situation de vulnérabilité, assure une mission d'observation et d'évaluation des besoins, d'évaluation des services rendus, d'accompagnement méthodologique des schémas d'organisation sociale et médico-sociale auprès des ministères, des administrations publiques déconcentrées et des collectivités territoriales. Il assure aussi une mission d'accompagnement de projets auprès des associations et autres promoteurs d'Action sociale, des établissements et services. Le CEDIAS-CREAH Ile-de-France est membre de l'ANCREAI.

CEDIAS - CREAH Ile-de-France

5, rue Las Cases - 75007 Paris

Tél. : 01 45 51 66 10 - Fax : 01 44 18 01 81 - Site Internet : www.cedias.org

Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux Longtemps après l'accident



Étude commanditée par le **groupe Humanis** en partenariat avec les **AFTC**
Recherche action dirigée par **CEDIAS - CREAH Ile-de-France**
avec la collaboration du **CREAI Aquitaine** et du **CREAI Alsace**



Protéger c'est s'engager
humanis.com

Initiée par le groupe Humanis, en partenariat avec trois AFTC (Associations des Familles de Traumatisés Crâniens d'Ile-de-France, d'Alsace, et de Midi-Pyrénées), cette étude nationale porte sur l'avancée en âge des personnes avec lésion cérébrale acquise, et de leurs aidants familiaux, dix ans ou plus après l'accident.

L'objectif principal

« Réaliser une première exploration de la manière dont les acteurs sociaux se posent la question de l'avancée en âge des personnes avec des cérébro-lésions acquises et de leurs proches aidants familiaux afin d'identifier les difficultés rencontrées, les ressources mobilisées et articulées (ou pas) entre elles (sanitaires, sociales et médico-sociales) dans les différents espaces de vie (domicile, établissements sanitaires et médico-sociaux), les préconisations souhaitées et la manière dont les modalités d'organisation des ressources territoriales pourraient être plus efficaces. »

La population concernée

Sous le terme « cérébro-lésé » sont regroupées les atteintes aiguës du système nerveux central qui mettent en jeu, outre le pronostic vital, un risque fonctionnel avec des séquelles induisant des déficiences psycho-sensori-motrices d'intensités variées. La population des personnes adultes avec des lésions cérébrales acquises est constituée :

- de personnes avec des séquelles de traumatisme crânien, d'accident vasculaire cérébral, d'hémorragie cérébrale, de tumeur, etc, quel que soit l'âge de survenue de la lésion (y compris après 60 ans, même si à ce moment-là cela ne relève plus du domaine de la compensation du handicap mais de celui de la dépendance) ;
- qui ont en commun de présenter des troubles cognitifs, des difficultés dans le contact avec autrui et des troubles du comportement. Comme toute personne en situation de handicap avançant en âge, les personnes avec lésion cérébrale acquise, liée à un traumatisme

Chiffres

- Le CEDIAS-CREAH IÎle-de-France, dénombre **19 041 personnes avec TC ou LCA** accueillies en établissement sur l'ensemble du territoire.
- 15 719 adultes** (29 % en structures ou unités dédiées), et **3 322 enfants** (94 % en structures ou unités dédiées).
- Une enquête Handicap-Santé (2008) estime à 771 000 les personnes avec **antécédent d'AVC** dont 505 000 avec séquelles

La méthodologie

La recherche-action porte sur **3 régions** (Alsace, Aquitaine, Île-de-France) et repose sur une **première phase** de croisement des expertises par focus group :

- de personnes avec LCA ;
- d'aidants familiaux ;
- d'experts institués .

L'objectif est de **recueillir le point de vue des personnes, des aidants et des experts institués**.

La **seconde phase** d'exploration des trois terrains repose sur **16 dispositifs** d'action en faveur des personnes avec LCA.

crânien ou un accident vasculaire cérébral, cumulent une **vulnérabilité** liée au handicap et une **fragilité** liée à l'avancée en âge.

Dans ces situations particulières de handicap s'ajoute l'épuisement des réserves cognitives.

