« LONGTEMPS APRÈS L'ACCIDENT »

POIDS DES ANS ET DEVENIR DES PERSONNES AVEC LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE ET DE LEURS AIDANTS FAMILIAUX

RAPPORT

Étude commanditée par le groupe HUMANIS en partenariat avec les AFTC

avec la collaboration du CREAI Aquitaine et du CREAI Alsace

MARS 2015

CEDIAS – CREAHI Île-de-France

5 rue Las Cases 75007 Paris • creahi@cedias.org • tél. 01 45 51 66 10 • fax 01 44 18 01 81 www.cedias.org

● **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-CREAHI 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 des quatre régions 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.

Sommaire

- **Introduction** 5
- **Le cadre d'analyse : La LCA, un handicap invisible ?** 11

1– VULNÉRABILITÉ LIÉE AU HANDICAP ET FRAGILITÉ LIÉE À L'ÂGE 11
2– LES PHASES IMPORTANTES APRÈS L'ACCIDENT 12
3– LES CONSÉQUENCES DES LCA 13
4– LES FACTEURS LIMITANT LA CONTINUITÉ DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT 15
5– LA COORDINATION DES ACTEURS, FACTEUR ESSENTIEL DE CONTINUITÉ 17
6– L'AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES AVEC LCA 19
6-1 L'ÉPUISEMENT DES RÉSERVES COGNITIVES CHEZ LES PERSONNES AVEC LCA 20
6–2 LES OUTILS D'ÉVALUATION DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES AVEC LCA 22

- **Méthodologie de la recherche-action** 24

1– OBJECTIF DE L'ÉTUDE 24
2– LES ATTENDUS 25
3– LE PÉRIMÈTRE DE L'ÉTUDE 25
4– LES PHASES DE LA RECHERCHE-ACTION 27
5– LE PILOTAGE DE LA RECHERCHE ACTION 32

- **Une approche croisée du vieillissement des personnes avec LCA et de leurs aidants** 34

1– LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT CHEZ LA PERSONNE AVEC LCA 37
2– LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT CHEZ LES AIDANTS FAMILIAUX 40
3– SIGNES D'USURE D'UNE SITUATION D'ACCOMPAGNEMENT LIÉE À LA DURÉE VÉCUE AVEC LA LCA 42
4– LES CONSÉQUENCES DES LCA DANS LA VIE QUOTIDIENNE 44
5– SYNTHÈSE : LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT PAR LES ACTEURS DES TERRAINS ENQUÊTÉS 51

- **L'articulation des réponses au vieillissement des personnes avec LCA : exemples sur trois régions** 55

1– REPÉRER LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES AVEC LCA : UNE FAUSSE BONNE IDÉE … 55
2– DE LA TÉTANISATION À LA DYNAMISATION 58
3– DISPOSITIFS INTÉGRÉS ET SYSTÈMES PROJETS 64
4– DES CONFIGURATIONS INNOVANTES VERS UN DISPOSITIF INTÉGRÉ 65
4.1 – UN RÉSEAU GIRONDIN 66
4.2– ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT DE LA VIE 72
4.3– AGIR SUR LE LIEU DE VIE DES PERSONNES AVEC LCA, DEUX EXEMPLES EN ALSACE, UN ACCUEIL DE JOUR ET UNE ÉQUIPE MOBILE 74

- **En guise de conclusion** 78
- **Préconisations** 80
- **Annexes** 88
- **Éléments bibliographiques** 111

Résumé

Comme toute personne en situation de handicap avançant en âge, les personnes avec lésion cérébrale acquise, liée à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral, cumulent une vulnérabilité liée au handicap et une fragilité liée à l'avancée en âge.

La *spécificité* des personnes blessées est que l'accident se produit au cœur d'un parcours de vie, avec un avant et un après. L'accident produit dans l'ensemble du réseau familial de proximité une sidération d'abord puis une « tétanisation » du fonctionnement familial, avec le plus souvent un (fol ?) espoir d'un recouvrement de l'ensemble des capacités pour « redevenir comme avant ».

Cette lutte de la personne et de ses proches peut durer des années et nous sommes allés voir, *dix ans au moins après l'accident*, ce qu'il en était.

La recherche-action porte sur **3 régions** (Alsace, Aquitaine, Ile-de-France) et repose sur une **PREMIÈRE PHASE** de croisement des expertises :

- 1 focus group de personnes avec LCA (8 personnes)
- 1 focus group d'aidants familiaux (9 aidants)
- 3 focus group (1 par région) avec des experts institués (35 professionnels et/ou structures)

La **SECONDE PHASE**, d'exploration des trois terrains, repose sur des entretiens auprès de **16 dispositifs** d'action en faveur des personnes avec LCA, auprès de **7 personnes avec LCA** accueillies ou accompagnées et auprès de **4 aidants familiaux**.

Il est, dix ans après, bien difficile de séparer les effets de l'avancée en âge des conséquences, non pas du traumatisme, mais de l'« *usure* » d'une lutte de tous les jours qui a puisé dans les réserves physiques et cognitives des blessés et des membres de la « famille accidentée » inscrits dans une même communauté destinale.

Dix ans après, les personnes avec LCA aspirent à plus de « lâcher prise », de leur part et de la part de leurs proches. Les aidants familiaux font part de leur épuisement et de leurs responsabilités face au danger qu'encoure encore leur proche accidenté.

Comment passer de la tétanisation à la dynamisation ?

Les soignants et travailleurs sociaux sont pris entre des logiques contradictoires, celle du « besoin d'air » des usagers de leurs services et celle de la demande légitime de sécurisation nécessaire des environnements de leurs proches. Tous sont conscients que rien ne se fera sans la collaboration active des personnes et des proches.

Comment construire des environnements sécurisants permettant l'émergence d'un « devenir » autonome des personnes blessées et de leurs aidants ? De multiples innovations montrent des voies possibles dans trois régions enquêtées par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France, avec les CREAI Aquitaine et Alsace, dans cette recherche financée par HUMANIS, avec la collaboration des trois AFTC des régions concernées.

Des stratégies globales d'intervention peuvent s'organiser autour du « devenir » des personnes, en collaboration avec leurs familles, dans des systèmes-projets eux-mêmes inscrits dans des dispositifs intégrés.

Introduction

« *Je suis un autre qui a pris ma place* » disait un jeune traumatisé crânien après son accident, dans un livre de témoignages émouvant[1]. Dix ans plus tard, ce pourrait-il que le même homme dise « *Je suis un autre qui reprend ma place* » ? Et à quelles conditions ? Cette recherche vise à apporter quelques réponses à ces questions.

Le cerveau est le principal organe du système nerveux humain qui régule les autres systèmes d'organes du corps en agissant sur les muscles ou les glandes et constitue le siège des fonctions cognitives. La cognition recouvre l'ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance tels que la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception et l'attention. Si les processus cognitifs se distinguent des processus mentaux qui se rapportent à la fonction affective, ils incluent, comme le suggère Antonio Damasio, les émotions, dans la mesure où l'activité cognitive « baigne » dans un environnement émotionnel[2].

Une lésion cérébrale acquise est de manière générique une destruction plus ou moins étendue du tissu nerveux cérébral entraînant un déficit dans la perception, la cognition, la sensibilité ou la motricité en fonction du rôle que jouait la région atteinte dans l'architecture neurocognitive. Cette lésion peut être de nature diverse : ischémique, hémorragique, compressive par un processus extensif de type tumoral ou un hématome.

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'intensité variée. Les deux groupes pathologiques pourvoyeurs de la majorité des patients cérébro-lésés sont les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) et les Traumatismes Crâniens (TC) ou médullaires (TM). Bien que les mécanismes physiopathologiques n'aient aucun point commun, les trajectoires de soins et d'accompagnement médico-social des personnes cérébro-lésées sont très proches en terme d'organisation des filières de prise en charge, d'interventions et nécessitent une coordination des actions au sein d'un réseau formalisé entre les champs sanitaire et médico-social. D'autres pathologies neurologiques aiguës comportent également des risques de déficiences avec répercussions dans la vie quotidienne et constituent souvent des diagnostics différentiels des AVC[3].

---

[1] UNAFTC, *Vivre avec un traumatisme crânien. Paroles de blessés, paroles de familles*, 2006.

[2] Damasio A., *L'erreur de Descartes*, Paris, Odile Jacob, 2006 ; *Id.*, *L'autre moi-même ; les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2010.

[3] L'AVC est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme "*le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort, sans autre cause*

En France (2013, Chiffre repris par le Ministère de la Santé), le nombre d'**AVC** est de l'ordre de **150 000 par an**. « *1 AVC toutes les quatre minutes* » dit le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Troisième cause de mortalité chez les hommes et première cause chez les femmes, l'incidence des AVC est de l'ordre de 1 600 à 2 400 personnes pour un million d'habitants par an, tous âges confondus, et leur prévalence de 4 à 6/1 000 personnes par an tous âges confondus. Les projections effectuées à partir des enquêtes Handicap-Santé auprès des ménages et en institutions (2008), et reprises par le ministère de la Santé, estiment à 771 000 le nombre de personnes avec antécédent d'AVC dont **505 000** avec séquelles. Si l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 73 ans, une étude française récente vient confirmer une recherche internationale qui montrait **qu'en 20 ans, le nombre de personnes victimes d'un AVC de moins** de 55 ans a augmenté de 25 %4.

Au terme du premier mois, environ 15 % à 20 % des patients sont décédés tandis que 75 % des survivants ont des séquelles définitives. **L'AVC est ainsi la 3e cause de mortalité et la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux**. Le rôle de l'âge et le vieillissement de la population laissent envisager une augmentation importante du nombre de patients AVC et du poids de cette pathologie pour la collectivité.

De même, chaque année, environ 155 000 personnes sont hospitalisées pour un Traumatisme **Crânien** (dont environ 8 500 personnes pour un TC grave avec séquelles invalidantes)[5]. Ce chiffre est issu d'une extrapolation de la seule enquête épidémiologique régionale d'envergure (ORS d'Aquitaine de 1986[6]) et 1 200 personnes sont victimes d'un traumatisme médullaire (TM), essentiellement du fait des accidents de la route. On estime que l'incidence annuelle des TC[7] par million d'habitants est d'environ 2 500 dont 140 TC graves et de 19,4 pour les TM.

Imputables pour partie aux accidents de la circulation ou de la voie publique, aux chutes, aux activités sportives et de loisirs, ces accidents touchent **en majorité des jeunes adultes de 15 à 30 ans**. Deux autres catégories appellent une prise en compte spécifique : les personnes de plus de 60 ans et les enfants, notamment ceux victimes du syndrome du bébé secoué.

La notion de traumatisme crânien, ou traumatisme cranio-cérébral (TCC), couvre les traumatismes du neurocrâne (partie haute du crâne contenant le cerveau) et du cerveau. Les manifestations cliniques dépendent de l'importance de l'impact et des facteurs associés (*âge, pathologies préexistantes autres, traumatismes associés*). Par la situation anatomique de la tête, le traumatisme crânien est souvent associé à des traumatismes du rachis cervical (entorses,

---

apparente qu'une origine vasculaire". L'Accident Ischémique Transitoire (AIT) est défini par l'OMS comme "*la perte brutale d'une fonction cérébrale ou oculaire durant une période brève et que l'on suppose secondaire à une embolie ou une thrombose vasculaire*" (ANAES).

4 Citée in Revue *La Recherche*, Décembre 2013 : Giroud M., Béjot Y et all « Research paper: Trends in the incidence of ischaemic stroke in young adults between 1985 and 2011: the Dijon Stroke Registry » in *Journal of Neurol Neurosurg& Psychiatry jnnp-2013-306203Published Online First: 18 November 2013 doi:10.1136/jnnp-2013-306203* et Faigin V. et all, «Global and regional burden of stroke during 1990—2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010 » in *The Lancet,* Octobre 2013, doi:10.1016/S0140-6736(13)61953-4.

[5] Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, *Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés modulaires,* citation extraite du discours de François Fillon, premier ministre le 5 février 2010 à l'occasion de l'annonce du plan gouvernemental.

[6] Annexe 1 de la Circulaire DHOS/SDO/DGS/DGAS du 18 juin 2004 *relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânaux-cérébraux et des traumatisés médullaires.*

[7] 40 % des Traumatisés crâniens graves décèdent, dont 70 % dans les premières 48 heures. Seuls 1 à 5 % des TCG restent en état végétatif. Cf. Vigué B., « Conséquences à long terme du traumatisme crâniens : les résultats cliniques », MAPAR, 2009.

luxations, fractures), du visage (contusions, plaies, fractures maxillo-faciales) et oculaires. Les séquelles immédiates et à distance des traumatismes cranio-cérébraux sont souvent la conséquence des lésions engendrées sur le système nerveux central (cerveau et moelle épinière cervicale). Elles grèvent l'avenir des victimes et de leurs familles et leur coût social et financier est élevé.

Sur le plan clinique, il existe **trois catégories principales de traumatismes crâniens** :

- légers (sans perte de connaissance ni fracture du crâne),
- moyens (avec une perte de connaissance initiale excédant quelques minutes ou avec fractures du crâne),
- et graves (avec coma d'emblée — sans ou avec fractures du crâne associées).

Le score de coma de Glasgow en phase aigüe détermine la classification des TC. D'autres critères comme la durée d'amnésie post traumatique apportent aussi une classification de la sévérité de l'atteinte. Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent entraîner des séquelles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurants pour la vie de la personne et celle de son entourage.

Les traumatismes crâniens graves sont visiblement dramatiques dès la phase initiale de coma, concluant par le décès dans près de 50 % des cas ou par un **état végétatif chronique, un état pauci relationnel ou une déficience motrice et cognitive majeure empêchant toute autonomie dans les actes les plus simples de la vie quotidienne dans près de 10 % des cas**.

L'enquête ES 2006 repérait 13 540 personnes accueillies ou accompagnées dans des structures médico-sociales, pour lesquelles a été déclarée comme cause principale ou associée de leur handicap un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise.[8]

Le CEDIAS-CREAHI Ile-de-France, chargé par la DREES du traitement d'ES 2010 concernant les situations de handicap complexe, est aujourd'hui en mesure de réactualiser ces données chiffrées au niveau national. Le traitement des données nationales d'ES 2010 permet de dénombrer **19 041 personnes avec TC ou LCA** (en dehors de la période périnatale), accueillies sur l'ensemble du territoire :

- 15 719 adultes (dont 29 % en structures ou unités dédiées),
- et 3 322 enfants (dont 94 % en structures ou unités dédiées).

Par ailleurs, sur le plan qualitatif, le rapport final de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des TC et des BM, conduite par le Pr Pascale PRADAT-DIEHL[9] en novembre 2010[10], précise que la **particularité** la plus prégnante de la **prise en charge** des traumatisés crâniens (TC) et des blessés médullaires (BM) est qu'elle doit être **organisée et mise en œuvre, dans des modalités et des proportions différentes, sur toute la durée de leur vie**.

---

[8] Gilbert P., Hissiengue C., Roux C. Exploitation enquête ES 2006, adultes handicapés, jeunes handicapés par les conséquences d 'un TC accueillis en ESMS.

[9] Chef de service de Médecine Physique et de Réadaptation, Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

[10] Pradat Dhiel P. *Rapport final de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*, novembre 2010.

Si un vieillissement précoce est discuté, avec une **aggravation possible à distance du traumatisme crânien**, l'espérance de vie des TC n'est pas modifiée et c'est tout au long de sa vie qu'une personne, traumatisée dans l'enfance ou l'adolescence, devra faire face au handicap.

Invisible, la LCA l'est aussi dans son dénombrement en tant que situations de handicap*. Il n'existe pas de chiffres de la prévalence en France de la lésion cérébrale acquise, mais on dénombre déjà plus de 300 000 situations de personnes cérébro-lésées par an uniquement du fait d'AVC et de TC. L'enquête HSM estime à* ***500 000*** *le nombre de personnes avec séquelles d'AVC, avec le même nombre d'hospitalisations par an que les personnes avec TC. Des indices cliniques convergents laissent à penser qu'un nombre significatif de personnes n'ont pas recours à leurs droits et donc « disparaissent » des données susceptibles de les comptabiliser. Il n'est donc pas imprudent, -avant des données plus précises par HSM ou la cohorte Elfe-, de situer autour* ***d'un million*** *le nombre de personnes qui en France vivent avec une lésion cérébrale acquise, dont une partie, parmi les plus vulnérables et souffrant d'anosognosie, est « perdue de vue ».*

A partir de ces premiers constats, HUMANIS, avec le soutien des associations AFTC d'Ile-de-France/Paris, de Midi Pyrénées, d'Aquitaine et d'Alsace, ont souhaité avoir une *meilleure connaissance de la prise en compte par l'ensemble des acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement des effets de l'avancée en âge autant chez les personnes adultes avec cérébro-lésions acquises que chez leurs aidants familiaux, des réponses coordonnées (ou pas) qui y sont (ou pas) apportées ainsi que des préconisations à promouvoir.*

Le 20 mars 2014, HUMANIS et le CEDIAS-CREAHI Ile-de-France ont signé une convention de recherche afin mettre en œuvre une étude ayant pour objectif de « **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 efficientes »** *(Article 1 de la convention HUMANIS-CEDIAS-CREAHI IdF)***.**

● Le cadre d'analyse : La LCA, un handicap invisible ?

1– Vulnérabilité liée au handicap et fragilité liée à l'âge

Comme l'analyse Marc Henry Soulet, la ***vulnérabilité*** se comprend à partir de quatre propriétés[11] :

- sa nature ***relationnelle***. La vulnérabilité est à saisir dans la relation entre une personne (ou un groupe) ayant des caractéristiques particulières (notamment des altérations physiques, psychiques, mentales et/ou des déficits de capacités ou de compétences sociales) et un contexte situationnel ou sociétal qui « soumet » la personne ou le groupe, de manière transitoire ou pérenne, « *à l'exposition particulière d'une menace* »[12] ;
- son caractère ***potentiel*** : « *la vulnérabilité nait de* la possibilité *de concrétisation d'une menace, du risque de réalisation d'un danger, de l'accomplissement d'une lésion* » ou de son aggravation. Elle prend en compte aussi les capacités potentielles de la personne ou de son entourage, parfois entravées, négligées, ignorées ou non perçues. Elle est en ce sens « *intimement liée à l'idée de capacité d'action* » ; « *À la différence de la fragilité, de la faiblesse ou bien encore de la précarité qui sont des concepts déficitaires, qualifiant négativement les acteurs en pointant le manque (incorporé ou positionnel), la vulnérabilité oblige à considérer la capacité actantielle des individus* ».
- c'est une notion ***dialectique*** qui ne peut s'opposer de manière binaire ou dichotomique à son contraire (l'invulnérabilité), ce qui permet *« de faire tenir ensemble de manière dynamique des registres en apparence opposés* ». Une personne déficitaire exposée à une menace est aussi potentiellement capable d'y répondre par des voies singulières ;
- Elle se comprend dans une dimension ***structurelle*** dans laquelle vulnérabilité et protection se comprennent à la fois par les caractéristiques individuelles et par celles des systèmes sociétaux, sociaux, économiques, juridiques dans lesquels la personne est inscrite.

---

[11] Soulet M.H. « Vunérabilité et enfance en danger. Quel rapport ? Quels apports », mai 2014, in ONED *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance.* Nouveaux éclairages et regards croisés, Dossier thématique, La documentation française.

[12] *Ibid*.

À ces quatre priorités s'ajoute une quatrième liée au processus de vie en situation de vulnérabilité lui-même, c'est à dire à ce que nous avons appelé les caractéristiques configurationnelles[13] :

- La ***durée du processus de vie*** *dans une situation de vulnérabilité*, avec le poids des **chaînes d'interdépendances** (N. Elias), peut entraîner une « **usure** » interactionnelle, une vulnérabilité réciproque entre les personnes et leurs proches voire un « regard terni porté sur l'autre »[14].

Ces cinq propriétés sont particulièrement actives dans les situations familiales dans lesquelles un membre, suite à un accident ou un traumatisme, est victime d'une lésion cérébrale : en effet, les écarts capacitaires entre « avant » et « après », les incertitudes et les espoirs de recouvrement capacitaires, les changements dans le domaine de l'humeur accentuent la vulnérabilité de la personne, de son entourage et réinterroge en permanence ce qui peut être attendu de la personne dans un contexte donné. Ces « incertitudes au long cours » sont au cœur du sujet de cette étude.

A cette vulnérabilité s'ajoute la ***fragilité liée à l'âge, qui réduit les capacités de défense*** des personnes face aux risques et menaces extérieures. Elle renvoie à « *un état instable d'une personne* (voire de ses aidants) *conduisant à un risque de décompensation somatique, psychique ou sociale, secondaire à un évènement même minime ; cet état est potentiellement réversible, s'il est identifié, et si des actions adaptées sont mises en place.* »[15].

Le ***vieillissement des personnes en situation de handicap*** est le résultat du croisement entre une situation de vulnérabilité et la fragilisation des acteurs qui y participent.

2– Les phases importantes après l'accident

On distingue la phase d'hospitalisation avec accès priorisés (plateaux techniques d'imagerie ; soins aigus spécialisés, et soins de suite et de réadaptation), la phase post-traumatique, et la facilitation du retour à domicile avec une réinsertion. La fluidité de prise en charge de ces patients tout au long de ce parcours nécessite l'organisation de relations et de collaborations étroites entre les différentes structures inter- et intra-établissements (Centre 15, SAMU, pompiers, réanimation, unité neuro-vasculaire, services de neurologie, de neurochirurgie, de médecine physique et réadaptation (MPR), ou de soins de suite (SSR), etc.) et entre les professionnels de santé.

L'efficience de la prise en charge des personnes cérébro-lésées est essentiellement en fonction de la *rapidité* et de la pertinence des secours, de l'orientation du patient auprès d'établissements

[13] Barreyre J.-Y. *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*. 2014, Érès.

[14] *Ibid*.

[15] Définition de la personne âgée fragile par le Groupe technique régional Bien Vieillir du PRSP de Champagne-Ardenne.

organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge avec des interventions médicales spécialisées et adaptées, dans toute la trajectoire de soins[16].

Elle requiert également de tenir compte des spécificités physiques et psychiques et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles. Les cas d'aggravation secondaire, de déclin à long terme apparaissent corrélés à l'absence de suivi en rééducation dans les premiers mois post-traumatiques et à l'âge élevé au moment du traumatisme[17].

La coordination en réseau de tous les intervenants, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaires et médico-sociaux est le garant de la qualité des réponses aux besoins. **Les lésions traumatiques du système nerveux central** (cerveau, moelle épinière et troncs nerveux) **ont pour caractéristique générale *d'évoluer dans le temps*** : lésion initiale, puis secondaire, puis tertiaire. Cette évolution peut être limitée, par différentes interventions (gestes chirurgicaux, gestion des paramètres vitaux, protection pharmacologique, préventions des complications "indues" ou iatrogènes,...). Les lésions occasionnent des séquelles plus ou moins définitives à l'origine de déficiences et handicaps chez des blessés dont l'espérance de vie est souvent proche de la normale une fois passée la phase initiale.

3– Les conséquences des LCA

Les personnes ayant souffert d'un traumatisme crânien « *présentent des séquelles neurologiques multiples, motrices, sensorielles, mais plus particulièrement des troubles cognitifs et comportementaux méconnus de la population et souvent du monde sanitaire et médico-social. L'incidence de ces troubles (handicap invisible) est difficile à faire comprendre et reconnaître. Il est souvent mal évalué et insuffisamment indemnisé* »[18].

Le rapport de la mission interministérielle Pradat-Diehl[19] précise que les troubles cognitifs[20] et les troubles comportementaux[21] persistants, insidieux, et sporadiques sont les séquelles les plus fréquentes, que ce soit des traumatismes graves, modérés ou légers. Leur caractérisation n'est pas évidente pour les familiers. Ce handicap qualifié d'invisible est particulièrement invalidant du fait même qu'il est masqué. Il obère toutes les activités sociales. Ces séquelles cognitives et comportementales sont méconnues du grand public mais aussi de la majorité des soignants ou du monde médico-social, méconnaissance liée en partie à la complexité de la situation de handicap cognitif provoquée par le TC. Les personnes avec TC et troubles du comportement

[16] Cette rapidité s'étend à la stratégie de rééducation : ainsi pour les GOS 4 et 5 (les TC moyens à sévères) les récupérations sont plus rapides entre le 2ème et le 5ème mois ; après le 6ème mois la récupération est plus lente. Or l'étude PHRC montre qu'en 2007, seuls 50 % des TC en Ile-de-France ont accès à un centre de rééducation à la sortie des soins aigus. Cf. Vigué B., *op. cit*.

[17] Till C, Colella B, Verwegen J, Green RE. « Postrecovery cognitive decline in adults with traumaticbrain injury », *Arch Phys Med Rehabil,* décembre 2008.

[18] Devos L., Tailefer C., Poncet F. *Guide à la pratique de l'évaluation de handicap de personnes cérébro-lésées*, avril 2013, ARTC, CNSA.

[19] Pradat Diehl, *op. cit.*, novembre 2010.

[20] Troubles des fonctions exécutives : difficultés de contrôle cognitif des activités simples ou complexes de la vie quotidienne de la prise d'initiative et de l'organisation des actes, des troubles de la mémoire et de l'attention.

[21] Troubles du comportement avec perte de l'initiative, des modifications des émotions et une irritabilité qui peut aller jusqu'à l'agressivité et exceptionnellement jusqu'à la violence. Les troubles comportementaux sont liés aux lésions neurologiques et, en particulier, au dysfonctionnement du lobe frontal. Des troubles psychopathologiques ou psychiatriques, en particulier anxiété et dépression, sont très fréquemment associés. Une approche psychiatrique et psychologique est souvent nécessaire.

sévères sont souvent récusées des USLD et EHPAD, dans le secteur sanitaire, ou des FAM et MAS, dans le secteur médico-social.