La durée du processus de vie après l'accident, avec le poids des chaînes d'interdépendances, peut entraîner une « usure » interactionnelle, une vulnérabilité réciproque entre les personnes et leurs proches, voire un « regard terni porté sur l'autre ».

Le périmètre de l'étude est donc délimité par les caractéristiques suivantes :

- les personnes adultes avec LCA arrivant à l'âge mûr (entre 45 et 70 ans), quel que soit l'âge de survenue de la lésion acquise ;
- leurs proches, aidants familiaux ;
- la durée du soutien excédant une dizaine d'années.

Le processus de vie des personnes avec LCA est influencé par des événements définitives. Le rôle de l'âge et le vieillissement de la population laissent envisager **une augmentation importante du poids de cette pathologie pour la collectivité**. Il n'existe malheureusement de données statistiques fiables sur l'ensemble des personnes cérébrolésées.

- Rappelons également que la majorité des personnes cérébrolésées vit au domicile individuel ou familial.

Le processus de vie des personnes avec LCA est influencé par des événements définitives. Le rôle de l'âge et le vieillissement de la population laissent envisager **une augmentation importante du poids de cette pathologie pour la collectivité**. Il n'existe malheureusement de données statistiques fiables sur l'ensemble des personnes cérébrolésées.

L'étude a été pilotée par un COPIL national regroupant les associations concernées, des réseaux TC, des experts scientifiques, le groupe de protection sociale Humanis, la CNSA et le responsable scientifique de l'étude.

L'accident se produit au cœur d'un parcours de vie, avec un avant et un après, et génère dans l'ensemble du réseau familial une sidération puis une « tétanisation » du fonctionnement familial. Il entretient un espoir de récupération de la personne blessée de l'ensemble de ses capacités pour « redevenir comme avant ».

Les résultats

Les problématiques de l'avancée en âge

Pour les personnes cérébrolésées :

Difficultés d'accès aux soins, emploi, vie sociale, affective, sexuelle, santé psychique, somatique, problèmes cognitifs, vie quotidienne…

Question : *effet du vieillissement ? de la pathologie ?*

Réponse : *les effets du vieillissement sont corrélés avec l'évolution de la maladie.*

Usure de la situation : vraie souffrance, dynamiques différentes…

Les personnes avec LCA déclarent un besoin d'autonomie et de reconnaissance, ils sont reconnaissants de l'aide apportée mais disent avoir besoin "d'oxygène", importance d'un espace tiers, parfois la confusion des rôles et des places est évoquée notamment lorsqu'un tiers a été nommé tuteur.

Les aidants : leurs capacités de recherche d'adéquation diminuent avec le temps.

Les experts institués : qui analysent le processus d'usure dans la durée, divergent sur la stratégie à adopter pour actualiser le projet de vie : s'appuyer d'abord sur les besoins exprimés par la personne ou viser d'abord un consensus entre les personnes avec LCA et leurs aidants familiaux…