Dans les TC graves, les séquelles sont définitives. Elles sont plus ou moins graves dans leurs effets mais elles ne sont pas réversibles. Les TC légers, qui constituent la majorité des TC, présentent des troubles durables dans environ 20% des cas. Enfin, pour les familles, le choc est d'une violence à la mesure de l'altération définitive de la personnalité du proche atteint. Il s'agit d'un évènement ravageur définitivement déstructurant, de la personnalité de la victime et de l'équilibre de sa famille.

Le rapport Pradat-Diehl précise également que la prise en charge sanitaire, et l'accompagnement médico-social et social des séquelles, présentent encore des insuffisances qualitatives, quantitatives et de fortes disparités territoriales. Cela tient sans doute à la méconnaissance et à la sous-évaluation tant des séquelles que du handicap cognitif. **Le TC provoque le besoin d'un suivi uniforme, faisant appel simultanément, successivement et itérativement, à des professionnels qui disposent de qualifications médicales de différentes spécialités, dans l'action sanitaire, sociale, médico-sociale et éducative**.

Les résultats de l'étude PHRC de 2004[22] montrent, dans un suivi à 1 an de 115 patients TCG en Ile-de-France, que la persistance de troubles cognitifs et comportementaux est très peu prise en charge. Ces résultats recoupent parfaitement ceux d'autres études qui insistent sur la relative homogénéité des lésions et l'importance des troubles cognitifs. Ces troubles sont ceux qui apparaissent dans les études comme les moins pathologiques et ils sont mal vécus avec agacement par la société et même par l'entourage. Ce sont principalement des troubles de type inhibition avec passivité et troubles de mémoire accompagnés souvent de dépression[23].

La *dépression* est une séquelle courante de l'AVC (entre 20 et 60 % des victimes d'AVC sont atteintes de dépression clinique) et d'autres lésions cérébrales. La dépression a un effet négatif sur le pronostic et entrave l'adhésion volontaire aux programmes de réhabilitation. La sérotonine et les agents sérotoninergiques stimulent les fonctions motrices. Chez les humains, il est de plus en plus clair que les agents sérotoninergiques ont un effet thérapeutique après une atteinte cérébrale au-delà de leurs effets couramment recherchés en psychiatrie. La dépression est rare dans la première année suivant l'AVC ; c'est plus tard qu'elle se développe. Son étiologie est cependant clairement attribuable à la lésion, tout comme d'autres troubles qui sont parfois confondus avec celle-ci ou passent inaperçus : catastrophisme, émotivité et athymhormie. Chez les personnes qui ont récupéré leurs fonctions, une « nouvelle » pathologie a été découverte, l'épuisement ou la fatigue post-AVC, qui touche des personnes qui, autrement, seraient capables de revenir à leurs activités de prédilection.

Plusieurs décennies après la découverte de la forte incidence de dépression après les AVC et près de dix après les premières études indiquant que les agents sérotoninergiques avaient un impact

[22] CRFTC (Azouvi) *Evaluation de la prise en charge des traumatisés crâniens graves en Ile-de-France*, PHRC National, 2004 : ce programme a permis d'étudier en Ile-de-France un échantillon de 504 blessés TC au moment de leur admission dans des services d'urgence à la suite d'un accident, puis un an plus tard. Sur 257 survivants, dont 134 ont été inclus dans l'étude un an après, on note un âge moyen de 42 ans et un GOS moyen de 5,7 (lésions graves) avec une bonne récupération un an après pour 19% d'entre eux, des séquelles modérées pour 43% et des séquelles sévères pour 38%. 42% sont retournés au travail mais seulement 28% avec la même activité et un doute est établi sur la stabilité dans l'emploi et l'employabilité à moyen terme. Parmi les patients perdus de vue un an après (123), il y a sans doute de nombreux sujets socialement vulnérables.

[23] Vigué B., *op. cit*.

favorable sur la récupération des fonctions, les études épidémiologiques indiquaient, en 2008, que la dépression restait sous-diagnostiquée chez les victimes d'AVC.

Outre les troubles de l'humeur, les conséquences liées aux troubles cognitifs atteignent ***tous*** les domaines de la vie quotidienne. Il s'agit aussi bien :

- des *fonctions mentales*, comme le fait de s'orienter dans le temps et dans l'espace, fixer son attention et organiser une tâche simple
- des *tâches et exigences générales* comme le fait de reconnaître ses difficultés, de repérer et réagir aux situations de danger ou de prendre des initiatives
- de *prendre soin de soi*
- d'organiser sa *vie domestique*
- d'avoir des *relations avec autrui* et de *communiquer* (et souvent de faire avec des comportements inhibés ou exacerbés, de l'impulsivité ou de l'irritabilité, des impulsions logorrhéiques, etc.)
- de mener une *vie scolaire* ou une *vie professionnelle*

En 2013 et suite au Programme d'actions 2012 en faveur des TC et BM, paraissait le ***Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés***[24] outil Géva compatible permettant de prendre en compte les conséquences dans la vie quotidienne.

Ainsi, la lésion cérébrale acquise qui bouleverse le fonctionnement de familles entières, reste le plus souvent « invisible » aux yeux du grand public comme s'il s'agissait encore d'un drame individuel, voire familiale et non d'une question sociale. Certes les campagnes de prévention des accidents de la route et des accidents domestiques sont nombreuses, l'INPES développe aussi des campagnes de prévention et de détection des AVC, mais les conséquences de la lésion cérébrale acquise ne font l'objet ni d'un programme national de recherches, ni d'un plan national d'actions concertées.

Comment les ressources de terrain et particulièrement les services de rééducation, d'accompagnement et les lieux d'accueil évaluent-ils les conséquences de la LCA et les besoins et attentes des personnes atteintes et de leur entourage ? Comment et en quoi peuvent-ils mobiliser les ressources environnementales et sensibiliser les milieux de vie aux singularités de ces situations ?

4– Les facteurs limitant la continuité des soins et de l'accompagnement

Or, le rapport Pradat-Diehl 2010 fait état de **facteurs limitant** la continuité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes avec TC (ou BM) :

- Une **connaissance lacunaire de la problématique de ces personnes chez certains médecins non « spécialistes »** (outre les médecins de MPR) qui conduit à une sortie des

[24] Devos L., Taillefer C., Poncet F., *op. cit.*, Le guide reprend notamment quatre outils complémentaires validés en français : le profil des AVQ, le profil des activités instrumentales, le test des errances multiples, le EF2E.

services hospitaliers sans aucun suivi et prise en charge organisés, les exposant à une perte de chance et des complications morbides souvent non identifiées (sans parler de la pénurie ou l'inexistence de ressource compétente disponible sur un territoire) qui génèreront des hospitalisations tardives dans des états sanitaires catastrophiques faute de prévention, de détection et de prise en charge adaptée.

- Des **dispositifs hétérogènes, rarement complets et en cohérence avec les contraintes de l'atteinte neurologique et médullaire**. En outre, l'augmentation de l'incidence des neurolésions lourdes survenant après 60 ans majore le phénomène de stagnation dans les unités de MPR. Le long séjour et les maisons de retraite sont inadaptés. Le retour à domicile est difficile en raison de l'insuffisance de l'APA. Les professionnels libéraux et les structures de soins à domicile (SSIAD, HAD) sont de plus en plus réticents à la prise en charge de patients trop dépendants dont la recherche de solutions adaptées pour la sortie est difficile.

- La **non-reconnaissance de la spécificité de la prise en charge**[25] (lourdeur et durée) fait que ces personnes peuvent rester hospitalisées plusieurs mois, voire plus d'un an de façon indue, uniquement par des freins extérieurs à la réalisation du projet de sortie.

- La **faiblesse des dispositifs d'accompagnement médico-social,** où le même besoin de formation et d'information à la spécificité du handicap invisible que dans le secteur sanitaire, est relevé. Mais également la difficulté d'accès aux soins pour ce public, l'inadaptation des projets des ESAT, le manque de suivi à long terme des UEROS, l'attitude discriminante de la société non seulement en matière professionnelle mais aussi de sports et de loisirs.

- Les **imperfections du dispositif de réparation et d'indemnisation.**

De son côté, l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés proposait, dans sa contribution à l'élaboration du plan[26], d' « *identifier et de développer les* ***liens entre les structures, les professionnels*** *s'occupant des TC et* ***les associations de familles*** » :

- Identifier et formaliser sous forme de convention les ***filières et les réseaux*** de soins **existants** ;
- Identifier les **besoins en filières et réseaux** et inciter à la structuration des liens entre les structures ;
- Identifier les ***associations de familles partenaires***. Favoriser les représentations réciproques dans les différentes instances ;
- Identifier une **cellule interlocutrice référente par région** et pouvant être la correspondante des interlocuteurs de la région (ARS/MDPH/CAM) ou d'autres acteurs.

[25] notamment en matière de tarification, d'inscription dans des montages de type réseau de santé ou de structures de coopération, d'interface entre les services de soins aigus, les services de SSR puis les services médico-sociaux, de création de lieux de vie dédiés (MAS, FAM, logements regroupés), de logements accessibles et adaptées et de priorisation pour ces publics.

[26] France Traumatisme Crânien *Rapport de synthèse et proposition d'élaboration d'amélioration de la prise en charge des TC et de leur famille*. Contribution de FTC à l'élaboration du plan TC 2010, 28 avril 2010, p.3.

Le programme national 2012 d'actions en faveur des TC et des BM s'appuie sur les conclusions de la mission interministérielle Pradat-Diehl 2010 et prévoit trois objectifs généraux visant à :

1. **Améliorer les connaissances** épidémiologiques, **prévenir** les situations de TC (ou BM).
2. **Assurer la qualité de la prise en charge** en garantissant une offre de soins, en favorisant la continuité par la coordination et l'interconnexion des structures de prise en charge et d'accompagnement des personnes.
3. **Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire** en diffusant et en développant les dispositifs et les structures de soutien, en coordonnant les différentes interventions médico-sociales et en favorisant l'autonomie et l'insertion sociales des personnes.

Le document de synthèse, prévu dans l'axe 1 du Programme, de *l'état de connaissances épidémiologiques* sur les TC (et les BM), est fortement attendu. Il reprendra les données de l'INSEE, celles du réseau de l'Organisation de la Surveillance Coordonnée des Urgences (OSCOUR), de l'enquête EPAC et du suivi de la cohorte « Elfe » (enfants) et de la cohorte « Constances » (adultes).

Depuis la parution du programme national, un Centre de Ressources national sur les TC devrait voir le jour à partir du CRFTC d'Ile-de-France. Et l'AFTC d'Ile-de-France/Paris, avec le soutien de la CNSA, a finalisé la mise au point d'un *outil d'évaluation des situations de TC GEVA compatible* permettant une meilleure collaboration des équipes de MPR et des équipes pluridisciplinaires des MDPH : le Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés (PAAC).

5– La coordination des acteurs, facteur essentiel de continuité

Le rapport Pradat-Diehl 2010 précise que la prise en charge d'une personne victime de TC n'est pas linéaire et ne s'effectue pas selon un séquençage chronologique. Au terme de la phase de réanimation, elle appelle des **interventions alternées dans un ordre commandé par l'évolution pathologique du patient**. Les ressources nécessaires pour y faire face sont identifiées. Leur disponibilité sur le territoire national n'est pas homogène mais leur déploiement en un maillage plus équilibré n'apparait pas hors de portée. L'essentiel cependant, sera d'en organiser le concours de manière **formellement coordonnée**.

Le suivi à long terme des personnes atteintes et de leur famille est assuré dans le cadre d'un réseau sanitaire et médico-social. Le réseau est constitué par au moins les structures de MPR existantes, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) et les dispositifs d'aide à la vie autonome. Il doit également comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour les patients crânio-cérébraux (UEROS), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif. Le réseau favorise l'accès aux soins adéquats, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social et social, établissement ou ville. Le réseau

définit les principes organisationnels et porte une attention particulière aux protocoles de prise en charge (carnet de suivi). Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement le suivi régulier des blessés depuis leur prise en charge en court séjour et tout au long de leur vie si nécessaire, l'évaluation ainsi que le réajustement.

Chaque point de passage d'une étape à l'autre constitue un nœud de difficultés. Pour le surmonter, il convient d'établir des référentiels de chacune des étapes, puis de décrire les liens et interconnexions entre les structures intervenant à chaque étape de la filière. Enfin, organiser leurs relations à travers à travers des modes de coopération qui vont lier services et établissements entre eux et déterminer leur **inscription au sein d'un réseau de santé**.

Déjà, la circulaire du 18 Juin 2004[27] mettait l'accent sur « *la nécessité d'apporter rapidité, fluidité, pertinence et durabilité à la prise en charge (des TC et BM)* » :

- **Le réseau** a pour objet de favoriser l'accès aux soins adéquats, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social et social, établissement ou ville. À cet effet, **l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination** de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge globale et continue de ces personnes, sont nécessaires.
- Il définit **les principes organisationnels** et porte une attention particulière aux protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement **le suivi régulier** des blessés depuis leur prise en charge en court séjour et tout au long de leur vie si nécessaire, l'évaluation ainsi que le réajustement éventuel de leur prise en charge. Il a aussi une mission d'accompagnement, de conseil, de veille, de formation et d'information tant des patients, que de leurs familles et des professionnels.

Par ailleurs, l'expérimentation des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)[28] a permis de mettre en œuvre des ***tables de concertation*** stratégiques et tactiques afin de s'accorder sur les principes organisationnels évoqués par la circulaire de 2004, et de mettre en place un ***référent de parcours*** pour les situations dites complexes.

Enfin, nombre de résultats d'études et de recherches, dans le cadre notamment des appels à projets de la CNSA, de la DREES ou de l'IRESP, nombre de rapports et textes récents comme ceux de l'IGAS sur le handicap psychique, du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), voté à l'unanimité en mars 2011[29], de Hocquet[30] sur le secteur médico-social (2012), de l'IGAS et de l'IGF sur le secteur médico-social (Vachey/Jeannet, 2012)[31] insistent sur la nécessité d'adapter l'offre aux besoins des personnes handicapées par une **démarche de *redéploiement et une redéfinition* des prestations servies par les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, en revisitant leurs modes de tarification.**

---

[27] La circulaire du 18 juin 2004 concerne la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des TCC et des BM.

[28] Circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DGOS/2011/12 du 13 janvier 2011 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).

[29] HCAAM Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM. Avis de la séance du 22 mars 2011.

[30] Hocquet J-Y., Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées, avril 2012, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées.

[31] Vachey L, Jeannet A., *Rapport Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*. Octobre 2012, IGF, IGAS.

Les situations de handicap liées à une LCA nécessitent particulièrement une coordination entre les acteurs du secteur sanitaire et des secteurs social et médico-social en collaboration étroite avec les proches.

Ce rapide tour d'horizon de la LCA comme situation de handicap montre toute l'étendue de notre méconnaissance, non seulement en termes épidémiologiques et en termes de prévention, mais aussi en termes d'étiologie, d'âge, d'évolution des troubles et des limitations fonctionnelles, de rétablissement, etc.

C'est sans doute un programme de recherches appliquées aux situations de handicap d'origine cognitive (autre que dégénérative) qu'il faudrait mettre en place[32]. Nous nous contenterons ici, dans le cadre de l'étude proposée, en lien aux attendus du Groupe Humanis, commanditaire soutenu par les AFTC, de soulever la question concernant la manière dont les acteurs présents sur trois territoires de France métropolitaine, tiennent compte des conséquences de l'avancée en âge des personnes avec LCA et de leurs aidants familiaux et y répondent.

6– L'avancée en âge des personnes avec LCA

A l'heure de la parution du rapport Gohet[33], on peut se demander **quelles sont les conséquences de l'avancée en âge chez les personnes avec une lésion cérébrale acquise** ?

Comme le précise ce rapport, pour les personnes handicapées, l'avancée en âge se traduit le plus souvent par les deux caractéristiques suivantes :

- la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression… et provoquant de nouveaux handicaps,
- ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures.

Mais l'avancée en âge des personnes en situation de handicap présente également d'autres spécificités. Elle prend des formes diverses qui résultent :

- de la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap principal,
- de l'accompagnement, des soins, etc., dont la personne a bénéficié jusque-là au titre de son handicap,
- ainsi que, comme pour tout individu, de ses conditions de vie, de son entourage, de sa personnalité.

Qu'elle survienne en milieu ordinaire ou en institutions, si elle n'est pas anticipée, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peut conduire à des **ruptures dans leur parcours de vie et à des réorientations brutales.**

[32] Comme l'avait proposé Claude Martin et la CNSA à propos des situations de handicap liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. CNSA, 2008.

[33] Groupe de Travail animé par Patrick Gohet (IGAS) *L'avancée en âge des personnes handicapées*, Rapport, Tome 1, Octobre 2013. L'ANCREAI était représentée dans le groupe de travail par Murielle Delporte, conseillère technique au CREAI Nord Pas-de-Calais.

Qu'en est-il pour des personnes avec une lésion cérébrale acquise ? C'est une question qui a déjà été posée et étudiée par les réseaux d'études et de soutien aux personnes avec TC. Ainsi, deux journées de formation sur le vieillissement des personnes avec TC ont été organisées en décembre 2010 à Nantes par le réseau des TC et en juin 2013, au centre Kerpape à Ploemeur, par l'AFTC.

Comme l'indique le professeur Philippe Azouvi, MPR à l'hôpital de Garches, « *l'avancée en âge n'augmente pas les troubles du comportement chez les personnes qui ont subi un traumatisme crânien. En revanche* ***l'âge est un facteur de mauvais pronostic*** *parce qu'avec l'âge, le cerveau perd ses capacités de plasticité. Plus on avance en âge, plus les conséquences seront globalement sévères.* ***La nature des troubles n'est pas fondamentalement différente. Mais leur évolution est moins bonne quand on a passé la barrière des 45-50 ans*** »[34].

Le rapport d'analyse de la littérature, prévu dans le Plan 2012 qui devait apporter des résultats susceptibles d'éclairer notre connaissance sur l'avancée en âge des personnes avec TC (analyse de cohortes « Elfe » et « Constances »), n'est pas disponible à notre connaissance.

6-1 L'épuisement des réserves cognitives chez les personnes avec LCA

Le déclin cognitif est une conséquence naturelle du processus ontogénique de sénescence chez l'homme. Il est fonction du patrimoine génétique personnel, des facteurs environnementaux et des expériences dans le parcours de vie, du milieu socioculturel d'appartenance, de l'hygiène de vie et de l'atteinte de certaines pathologies.

Archana Singh-Manoux[35] rappelle qu'« *il est clairement établi qu'il existe une association inverse entre l'âge et les performances cognitives,* ***mais l'âge auquel le déclin cognitif commence est controversé.*** Certaines facultés cognitives sont plus atteintes que d'autres « *Dans les études transversales comparant les performances de sujets adultes à celles de sujets âgés, on a constaté que les principales fonctions altérées au cours de la sénescence sont la* ***vigilance****, mais aussi la capacité à* ***maintenir son attention*** *sur une durée assez longue. L'avancée en âge s'accompagne également de difficultés à* ***faire plusieurs choses à la fois*** *et souligne un défaut* ***d'attention divisée****. »*[36].

Or les troubles de l'attention sont, avec les troubles de la mémoire, parmi les déficits les plus fréquents dans les suites d'un traumatisme crânien sévère[37].

La réserve cognitive désigne la capacité du cerveau à **compenser** le processus de sénescence et/ou des lésions pathologiques. Cette réserve dépend elle aussi du niveau d'éducation, de

[34] Azouvi P. émission « Allo Docteurs », 16/02/2012. Cf. De Jouvencel M. Narcys Fadoul F., Bourdon C., Masse J. « Vieillir avec un traumatisme crânien. Aspects neuropsychologiques et psychologiques », in *Journal de réadaptation médicale*, 2008, Juillet, vol. 28.

[35] Singh-Manoux A. et all, « Timing of onset of cognitive decline : results from Whitehall II prospective cohort study », in *British Medical Journal*, Janvier 2001.

[36] De Jouvencel Marie « Peut-on prévenir le déclin cognitif associé à l'âge chez la personne victime d'un traumatisme crânien ? » in *Résurgences*, Juin 2008, n° 37.

[37] Azouvi P. Couillet J., Agar N. « Troubles de l'attention après traumatisme crânien sévère : aspects théorique et rééducation » in Revue de Neuropsychologie, 1998, Vol. 8, n°1, p. 125-154.

l'entraînement cognitif rationnel et du mode de vie. Elle est susceptible de retarder significativement l'apparition des signes cliniques de la maladie d'Alzheimer. « *La réserve cognitive est un facteur qui modulerait les effets cliniques de dommages cérébraux. Une personne dotée d'une réserve cognitive élevée résisterait ainsi mieux aux troubles associés aux lésions cérébrales. La réserve cognitive est conçue soit comme des différences dans le volume cérébral, le nombre de neurones ou de synapses (modèles passifs), soit comme des différences dans la capacité à mobiliser des processus cognitifs et neuronaux optimaux et compensatoires (modèles actifs).* »[38]

Marie de Jouvencel (2008) explique qu' « *à la suite d'un traumatisme crânien, le patient tend à puiser dans ses réserves cognitives pour pallier ses déficits et tenter de retrouver ses facultés anciennes. Il est en perpétuelle recherche du passé, oubliant qu'il est lui-même en proie à son propre vieillissement et aux effets qu'il implique* »[39].

En s'appuyant sur les travaux de Klein[40] (1996), l'auteure ajoute que « ***les réserves cognitives des traumatisés crâniens****, sollicitées dans la phase de récupération après l'accident* ***ne peuvent plus être mises à profit pour lutter contre les effets de leur propre vieillissement****, laissant libre court à d'importantes altérations cognitives. Par ailleurs, les parents vieillissants ayant à charge un enfant traumatisé crânien ont eux aussi à faire face à leur propre vieillissement. (Il semble donc souhaitable de placer la personne) dans un environnement riche de stimulations et d'étayages afin de laisser une part importante à des activités cognitives dans un cadre psycho-dynamique ».*
Cette analyse de Madame de Jouvencel sur une mobilisation de la réserve cognitive après l'accident a été **confirmée** par les focus group de la phase 1 de cette présente recherche action (chapitre « la triple expertise ») aussi bien par les personnes elles-mêmes, que par les aidants familiaux et les experts institués. Ce constat a influé notre manière d'interroger les lieux d'accueil des personnes avec LCA de la deuxième phase dans la mesure où il s'agit d'une spécificité du vieillissement des personnes avec LCA : il est plus complexe de faire appel à une réserve cognitive pour faire face au vieillissement dès lors que celle-ci est mobilisée, déjà, pour compenser les conséquences de l'accident, et cela depuis des années (10 ans ou plus dans notre échantillon).

Au regard de la spécificité des personnes avec LCA, la stimulation (***cf. Annexe 1***) ne serait éventuellement possible que dans un environnement suffisamment protecteur pour ne pas continuer à « épuiser » les personnes par des sollicitations de compensation quotidienne et continue pour faire face aux exigences des routines de la vie quotidienne. On peut se demander s'il ne faudrait pas plutôt développer une stimulation cognitive « inconsciente » pour laquelle l'amorçage ne passe pas par un effort épuisant de l'individu qui mobilise son attention vers le point aveugle de ce qu'il ne sait plus faire.

D'autre part, comme nous le verrons dans le chapitre « expertises croisées » et dans les entretiens de la deuxième phase, les personnes avec LCA aspirent souvent à une plus grande « liberté » et autonomie dans leur vie quotidienne (sans doute liée à une volonté d'échappement aux exercices sociaux imposés d'attention et de mobilisation de la conscience d'agir), ce qui

[38] Bastin, C., Simon, J., Kurth, S., Collette, F., & Salmon, E. (2013). « Variabilité individuelle dans le fonctionnement de la mémoire épisodique au cours du vieillissement normal et pathologique : le rôle de la réserve cognitive » in R*evue de Neuropsychologie, Neurosciences Cognitives et Cliniques, 5*(4), 235-242.

[39] De Jouvencel Marie Juin 2008, n° 37 ; op.cit.

[40] Klein et all, « Long-term persisting cognitive sequelae of traumatic brain injury and the effect of age » in *The Journal of nervous and mental disease*, vol. 184 n° 8, 1996.

supposerait pour elles de mobiliser d'autant plus leurs réserves cognitives… C'est sans doute là ***un paradoxe*** à prendre en compte pour élaborer une stratégie globale et partagée face au vieillissement des personnes avec LCA.

6–2 Les outils d'évaluation du vieillissement des personnes avec LCA

Pour évaluer le vieillissement des personnes avec LCA, nous disposons de :

- **l'outil Géva compatible PAAC (*Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés*)**

Cet outil d'évaluation, créé par Chantal Taillefer et Laurent Devos (Centre de ressource francilien du traumatisme crânien), est intéressant dans la mesure où il décline les éventuelles limitations d'activités pour les personnes avec cérébrolésion, notamment concernant les fonctions cognitives, la vie quotidienne, la vie professionnelle, la communication, les relations avec autrui et la vie sociale.

Les items pouvant *se rapporter au vieillissement physique et psychique* sont dispatchés dans ces différentes rubriques sans qu'ils apparaissent comme spécifiques :

- *Mémoire et attention*
- *Gestion des tâches simples ou complexes*
- *Fatigabilité (dans mobilité)*
- *Contrôle vésico-anal*
- *Soulever des objets*
- *Motivation, assiduité (travail)*
- *Participation-motivation (vie sociale)*

Les items pouvant se rapporter *à la fragilité* (sensibilité aux menaces extérieures) concerne les fonctions cognitives (*errance*), le fait de gérer sa sécurité (*repérer les situations de danger, réagir au danger, s'y soustraire*), la mobilité et la manipulation (*orientation dans le temps et dans l'espace, saisir-porter-lâcher un objet*), l'entretien personnel (conduite alimentaire, mastication déglutition), la vie domestique (achats impulsifs, isolement, conduites de dépendances), les relations avec autrui (intolérance, irritabilité, violence mal contrôlée, respect des règles sociales). Mais ces items ne sont pas spécifiques à une fragilité liée à l'âge. D'autre part, le PAAC concerne la personne et non ses aidants.