AXE 1	
Les personnes comme ressources	
<p>Anticiper les épuisements des personnes avec LCA, liés à l'évolution des conséquences du traumatisme, aux incapacités liées au processus de sénescence et à l'usure</p> <p>Mettre en place un mode d'observation partagé et continu des situations de handicap avec LCA, structurée sur une même approche</p> <p>Aménager, en coopération avec les personnes avec LCA et leurs aidants familiaux de lieux aménagés de transition, qui correspondent aux attentes et aux besoins des personnes, dans des environnements de vie sécurisants.</p>	<p>Mettre en place des logements accompagnés permettant d'assurer un logement social, des aides humaines, une vie sociale et des activités dans un environnement proche.</p> <p>Tenir compte de la trajectoire antérieure des personnes avec LCA et de leur « référentiel culturel » notamment dans le passage d'une vie à domicile à une vie en collectivité.</p>
Les ressources de droit commun au service des personnes	
<p>Mobiliser les ressources de droit commun au regard de l'évolution des besoins des personnes dans leur parcours de vie.</p> <p>Introduire des tiers dans le système relationnel aussi bien lorsqu'elles vivent au domicile, en établissement ou logements groupés, avec des volontaires (service civil ou civique) et des bénévoles ;</p> <p>Redéfinir et réévaluer dans les projets individualisés la notion et la valeur du travail / activité d'utilité sociale ;</p> <p>Intégration d'une auxiliaire de vie dans les établissements médico-sociaux si la situation compromet l'admission ou le maintien.</p> <p>Assurer un suivi médical de qualité hors institution. Intégrer ce suivi dans la feuille de route des « référénts de parcours » ;</p>	<p>Mettre en place des règles et des procédures d'accompagnement avec une surveillance pour lutter contre la sédentarité et de prévention des cancers ;</p> <p>Préférer l'accompagnement, les activités physiques sociales et culturelles, à l'augmentation de la médication.</p> <p>Proposer des accueils de jour et des Groupes d'Entraide Mutuelle permettant les rencontres hors lieu de vie.</p> <p>Ouvrir ou développer dans les SSR des « séjours de revalidation et de mobilisation » afin d'optimiser les capacités résiduelles.</p>

AXE 2	
Une organisation territoriale	
<p>Mise en œuvre dans chaque région, d'un diagnostic et une évaluation partagés sur les réponses aux besoins des personnes et leurs aidants familiaux.</p> <p>Définition de modes de coopération partagés entre les ressources du territoire avec protocoles de coordination et dispositifs intégrés ;</p> <p>Validation par les financeurs d'une « feuille de route » de dispositif local intégré LCA et fixation concertée d'objectifs communs ;</p> <p>Les financeurs sont chargés de faire appliquer par les structures ressources dont ils assurent le financement. Appel à projets pour la mise en place d'une équipe de coordination des ressources dans la mise en œuvre et d'une tête du réseau régional.</p>	<p>La MDPH fait appel, par convention, aux ressources spécialisées LCA et coordonnées entre elles, pour effectuer des évaluations fonctionnelles dans les milieux de vie des personnes.</p> <p>Mise en œuvre de référénts de parcours pour les situations nécessitant la coopération de professionnels de secteurs et structures différents et/ou lors de passage d'un mode de vie à un autre.</p>

AXE 3	
Recherches et formations	
<p>Amélioration des connaissances des troubles spécifiques de santé chez tous les professionnels de terrain</p> <p>Programme de recherche de repérage de l'ensemble de la population concernée (les « perdus de vue » et « invisibles » et de leurs situations de vie.</p> <p>Recherche-action pour mieux repérer et mettre en valeur les différents aspects de l'accompagnement des personnes handicapées avec LCA et leurs aidants vieillissants et/ou vécu long après accident (logements accompagnés, accueil de jour, sas, accueil en EHPAD, etc.).</p>	<p>Développement des cursus de formation associant parmi les intervenants le triptyque « résident-famille-accompagnants »</p> <p>Développement de l'information des professionnels de proximité de tous les secteurs et des aidants familiaux aux spécificités du vieillissement chez les personnes avec LCA portant sur une pluralité de thématiques et privilégiant des formations croisées.</p>

Les confrontations échecs et efforts alourdissent le quotidien, et épuisent rapidement les réserves cognitives face à l'inéluctable poids des ans.

Passer de la tétanisation à la dynamisation

Dix ans après, bien difficile de séparer les effets de l'avancée en âge des conséquences, de l'« usure » d'une lutte de tous les jours qui a puisé dans les réserves physiques et cognitives des blessés et capacités des aidants familiaux.

Solutions :

Des configurations innovantes vers un dispositif intégré

Chaque configuration innovante vise à mettre le « devenir de la personne » au centre de la stratégie globale d'intervention à construire en coopération avec les acteurs de terrain.

L'adaptation matérielle de l'organisation au vieillissement

Ces dispositifs regroupent différentes structures en lien.