- **La grille d'évaluation de la fragilité des personnes âgées issue de la grille SEGA**[41]

Cette grille, scorée, définit un profil gériatrique avec des facteurs de risques et intègre d'autres items qui pourraient être utiles comme

- La perception de la santé par rapport aux personnes du même âge ;
- La fréquence des hospitalisations

[41] SEGA : Short Emergency Geriatric Assessment ou Sommaire de l'évaluation du profil gériatrique à l'admission. Auteurs : Schoevardts D., Biettlot S., et all, in *La revue de Gériatrie*, 2004, vol. 29, n° 3, p.169-178. Grille adaptée notamment par le groupe « Bien vieillir » du PRSP Champagne Ardenne.

- La perception de la charge par les proches
- Les perspectives d'avenir selon la personne
- Les perspectives d'avenir selon l'entourage

Les grilles spécifiques concernant le vieillissement de personnes polyhandicapées

Ainsi la grille d'« évaluation comportementale du vieillissement de la personne polyhandicapée » du Foyer des Saules[42] décrit ***les changements*** de comportement concernant :

- les troubles de l'appétit et de l'alimentation
  - variation de poids
  - modification du comportement alimentaire
- Les troubles du sommeil
- Les comportements moteurs aberrants
  - Déambulation (on retrouve le PAAC)
  - Gestes et activités répétitifs
  - Bougeotte, incapacité à rester assis, etc.
- Les instabilités de l'humeur
- L'impulsivité, la désinhibition
- L'apathie ou l'indifférence
- L'anxiété
- La dépression et la dysphorie
- Les hallucinations ou l'activité délirante

Comme on peut le constater, il conviendrait de croiser ces trois approches, de manière dynamique, c'est à dire en repérant les changements de comportement ou d'état afin d'approcher les indicateurs de vieillissement de la personne. Remarquons d'abord que ces outils ne semblent pas particulièrement adaptés pour les proches non LCA….

Rappelons ensuite que ces « grilles » n'ont ou n'auraient pour fonction que de repérer les signes du vieillissement des personnes avec LCA et non pas de donner des pistes pour construire de manière adéquate des pistes pour y faire face…

[42] Foyer des Saules APAJH 78, Direction Philippe Tranchant.

● Méthodologie de la recherche-action

1– Objectif de l'étude

Le Groupe de Protection sociale HUMANIS, avec le soutien des AFTC, a souhaité avoir une **meilleure connaissance de la prise en compte par l'ensemble des acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement des effets de l'avancée en âge chez les personnes adultes avec lésions cérébrales acquises et des réponses coordonnées (ou pas) qui y sont apportées ainsi que des effets de l'avancée en âge de leurs aidants familiaux et des réponses coordonnées (ou pas) qui y sont apportées**.

En effet, cette prise en compte et cette anticipation reposent d'abord sur une appréhension du phénomène et un mode d'évaluation, partagés ou pas, du processus de l'avancée en âge des personnes avec lésions cérébrales acquises, en tenant compte de ses conséquences et en adoptant des démarches d'anticipation et de prévention de la perte d'autonomie, d'adaptation de la société au vieillissement et d'accompagnement de la perte d'autonomie telles que le préconise *le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement*, démarches qui devraient permettre d'éviter les ruptures brutales dont parle le rapport Gohet et d'accompagner les personnes et leurs familles dans cette avancée en âge.

La population des personnes adultes avec des lésions cérébrales acquises est constituée :

- de personnes avec des séquelles de traumatismes crâniens, d'accident vasculaire cérébral, d'hémorragie cérébrale, de tumeurs, 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 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.

Sachant que parmi ces personnes, certaines sont reconnues comme relevant du handicap et bénéficient de plateaux techniques (rééducation, accompagnement, prestations, etc.) alors que d'autres ne le sont pas, du fait de leur anosognosie et de l'invisibilité de leur handicap, et se trouvent « non éligibles dans le diffus ».

Les AFTC estiment qu'il « est indispensable de donner du sens au terme de « situation de handicap avec lésion cérébrale acquise (LCA) » afin d'ancrer une catégorisation qui puisse

recouvrir ces trois types de déficience (cognitive, comportementale et sensorimotrice) dont les répercussions dans la vie quotidienne sont durables, touchent l'ensemble des membres de la famille et nécessitent l'organisation du parcours de vie de ces personnes ».

2– Les attendus

Il s'agit de :

- **Mieux connaître la prise en compte et la prise en charge des effets du vieillissement par l'ensemble des acteurs**
  - chez les **personnes adultes avec LCA,**
  - chez leurs **aidants familiaux,**
  - les **réponses coordonnées** (ou pas) qui y sont (ou pas) apportées,
  - les **préconisations** à promouvoir.
  - Donner du sens au terme de « situation de handicap avec LCA » :
    - **Ancrer une catégorisation** recouvrant, à des degrés divers, l'ensemble de ces déficiences (cognitive, comportementale et sensorimotrice) qui peuvent se trouver en combinaison et en interaction.
    - **Mieux faire connaître les répercussions** dans la **vie quotidienne : durables**, touchant **l'ensemble de la famille** et nécessitant l'**organisation du parcours de vie.**
    - Aboutir au 1er trimestre 2015 à un livrable et à l'organisation d'un **évènementiel**
- **Disposer de critères efficients d'évaluation des projets d'accompagnement adressés pour financement à HUMANIS.**

3– Le périmètre de l'étude

Le périmètre de l'étude concerne **les situations** de handicap, au sens où il prendra en compte :

- 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,
- et leur proches, aidants familiaux, vieillissants et plus en mesure d'assurer un accompagnement sur la durée, ou jeunes et prématurément propulsés dans un rapport d'aide à leur parent,
- la durée du soutien excédant une dizaine d'années.

Les territoires concernés sont :

- Ile-de-France,
- Alsace,
- Aquitaine.

Les **structures** concernées sont :

- Acteurs sanitaires : SSR, HAD, Cabinet médical
- Acteurs médico-sociaux : UEROS, ESAT, AJ, SAVS, SAMSAH, SSIAD, MAS, FAM, Foyer d'hébergement, MDPH, EHPAD[43].
- Autres acteurs : GEM, appartements collectifs, maisons partagées, logements accompagnés, SAD.
- Des AFTC.

Aussi, **l'objectif de l'étude** proposée par le CEDIAS-CREAHI Ile-de-France consiste à **réaliser une première exploration de la manière dont les acteurs sociaux se posent la question de l'avancée en âge des personnes avec LCA 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).

[43] Il n'a pas été possible de trouver un terrain de recherche en EHPAD et cela devrait donner lieu à une recherche future.

4– Les phases de la recherche-Action

PHASE 1

UNE PROBLÉMATISATION À PARTIR D'UN ÉTAT DES CONNAISSANCES

Le défrichement actuel des situations de handicap de personnes avec LCA tel qu'esquissé dans le chapitre 1, suppose une première synthèse problématique des acteurs ayant participé à la connaissance de ces situations et à l'élaboration des réponses durant les dix dernières années. Il faut mobiliser, comme pour le handicap d'origine psychique, une « triple expertise »[44] :

- celle des associations, professionnels et chercheurs (centres ressources, réseaux, etc.)
- celle des familles et des proches
- et celle des personnes elles-mêmes.

Le CEDIAS a procédé à une première problématisation à partir **du recueil du point de vue de ces différents acteurs** dans le cadre d'une séance de travail où il leur a été proposé d'échanger, à partir de leur expérience respective, sur ce qu'ils observent, depuis leur place, de la prise en compte de l'avancée en âge des personnes avec LCA et de leur proches aidants familiaux.

⌦ UN FOCUS GROUP FAMILLE ORGANISE AU NIVEAU ÎLE-DE-FRANCE

L'objectif est de **recueillir le point de vue des familles** à partir de leur expérience respective, sur ce qu'elles observent de la prise en compte (ou pas) de l'avancée en âge de leur proche et de leur propre avancée en âge, leurs besoins dans le quotidien, les difficultés rencontrées, les réponses qui leur sont apportées (ou pas) et leurs attentes.

⌦ UN FOCUS GROUP USAGERS ORGANISE AU NIVEAU ÎLE-DE-FRANCE

L'objectif est de **recueillir le point de vue des personnes avec LCA**, à partir de leur expérience respective, sur ce qu'elles observent de la prise en compte (ou pas) de leur propre avancée en âge et celle de leurs proches aidants familiaux par les professionnels qui les accompagnent, leurs besoins dans le quotidien, les difficultés rencontrées, les réponses qui leur sont apportées (ou pas) et leurs attentes.

⌦ UN FOCUS GROUP DES EXPERTS ORGANISE À PARTIR ET AVEC LES AFTC SUR LES TROIS RÉGIONS RETENUES

L'objectif est de **recueillir le point de vue des experts dont les associations de familles, les centres ressources, les réseaux etc.,** à partir de leurs expériences respectives, sur ce qu'ils observent de la prise en compte (ou pas) de l'avancée en âge des personnes avec LCA et de leurs proches aidants familiaux, des besoins repérés, des moyens mobilisés et des améliorations souhaitées.

[44] CEDIAS, *Évaluer les situations de handicap d'origine psychique*, 2008.

PHASE 2
LA PRISE EN COMPTE DE L'AVANCÉE EN ÂGE PAR DIFFÉRENTS ACTEURS

Cette identification s'est effectuée sur trois régions différentes (Ile-de-France, Alsace, Aquitaine), proposée à l'ensemble des **acteurs sanitaires et médico-sociaux, et également aux GEM, SAD, et dispositifs logement concernés sur un territoire donné.**

Il s'agit d'identifier **comment se pose la question de l'avancée en âge des personnes avec lésions cérébrales acquises et celle de leurs proches familiaux : leurs connaissances, leurs expertises, les difficultés rencontrées et les innovations proposées ou mises en œuvre, durant la mise en œuvre de l'accompagnement et des soins, et ce de façon continue tout au long du parcours de vie.**

Cette identification s'est réalisée à partir :

- d'un questionnaire « structure », passé en face à face,
- et à partir d'« études de cas » menées auprès d'usagers accompagnés par ces structures ou de leurs proches aidants familiaux.

Cette étude exploratoire ne constitue pas un état des lieux. Il s'est agi d'interviewer 5 à 6 structures différentes par département/région afin de pouvoir disposer d'une vision d'ensemble suffisamment diversifiée et représentative des différents types d'établissements et services fréquentés par ces publics. L'entretien mené en face à face permet de préciser, à partir des éléments de problématisation définis dans la **PHASE 1**, comment ces acteurs professionnels se posent la question de l'avancée en âge des personnes avec LCA, à quel moment du parcours de vie elle émerge avec des répercussions notables, dans quels domaines de vie, à partir de quels moyens de prévention (et de quels facteurs prédictifs), avec quels moyens d'accompagnement, quelles difficultés rencontrées dans la mise en œuvre, quels obstacles ou facilitateurs, quelles préconisations ?

Les entretiens menés auprès des usagers ou des proches aidants familiaux de ces structures consistent à préciser leur parcours de vie, le moment de survenue des effets de l'avancée en âge, les besoins émergents, les moyens sollicités et ceux trouvés (ou pas), les difficultés rencontrées, les facilitateurs et freins ainsi que leurs attentes.

LES DIFFÉRENTS ACTEURS concernés sont :

- Des **acteurs sanitaires :** UEROS (inclus dans CRP), SSR, Cabinet collectif libéral
- Des **acteurs médico-sociaux** : ESAT, AJ, SAVS, SSIAD, SAMSAH, MAS, FAM, Foyer d'hébergement,
- Différents **autres acteurs** comme des GEM, des acteurs de l'hébergement (Logis, Maison familiale Flammarion, foyer de vie expérimental association Simon de Cyrène), des SAD.

PHASE 2 : Terrains enquêtés

Aquitaine	Alsace	Ile-de-France
Structures		
SSR du CMPR Château-Rauzé à Cénac (1969), géré par l'ADAPT (composé également d'un Accueil de Jour et d'une UEROS avec appartements thérapeutiques).	**Equipe Mobile d'Orientation et d'Insertion auprès des Traumatisés Crâniens, EMOI TC 68** à Mulhouse (1999), géré par le centre hospitalier de Mulhouse, composante du Centre d'Accompagnement pour Personnes en situation de Handicap (CAPH) du Centre hospitalier.	**Cabinet collectif d'exercice libéral spécialisé en : « orthophonie-neuropsychologie – relaxation/sophrologie »**, à Paris (2002).
Santé Service Bayonne & Région, (1968) composé de plusieurs **SSIAD** et d'un **HAD.**	**Accueil de jour** à Illkirch, géré par l'AFTC Alsace (2011)	**GEM La Boussole** à Paris (2009), soutenu par l'AFTC Paris/Ile-de-France
SAMSAH à Bordeaux, géré par l'ADAPT (expérimental 2002, agréé 2011).		**FAM Ste Geneviève** à Paris (2012), géré par l'Association Notre Dame de Bon Secours.
ESAT Gaillan à Floirac (1990), géré par l'ADAPT.		**FAM Alisier** à Pierrefitte (2005), géré par ADEF Résidences.
MDPH de Gironde		Dispositif innovant et expérimental (2013) : **Logements Groupés Individuels avec Services LOGIS** à Paris, gérés par l'Association Aurore, portés par l'AFTC Paris/Ile-de-France, en partenariat avec Paris-Habitat-OPH, bailleur social.
FAM Clary à Camblanes-et-Meynac, géré par **Handivillage** (2010)		Dispositif innovant et expérimental (2010) : **Foyer de vie, Simon de Cyrène** à Vanves, géré par l'Association Simon de Cyrène.
MAS Biarritzenia à Briscous, géré par le Comité d'Hygiène Social (1985)		
Dispositif innovant (2011) : **« Maison Familiale**		

Flammarion », Communauté urbaine de Bordeaux animée par un partenariat entre : • **TCA** (Tous Cérébrolés Assistance), pour le service d'assistance, prestataire d'aides humaines ; • Alter Insertion pour la gestion locative		

Aquitaine	Alsace	Ile-de-France
Personnes avec LCA et Aidants familiaux		
Monsieur B, âgé de 46 ans **(TC et AVC 12 ans** avant cet entretien). Il travaille à mi-temps en ESAT, bénéficie d'un accompagnement par un SAMSAH et habite seul dans son domicile personnel.	**Madame M, âgée de 60 ans (AVC par voie hémorragique 14 ans** avant cet entretien). Elle vit seule dans un logement, prend ses repas avec les autres résidents et bénéficie d'auxiliaires de vie pour le lever et le coucher (en fauteuil). Elle fréquente l'Accueil de Jour et est suivie par le SAMSAH et deux ESMS.	**Madame D, âgée de 51 ans (AVC sévère par voie hémorragique suivi de TC 5 ans après, 12 ans** avant cet entretien). Elle vit dans un studio depuis mars 2013 et bénéficie d'auxiliaire de vie pour l'aide au ménage et de kiné 1 fois/semaine (en fauteuil).Elle perçoit la PCH aide humaine, avec une partie mutualisée pour un appartement partagé.
Monsieur M, âgé de 68 ans **(AVC 14 ans** avant cet entretien). Il vit en Maison familiale avec 2 autres résidentes depuis septembre 2011.	**Madame C, âgée de 62 ans** **(TC il y a 9 ans** avant cet entretien). Elle vit seule dans son appartement. Elle est accompagnée par une équipe mobile. Elle touche sa pension de retraite et n'a pas de droits ouverts à la MDPH.	**Monsieur F, âgé de 55 ans (coma hypoglycémique 10 ans** avant cet entretien). Il vit à son domicile personnel. Il fréquente un CAJM et est adhérent d'un GEM. Il bénéficie d'un SAD 2 fois/semaine (aide au ménage) et du passage quotidien d'un SSIAD (suivi du traitement matin, midi et soir).
Monsieur Bi, âgé de 48 ans **(TC 32 ans** avant cet entretien). Il travaille à temps plein en ESAT, bénéficie du SAMSAH, et habite en colocation avec un collègue. Ils bénéficient tous les deux d'auxiliaires de vie 24h/24h quand présents dans leur appartement. Il effectue des stages de remobilisation en SSR.		**Madame C, âgée de 70 ans, aidante familiale de son fils âgé de 50 ans (plusieurs AVC par voie hémorragique, il y a 6 ans**). Madame vit à son domicile personnel. Son fils vit dans un studio faisant parti d'un appartement partagé avec 5 autres résidents, dans un Foyer de vie expérimental. Il bénéficie de 3 séances d'orthophonie/semaine et d'un suivi psychothérapeutique.
Madame S, âgée de 58 ans, aidante familiale,		**Madame V, âgée de 79 ans, aidante familiale de son fils,**

conjointe de Monsieur S, âgé de 58 ans (AVC par voie hémorragique il y a 7 ans). Mme s'occupe de son époux à plein temps dans leur domicile personnel. Il bénéficie uniquement d'accueil séquentiel. Une auxiliaire de vie passe 3 heures 2 fois/semaine. Orthophonie 2 fois/semaine. PCH aide humaine pour Madame + auxiliaires de vie.		**âgé de 54 ans (AVC par voie hémorragique, il y a 12 ans).** Madame vit à son domicile personnel. Son fils vit dans un FAM depuis 2005. Il bénéficie de kiné 2 fois/semaine.

Aquitaine	Alsace	Ile-de-France
Personnes avec LCA et Aidants familiaux		
Madame O, âgée de 75 ans, aidante familiale, conjointe de Monsieur 0, âgé de 81 ans (AVC par voie hémorragique il y a 11 ans). Mme s'occupe de son époux à plein temps. Ils vivent dans leur domicile personnel. Des auxiliaires de vie passent 2 heures/jour, 5 jours/semaine. Un SSIAD intervient régulièrement. Il perçoit l'APA.		

5– Le pilotage de la recherche action

Le **responsable scientifique** du projet est Jean-Yves Barreyre, sociologue, directeur du CEDIAS-CREAHI Ile-de-France.

La **coordonnatrice de l'étude** est Anne-Marie Asencio, chargée d'études au CEDIAS-CREAHI Ile-de-France.

Un **comité de pilotage national** a été constitué. Il a pour fonction, après s'être accordé sur le projet d'étude avec le CEDIAS-CREAHI Ile-de-France, d'être garant du bon déroulement de l'étude, du respect de la mise en œuvre de la démarche et du calendrier. Il participera aux échanges avec les chercheurs concernant l'interprétation des données recueillies et se réunira trois fois.

Il est constitué de plusieurs représentants :

du Groupe de Protection sociale Humanis

- Véronique Tavet, responsable de l'Unité Accompagnement social, Direction Action sociale,
- Anne André, représentante de la délégation Alsace
- Mme Richer, représentante de la délégation Aquitaine

d'associations

- Françoise Fôret, présidente de l'AFTC Ile-de-France
- Laurent de Cherisey, administrateur de l'association Simon de Cyrène
- Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace
- AFTC Aquitaine
- Karine Reverte, Comité National de Coordination Action Handicap (CCAH)
- France traumatisme crânien, UNAFTC

des Réseaux Traumatisme crânien

- le professeur Pascale Pradat-Diehl, présidente de l'ARTC Ile-de-France, association gestionnaire du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien

des MDPH

- le docteur Catherine Pruvost, médecin coordinateur MDPH 75

de la FIRAH

- Philippe Chervin (Fédération Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap)

de la CNSA

- Annick Martin, directrice scientifique adjointe

● Une approche croisée du vieillissement des personnes avec LCA et de leurs aidants

La définition d'une personne handicapée vieillissante est née tardivement des réflexions des groupes de travail de la CNSA en 2010, comme le rappelle le Docteur Katia Mangéney (Colmar) dans un rapport d'étude d'avril 2014[45].

Le dossier technique de la CNSA en 2010 stipule qu'« *une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :*

- *d'une baisse supplémentaire des* ***capacités fonctionnelles*** *déjà altérées du fait du handicap,*
- *d'une augmentation du taux de* ***survenue des maladies*** *liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,*
- *mais aussi d'une* ***évolution de leurs attentes*** *dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent*. »[46]

La CNSA indique que le critère âge n'a d'intérêt que s'il est abordé en termes de population mais que des nombreuses études évoquent l'âge de 40 ans comme le début du processus de vieillissement.

Dans la première partie (« La LCA, un handicap invisible »), nous avons montré, à partir de la littérature grise, l'intrication, dans ces situations, entre la vulnérabilité liée au handicap et la fragilité liée à l'âge.

Pour approfondir cette question, nous avons, dans une première phase, **croisé les regards des personnes avec LCA, des aidants familiaux et des professionnels des champs sanitaire et médico-social**.

---

[45] Mangeney K. *Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médico et psychosociaux du vieillissement. Etude du vieillissement dans les foyers d'accueil médicalisés en Région Alsace*. Avec la contribution du CREAI Alsace et le soutien financier de l'ARS d'Alsace, Avril 2014.

[46] CNSA, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.* Dossier technique oct-nov 2010.

Le choix de la méthode présente, issu de nos recherches précédentes (Handicap psychique, 2011, 2013 ; Handicaps rares 2012 ; handicaps complexes 2013) est celui de la « triple expertise » :

- celle des personnes elles-mêmes : expertise du vécu de la maladie, du trouble et/ou du traumatisme ;
- celle de l'entourage : expertise du quotidien en tant que parents et/ou d'aidants familiaux ;
- celle des experts : expertise d'un objet de travail et/ou de recherche répondant à des critères de méthode, d'hypothèse et de validation, liés à un corpus disciplinaire.

Ces trois expertises sont toutes légitimes et non hiérarchisées. C'est pour cette raison que les résultats sont présentés horizontalement en regroupant les dimensions transversales qui construisent le cadre d'analyse de la situation de handicap avec LCA.

La légitimité des trois expertises ne se comprend pas seulement par une position éthique des chercheurs ; elle s'inscrit dans une sociologie de l'action et une compréhension des processus dynamiques du vivre ensemble et de la construction du sens commun. Chaque point de vue renvoie à des « manières de voir le monde » et à des stratégies d'action sociale qui sont actives dans les interactions sociales : elles participent à construire la réalité (Berger et Luckmann[47]) à « instituer » du réel, avec ses convergences et ses blocages.

Chacun des acteurs ou groupes d'acteurs négocie au quotidien ses points de vue avec les autres dans des rapports de force qui se comprennent eux-mêmes par la place qu'ils occupent dans le système d'action (Crozier, Friedberg[48]), avec des marges de manœuvre très inégales en fonction de leur reconnaissance institutionnelle, et de leur capital social, économique et culturel.

Le choix de « mettre à plat » les résultats de cette collecte des expertises, sans tenir compte dans rapports sociaux de production, révèle une réalité toute autre que celle produite habituellement dans des espaces de discussion (Habermas) construits par les rapports sociaux de production, aux règles implicites inégalitaires.

De plus, ce choix se justifie politiquement par la « révolution douce » (Barreyre, 2011) des lois sanitaires et sociales des lois de la décennie 2000 et notamment la loi 2002-2 sur la rénovation de l'action sociale et le droit des usagers et la loi de mars 2002 sur le droit des malades.

La composition des différents groupes d'acteurs de la première phase est la suivante :

- Focus group des personnes avec LCA

- 8 personnes, 4 hommes et 4 femmes, âgées de 42 à 65 ans,
- Aidants familiaux âgés de 57 à 71 ans,
- Accident survenu entre 1973 et 2001,
- Echelle de Glasgow : 3 TCC sévère, 2 TCC modéré,
- Score d'amnésie post-traumatique : 3 sévère, 2 très sévère, 1 extrêmement sévère,
- Score du devenir de Glasgow : 3 sévère, 4 modéré,
- 3 personnes mariées dont 2 avec enfants, 1 en concubinage, 4 célibataires,
- 4 personnes salariées dont 3 en MO et 1 en ESAT, 2 personnes inscrites en GEM, 1 bénévole associative,
- Elles vivent toutes à leur domicile personnel,

[47] Berger P. Luckmann T. *La construction sociale de la réalité*, (1966) 1996, Paris Armand Colin.

[48] Crozier M., Friedberg E. *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective* (1977), 1981, Paris, Seuil, Sociologie politique.

- 2 bénéficient de kiné, 1 d'orthophonie, 1 aide-ménagère, 1 aide-soignante (douche) et étudiants (repas); 1 aide humaine PCH de 15h/semaine + surcoût transport.

- Focus group aidants familiaux

- Proches avec LCA âgés de 40 à 57 ans,
- Conjoints entre 45 et 57 ans ; mère entre 66 et 85 ans ; pères entre 69 et 85 ans; enfants entre 2 et 22 ans; fratrie entre 46 et 53 ans,
- Accident survenu entre 1977 et 2007,
- 3 vivent au domicile personnel (avec ou sans) aide à domicile, rééducation, accompagnement loisirs,
- 2 vivent au domicile parental (avec ou sans) aide à domicile, rééducation, accompagnement loisirs,
- 1 vit dans un logement accompagné avec assistants permanents et kiné,
- 3 vivent en établissement médico-social (avec ou sans) rééducation, retour au domicile parental durant les weekends et les vacances.

- Focus groups des experts institués (1 par région)

Aquitaine	Alsace	Ile-de-France
AFTC 33	AFTC Alsace	AFTC Ile-de-France/Paris
AFTC 40	Service MPR	UNAFTC
Service MPR	1 MDPH	Service MPR
1 MDPH	EMOI TC	1 MDPH
3 FAM et 3 MAS	SAMSAH	3 FAM
1 UEROS	CRF (CRM Mulhouse)	2 UEROS
COMETE	Accueil de Jour	1 CAJ
1 CLIC		LOGIS
1 SAMSAH		Communauté Simon de Cyrène
1 ESAT		Centre Ressources
		Neuropsychologues

Nous présentons dans un premier temps le regard croisé des groupes d'acteurs sur les signes de vieillissement, et dans un deuxième temps, nous présenterons les éléments supplémentaires qu'ont apportés les acteurs de terrain rencontrés dans les trois régions (deuxième phase).