Chaque « structure enquêtée » dispose d'une organisation particulière des ressources, en fonction :

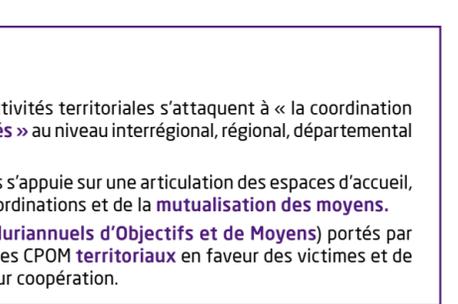
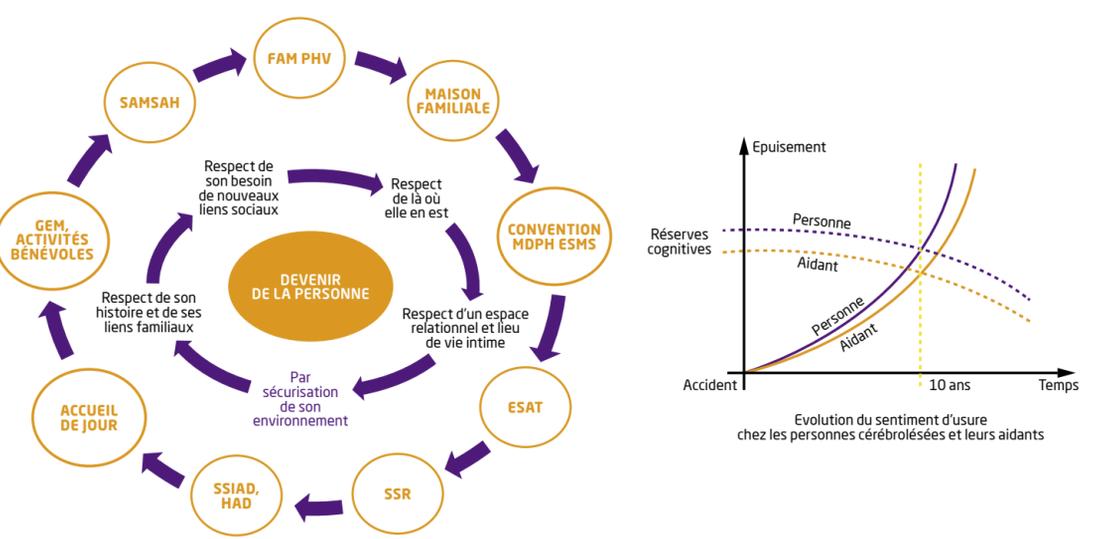
Agir sur le lieu de vie des personnes avec LCA

L'interaction des équipes ressources entre elles est déterminante dans la qualité de l'accompagnement des personnes tout au long de leur vie.

Les préconisations

AXE 1 Proposer de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes avec une lésion cérébrale acquise, vivant à domicile ou en établissements médicosociaux, et aux besoins de leurs aidants familiaux vieillissants.

AXE 2 Revisiter les contraintes réglementaires ou tarifaires qui freinent l'application pleine et entière des nouvelles lois. Ouvrir à



En conclusion

Depuis l'expérimentation des MAIA en 2010, l'administration et les collectivités territoriales s'attaquent à « la coordination territoriale ». Ces coordinations visent à **organiser des « dispositifs intégrés »** au niveau interrégional, régional, départemental ou infra départemental.

D'un point de vue méthodologique, la mise en œuvre de dispositifs intégrés s'appuie sur une articulation des espaces d'accueil, d'accompagnement et de soins. L'enquête montre la pertinence de ces coordinations et de la **mutualisation des moyens**.

Les différents exemples relevés militeraient pour des CPOM (**Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens**) portés par une seule association couvrant la majorité des besoins d'un réseau LCA, des CPOM **territoriaux** en faveur des victimes et de leurs familles, charge aux opérateurs de proposer la forme juridique de leur coopération.

Dans le champ d'action collective construit en « secteurs » et en « établissements » spécialisés du chemin reste à parcourir…