1– Les signes de vieillissement chez la personne avec LCA

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués
• Empêchement à penser le futur du fait des difficultés à gérer les activités du quotidien dans le temps présent. • Penser au futur fait peur. • Les personnes avec LCA abordent spontanément leur mort présentée comme un évènement à venir mais également comme un évènement du passé, à côté duquel elles sont passées, qu'elles ont plus ou moins traversé, auquel elles ont échappé et qui les a transformées.	• Baisse de la motivation générale du parent avec LCA. • Aspects dépressifs récurrents. • Plus grande fatigabilité. • Moindres capacités cognitives. • Moindres capacités à communiquer spontanément. • Moindre envie de lire. • Repli croissant.	• Déficit des capacités attentionnelles. • Faiblesse des réserves cognitives déjà utilisées à pallier le déficit. • Vulnérabilité plus importante à développer une dépression, accrue par la possible existence d'une dépression tertiaire. • Difficulté d'adaptation du fait du déficit cognitif et des troubles du comportement secondaires. • Précocité du déclin lié au vieillissement. • Confrontation à une double équation paradoxale : ○ renoncer à retrouver l'autre d'avant l'accident, ○ et accepter l'altération de son image par le vieillissement. • Non perception de la personne avec LCA de ce qu'elle aurait dû être sans LCA. • Fatigue totale, état de lassitude permanent. • Réactions moins vives au niveau des troubles du comportement. • Apparition plus fréquente des problèmes de santé avec ○ troubles métaboliques, ○ réapparition de crises épileptiques aux expressions multiples, ○ diminution de la mobilité,

		○ prise de poids, ○ problèmes liés aux conduites addictives ou aux effets secondaires des traitements psychotropes notamment sur la plasticité cérébrale. • Dégradation physique importante et soudaine.

Cette première mise à plat et en regard des trois expertises montrent d'où chacun parle, et quelles sont leurs préoccupations, qui sous-tendent des stratégies d'action :

- ainsi les personnes ont d'abord à gérer leurs difficultés à réaliser des tâches dans la vie quotidienne, ce qui obère de manière significative leurs capacités de projection dans le futur ; dans le même temps, elles abordent leur propre expérience de la mort et celle à venir : le temps présent se situe entre ces deux moments comme un temps de travail dans lequel elles sont totalement investies pour lui faire face : le présent n'est pas « élastique » et ne peut se concevoir dans un temps évolutif à venir. De ce fait, les signes du vieillissement sont « hors sujet », dans les deux sens du terme, ce n'est pas un sujet de réflexion prioritaire et ils ne s'inscrivent pas dans la représentation de leur personne en tant que sujet.

- les aidants familiaux notent d'abord la baisse de la motivation et des capacités de leur proche avec LCA, ce qui remet en cause leur passé expérientiel familial (leur combat au quotidien), augmente fortement leurs tâches d'aidants et alourdit leurs charges physique et mentale dans la routine de tous les jours ;

- les experts institués déconstruisent leur objet de travail et/ou de recherche (le fonctionnement de la personne) et repèrent ainsi les progressions déficitaires, l'amenuisement des réserves cognitives et les répercussions de ces signes de vieillissement en termes de santé physique et psychique et en termes d'interactions entre la personne et son environnement.

Chacun de ces trois domaines de préoccupation entrainent de fait des « vérités dans la situation » (M. Merleau Ponty), des attitudes au quotidien, des « ethnométhodes », pour reprendre l'analyse d'Harold Garfinkel[49]. La manière d'agir de ces différents acteurs, qui partagent une même situation à des places différentes dans le vivre ensemble, est prédéterminée par ces préoccupations. Il est par conséquent nécessaire d'en tenir compte pour penser collectivement une stratégie de changement.

[49] Garfinkel H. *Studies in Ethnomethodology*, (1967), 1989, Oxford, Polity Press.

2– Les signes de vieillissement chez les aidants familiaux

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués

• Les personnes rencontrées n'ont fait aucun commentaire à ce sujet.	• Ils ne se sentent plus capables de gérer les situations qu'ils prenaient en charge par le passé.
	• Ils n'ont plus d'énergie disponible.
	• Ils ont conscience de leurs limites et souhaitent se protéger pour durer.
	• Ils prennent davantage conscience du niveau de dépendance de leur proche.
	• Ils ressentent une privation de liberté.
	• Ils sont confrontés avec plus d'acuité à une problématique supplémentaire à gérer : l'avenir de leur proche après leur décès.
	• Ils sont confrontés à de nouvelles attentes et demandes de la part de leurs autres enfants (pour les parents) ou de leurs enfants grandissant (pour les conjoints).
	• Ils se sentent épuisés sur le plan physique et psychique parce qu'il leur faut
	  ○ penser en permanence à la place de leur proche,
	  ○ trouver des supports pour occuper ses journées,
	  ○ rester en alerte permanente face aux situations potentiellement dangereuses,
	  ○ et pour les personnes à domicile, gérer l'aide à domicile.
		• Les experts rencontrés n'ont fait aucun commentaire à ce sujet.
		
		NB : la MDPH de Gironde est attentive à l'épuisement des aidants familiaux, en particulier lors des évaluations/ réévaluations des situations et peut à ce moment inciter ces aidants à recourir à des intervenants professionnels pour limiter leur usure / nous l'avons déjà signalé dans le mail

Ce résultat est significatif en lui- même : seuls les aidants familiaux ont exprimé un souci de leur propre vieillissement. Cela ne signifie pas que, dans telle ou telle configuration particulière, les personnes elles-mêmes ou les experts institués ne se soucient pas du vieillissement des aidants. Cela montre plutôt que lorsqu'on interroge de manière séparée

les trois groupes d'acteurs, cette question n'apparaît pas comme une « préoccupation » prioritaire pour les personnes et les experts institués. Ce résultat, lié à la méthode, montre que le point de vue des acteurs impliqués dans la situation construit de fait des priorités et nous faisons l'hypothèse que ces priorités ou ces préoccupations vont agir dans les constructions de stratégies par groupe d'acteurs.

Le déclin des capacités de leur proche avec LCA correspond pour les aidants à l'augmentation de leur propre épuisement physique et psychique.

Ceci étant dit, il est possible de faire un rapprochement entre l'état d'épuisement et le phénomène d'usure éprouvés par les aidants familiaux et ceux exprimés par les professionnels des logements groupés et appartements communautaires alors que ces derniers ne sont pas des personnes vieillissantes.

Comme on le verra plus loin, le besoin de tiers dans le système relationnel d'une vie domestique partagée, et le besoin de bénévoles disponibles et à disposition des personnes avec LCA vieillissantes selon leur rythme, est sans doute une piste importante.

3– Signes d'usure d'une situation d'accompagnement liée à la durée vécue avec la LCA

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués

• Besoin de reconnaissance et d'autonomie notamment à l'égard de leur famille et plus précisément de ceux qui interviennent en tant qu'aidants familiaux.
• Ils sont reconnaissants de l'aide apportée mais disent avoir besoin « d'oxygène », besoin d'exprimer leur pensée jusqu'au bout, besoin de vivre et pas seulement de survivre.
• Certains évoquent l'importance du soutien de l'aidant tout en disant combien cette situation d'aide peut être pesante pour l'un comme pour l'autre et dans ce cas, l'importance d'un espace tiers, d'un espace propre comme un GEM.
• D'autres évoquent la confusion des rôles et des places lorsque c'est un tiers qui a été nommé tuteur (protection du majeur). Au lieu de constituer un espace tiers différencié, la nomination d'un membre de la famille peut produire des effets de clôture, d'entrave à la liberté d'expression qui cherche par tous les moyens à se réaliser.
	Les capacités de recherche d'adéquation des aidants familiaux en réponse aux difficultés d'adaptation au changement des personnes avec LCA, diminuent avec le temps.	• Maintien pendant longtemps d'une dynamique de développement des potentialités au détriment d'une intégration de la réalité de la dépendance.
		• Aussi, lorsque l'aide devient envisageable, elle a pu devenir urgente.
		• Le déclenchement de la demande correspond au point culminant de la situation d'usure installée depuis longtemps.
		• Pour certains experts, ce schéma se retrouve de façon assez générale chez toutes les personnes handicapées et leurs aidants familiaux.
		• Pour d'autres, la situation est spécifique et il est impératif de ne pas déconnecter la personne avec LCA de son passé et de son environnement, donc de considérer la famille comme véritable partenaire et de penser également aux actions de soutien et d'accompagnement à son égard.
		• Les points de vue divergent également entre les experts dans le positionnement à adopter lors du passage en unité ou structure pour personnes handicapées vieillissantes.
		  ○ Certains estiment qu'il faut le travailler également avec la famille, leur expliquer la nécessaire adaptation des réponses à l'évolution des besoins et de la perte d'autonomie pour trouver avec elle un consensus.
		  ○ D'autres estiment qu'il faut le travailler directement avec la personne avec LCA, observer

		ses besoins, recueillir ses attentes, approcher ce qu'elle veut afin de co-construire avec elle un projet puis l'expliciter à le partager avec sa famille.

La durée de la situation de handicap (après l'accident) est vécue de manière très différente par chacun des groupes d'acteurs :

- les personnes avec LCA expriment un « besoin d'oxygène », de sortie du cadre qui a permis jusqu'à aujourd'hui de « faire tenir » la situation de handicap ;

- Les aidants familiaux insistent sur la réduction des possibles pour faire face à l'évolution des troubles liée au vieillissement et à la « durée de la peine ».

- Les experts, 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 : au cœur de ce débat se pose la question du « **risque** » pris à partir de l'évaluation des capacités de chacun dans des environnements différents. [50] Nous reviendrons sur cette question dans le chapitre 3 de ce rapport.

Dans une perspective de changement, il importe de construire un espace de concertation du risque collectif.

[50] Rappelons que le mot « risque » partage la même racine indo-européenne (SEK) que les termes « secteur », ou « skin » en anglais, tous ces termes renvoyant à la notion de limite (Barreyre, 1998). La prise de risque se comprend aussi dans un contexte institutionnel (familial, productif, etc.) qui n'entraine pas les mêmes obligations et les mêmes conséquences et qui relève de contextes émotionnels et affectifs différents.

4– Les conséquences des LCA dans la vie quotidienne

Difficultés d'accès aux soins par méconnaissance des troubles séquellaires spécifiques

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués
Manque de sensibilisation et de formation des personnels de santé		
• Non accès aux soins. • Prescriptions inadaptées. • Manque de suivi après la période d'hospitalisation post-traumatique. • Manque de prise en compte de la spécificité des troubles, des besoins et des attentes des personnes. • Erosion du sentiment d'estime de soi face aux confusions diagnostiques (ébriété, alcoolisme, etc.).	• « Bagarres » permanentes avec les soignants parce que les conséquences des troubles séquellaires passent à première vue inaperçues. • « Bagarres » permanentes avec leur proche lorsqu'il présente une anosognosie.	• Nomadisme médical des personnes avec LCA, de ce fait difficulté d'accès aux soins. • Besoin accru d'accompagnement sur le plan psychologique à l'attention ○ des personnes avec LCA, ○ de leurs aidants familiaux.

Dans les conséquences des LCA en matière d'accès aux soins, les préoccupations des acteurs sont aussi différentes :

- les personnes avec LCA soulignent les « manques » de diagnostics stabilisés, de suivi ou des spécificités des troubles et des conséquences en termes d'estime de soi ;
- les parents font remonter leurs « bagarres permanentes » avec les soignants et avec leur proche avec LCA, qui les épuisent ;
- les experts insistent surtout sur le « nomadisme médical » des personnes et le besoin de formation et d'accompagnement.

Entre les « manques », les « bagarres » et le « nomadisme », ce qui est interrogé implicitement, c'est l'adaptation du système de santé aux spécificités des situations avec

LCA. C'est bien de la « plasticité » du système de santé dont il s'agit. En fait, le manque de formation des personnels de santé a été mis en avant par les trois groupes d'acteurs.

Difficultés d'accès à l'emploi

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués
• Difficulté à définir une stratégie : - parler ou non des séquelles LCA, - parler ou non de la RQTH. • Supporter les répercussions en termes d'estime de soi des réactions inappropriées des entreprises et de la peur des collègues, notamment face aux crises d'épilepsie. • Non accès au dispositif d'accompagnement spécifique suite à leur manque de souplesse au moment de leur création.	• Mobiliser le réseau personnel des aidants familiaux dans la recherche d'emploi.	• Nécessité d'adaptation. • Découpage des activités en actes simples. • Tutorat de longue durée. • Modulation des horaires. • Facteurs de difficultés dans la recherche d'emploi en milieu ordinaire ou protégé. • Troubles du comportement. • Manque de régularité. • Fatigabilité. • Trouble de la mémoire. • Besoin d'aide continue. • Illusion des personnes avec LCA sur leurs capacités. • Différence d'appréciation dans l'évaluation selon qu'il s'agit du médecin conseil de l'assurance maladie ou de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

En termes d'accès à l'emploi, les points de vue renvoient à des stratégies fort différenciées :

- les personnes avec LCA se demandent ce qu'il faut dire ou cacher aux employeurs ou aux éventuels collègues de travail pour éviter les stigmatisations ;
- les aidants familiaux font d'abord appel aux ressources familiales quand ils le peuvent pour trouver des chemins de traverse vers l'emploi ;
- les experts repèrent d'une part les déficiences et les incapacités des personnes et d'autre part les modes d'adaptation et d'accompagnement en milieu de travail.
- Ce qui est notable dans ces trois points de vue, c'est la non prise en compte, par les uns et par les autres, comme dimension significative, des « capabilités [51]» (A. Sen, 2010) des personnes elles-mêmes. Cette dimension est peut-être « pensée » par les acteurs mais elle n'est pas mise en avant.

[51] Une « capabilité » ou « capacité » ou « liberté substantielle »1 est, suivant la définition qu'en propose Amartya Sen, la possibilité effective qu'un individu a de choisir diverses combinaisons de fonctionnements, autrement dit une évaluation de la liberté dont il jouit effectivement Sen A. *Repenser l'inégalité* (1992), 2000, Paris Seuil.

Maintien dans l'emploi :
expérience différente en milieu protégé ou ordinaire

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts
• En ESAT : une des personnes du focus group témoigne de son expérience et de la prise en compte de ses besoins spécifiques ainsi que d'une **préparation à la retraite avec l'assistante sociale de l'établissement.** • En milieu ordinaire : ○ les personnes ne se sentent pas reconnues à l'égal de tout salarié dans leurs compétences et aspirations professionnelles. ○ Elles se sentent exclues au sein de l'entreprise. ○ Du fait de la méconnaissance des troubles séquellaires et donc de leur non prise en compte, elles travaillent dans des conditions difficiles. ○ Lorsqu'elles bénéficient d'une aide extérieure pour l'adaptation de leur poste de travail, le manque de suivi dans l'entreprise les maintient dans des conditions difficiles de travail, notamment au niveau de la répartition des tâches au sein de l'équipe et au niveau relationnel. ○ Par crainte de perdre leur emploi, elles se soumettent à des conditions de travail difficiles acceptant tout abus implicite de la part de leurs collègues.	• Nécessité de soutien permanent tout au long de l'exercice professionnel, avec des interventions directes auprès de l'employeur quand nécessaire, qui les usent.	• Principales difficultés : ○ obtention de double orientation ; ○ Partenariat avec un CLIC ou une équipe MAIA ; ○ Manque de disponibilité des dispositifs ; ○ Manque de places en nombre suffisant ; ○ Conciliation des souhaits des personnes avec LCA avec les moyens disponibles.

Les personnes avec LCA confirment l'isolement et le sentiment d'incompréhension en milieu ordinaire de travail (Barreyre et all, l*es coûts de la vie ordinaire*, in revue Alter, 2009). Tous les acteurs insistent sur la nécessité d'un accompagnement, notamment en milieu ordinaire de travail. Les experts expliquent les raisons de ce non accompagnement par un manque de place ou de disponibilité des dispositifs.

On peut se demander si la non priorité de l'accompagnement des personnes avec LCA n'est pas liée à une méconnaissance des conséquences du traumatisme dans les actes de la vie quotidienne.

Accès à la vie sociale grâce aux GEM et au bénévolat associatif

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts institués
Limite : manque de souplesse dans le fonctionnement de certains GEM au niveau des horaires et organisation hebdomadaire.		
• Plusieurs témoignages de personnes avec LCA qui se sont épanouies hors de l'emploi, grâce aux activités menées au GEM ou au bénévolat associatif, avec des possibilités : ○ d'aider les autres, ○ de se sentir valorisées, ○ de se sentir reconnues, ○ de pouvoir donner un sens à leur vie, ○ d'avoir un lieu propre où exister, ○ de trouver une place, ○ de trouver un espace tiers par rapport à leur espace familial. • Difficulté : le manque de relais d'information ➔ seul vecteur d'information : les AFTC.	• Importance de l'apport de ces lieux pour leur proche.	• Apports : possibilité pour les personnes avec LCA de prendre et assumer des responsabilités puis de dire stop quand elles ne le peuvent pas ou ne le veulent pas. • Limites : mixité des publics (déficience mentale, troubles psychiques, LCA) difficile pour les personnes avec LCA.

Nous avons sur ce point un accord d'analyse qui tendrait à privilégier des GEM spécifiques au TC et LCA comme cela se développe actuellement.

Difficultés d'accès aux droits sociaux

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Expert institué
		• Un médecin de MPR constate que certains patients n'ont aucun suivi administratif ni mesures de protection juridiques.

Difficultés de l'aide au maintien au domicile

Personnes avec LCA	Aidants familiaux	Experts
• Manque de formation spécifique des aides à domicile • Turn-over important du personnel alors que les		

personnes avec LCA ont besoin de stabilité		
	• Nécessité d'investissement important dans la gestion administrative et technique des aides à domicile.	

5– Synthèse :
Les signes de vieillissement par les acteurs des terrains enquêtés

La rencontre avec les acteurs dans leurs espaces de vie ou sur leurs lieux de travail (*phase 2 : 16 structures et 7 personnes avec LCA et 4 aidants familiaux dans trois régions différentes*) va confirmer les résultats de l'enquête documentaire et de la phase 1.

Les personnes enquêtées dans la phase 2 éprouvent des difficultés à différencier :

- l'évolution inhérente aux troubles séquellaires des LCA
- de celle liée au phénomène d'usure dû à la durée de vie dans cette situation et aux efforts constants accomplis par les personnes pour lutter contre ces troubles séquellaires
- de l'apparition de signes de vieillissement prématuré.

Ils constatent que ces troubles sont :

- très caractéristiques des lésions cérébrales acquises,
- mais en même temps spécifiques à chaque personne et susceptibles d'évoluer différemment dans le temps en fonction de chaque environnement.

Concernant le critère d'âge, dans les situations de handicap liées aux troubles séquellaires des LCA :

- le début du processus de vieillissement semble également prématuré (à partir de 40 ans) par rapport à la population valide mais de façon identique à l'ensemble de la population handicapée ;
- sans pour autant qu'une tranche d'âge soit clairement évoquée par tous les acteurs puisque ce processus semble *aussi étroitement lié au phénomène d'usure* à partir d'une certaine durée de vie après le traumatisme, d'environ 10 ans.

Un des acteurs pointe le fait que les conséquences des LCA sont plus importantes lorsque l'accident survient après 50 ans (CAJ). Un autre préfère parler de régression, d'involution plutôt que de vieillissement (ESAT).

Nous avons regroupé les différents signes de vieillissement/usure dans les différents domaines de vie des personnes avec LCA.

Sur le plan cognitif

- L'indicateur principal est l'altération des fonctions cognitives : soit par l'apparition de ces troubles au fil des ans, soit par l'aggravation des conséquences du TC (souvent pour des personnes avec un TC ancien). Parfois les acteurs notent une apparition de démences (difficile de faire un lien avec le TC), avant 60 ans.
- L'altération peut prendre la forme d'un « effritement » des capacités cognitives, souvent aisément perceptibles : la personne commence à chercher ses mots, elle a des difficultés à prendre des objets, avec apparition de tremblements ;

- Les aggravations sur le plan cognitif – attention, compréhension et mémoire- surviennent, du point de vue des acteurs rencontrés, plus précocement qu'en population générale. Les difficultés d'attention se manifestent avec de grandes variabilités entre les personnes concernant la fatigue psychique : les personnes « déconnectent », parfois au bout de trois quart d'heure d'une séance d'information/formation.
- Des pertes cognitives importantes peuvent avoir un effet sur la communication : un résident, depuis peu, ne dit plus que « oui » à toutes les questions qu'on lui pose.
- Certains interlocuteurs notent une plus grande sensibilité au bruit.

Sur le plan de la relation aux autres, vie sociale, vie affective et sexuelle

- *La participation aux activités* : certains résidents ne sont plus capables de suivre une dynamique de groupe, ils « décrochent » dans les activités collectives. Pour d'autres usagers, les suites de chutes ou des douleurs diminuent les possibilités de faire des activités physiques telles que randonnée, journées détente et plein air.
- Avec le temps, la personne avec LCA a tendance au repli sur soi, qu'elle vive en famille ou seule. D'une façon générale, le mode de relation des personnes plus âgées est plus apaisé, qu'elles vivent seules, ou en couple.
- Les signes les plus fréquemment observés chez les personnes les plus âgées sont sans doute : un besoin de calme, un rythme plus lent, un mode de relation plus calme, une autre gestion de l'espace et de la prise de parole.
- Les personnes avec LCA les plus âgées sont moins dans la manifestation de troubles hétéro agressifs mais elles manifestent qu'elles « *en ont marre* » qu'elles n'ont « *plus envie* ». Elles s'isolent. Elles prennent moins part aux conversations et aux jeux de société.
- *Les relations amicales* : après l'accident, on constate généralement une rupture d'avec les amis « d'avant » ; les personnes ont du mal à se faire d'autres amis que parmi les cérébro-lésés.
- *La famille fondée par la personne avant l'accident* : après l'accident, les personnes ont beaucoup changé, et presque toutes sont en rupture conjugale et familiale (divorce, les enfants ne viennent plus les voir). C'est douloureux, mais les personnes n'y attachent pas tant d'importance, ne parlent pas de leurs enfants. Avec l'avancée en âge, les personnes peuvent avoir plus de difficultés avec le bruit, l'agitation (ex d'un JH qui ne supporte plus ses propres enfants).
- *Vie sexuelle et de couple* : des couples se sont formés en établissement. Les personnes avec LCA peuvent avoir une vie sexuelle très instable.
- *La famille ascendante* : Le vieillissement des personnes et de leurs parents entraine également une plus grande difficulté de la part des familles à recevoir leur parent handicapé, et donc moins de sorties. Parfois en même temps que le vieillissement de l'usager, on assiste à un délitement de l'entourage familial (décès des parents), qui, outre les perturbations générées chez la personne avec LCA, oblige les structures accompagnant la personne à se tourner brutalement vers des alternatives d'hébergement.

Sur le plan de la santé psychique

- Les personnes sont de plus en plus fatiguées et de plus en plus lentes, avec une grande fatigabilité, une lassitude et un manque de motivation ;
- Il persiste un sentiment « d'incapacités », une difficulté à accepter le handicap, un désir de redevenir comme avant
- Les acteurs rencontrés notent une augmentation de la dépression, du laisser-aller ;
- des régressions sont observées par le personnel soignant chez de nombreux patients, se traduisant le plus souvent par une forte fatigabilité, une diminution de l'envie, voire une impossibilité à faire ce qu'ils étaient capables de faire il y a peu.
- La dégradation de l'image de soi peut augmenter avec le temps : « *Pourquoi me laver, m'habiller alors que je ne suis rien ?* ».
- L'apparition de pathologies psychiques est exacerbée avec les troubles cognitifs accrus : anxiété, agitation, attitudes d'opposition et parfois d'agressivité, de désinhibition, de comportements déviants, « *pas faciles* », pour lesquels les psychiatres et les neuropsychologues ont parfois tendance à se « renvoyer » les patients.
- Une détresse psychologique, voire une dépression, liées à une aggravation de la dépendance apparaissent avec souvent un déni du vieillissement.

Sur le plan de la santé somatique

- Les personnes rencontrées constatent une apparition de plus en plus fréquente de pathologies associées.
- Comme toutes les personnes qui prennent de l'âge, les personnes avec LCA peuvent développer un diabète, un cancer, etc.
- L'avancée en âge entraine un cumul des atteintes corporelles séquellaires[52] plus tôt que chez les personnes âgées : les personnes cérébro-lésées ont plus facilement et plus vite de l'arthrose.
- Avec le temps, ils ont une tendance à la prise de poids car ils bougent moins ; ils sont plus susceptibles de faire des chutes, et ont un besoin accru d'assistance et de manutention pour les transferts en établissement.
- On observe plus de troubles de la mastication, de la déglutition et des risques majeurs de fausses routes et d'infections pulmonaires associées ce qui peut conduire à une augmentation de la pose d'appareillages.
- L'arrivée de fuites urinaires peut entrainer un besoin de protections.
- Avec le temps, il y a de fortes probabilités de récidives chez les personnes qui ont eu des AVC graves et qui ont entre 44 et 55 ans. Cela pose des problèmes cliniques et thérapeutiques. Leur état de santé ***nécessite beaucoup de déplacements à l'hôpital, de soins spécifiques*** (massage anti-escarres, etc.). Elles ont besoin d'un rythme de vie adapté pour éviter l'apparition de poly-pathologies, de troubles cognitifs

[52] Lors de l'accident à l'origine du trauma crânien, la personne a aussi eu d'autres traumatismes physiques, qui ont eu des répercussions sur le squelette. L'usager s'est adapté et l'autre moitié de son squelette travaille deux fois plus, et s'use donc plus vite. À partir de 45 ans environ, on assiste à une usure prématurée (ESAT Gaillan).

supplémentaires liés au tarissement de leurs ressources et à l'atténuation de leur envie de se battre.

- Les personnes enquêtées constatent de grandes variabilités entre les personnes pour la fatigue : fatigue physique : essoufflement, douleurs, absences pour pathologies orthopédiques ; pour compenser, l'usager se couche à 20h30, dort beaucoup le week-end…

Dans les actes de la vie quotidienne

Les difficultés physiques ainsi que les troubles cognitifs et psychiques entrainent un besoin d'aide supplémentaire, dans la mesure où la personne est moins autonome, voire entre en dépendance.

- *Hygiène personnelle* : la personne ne pense plus à changer de vêtements, ne sait plus séparer le propre du sale, néglige le ménage domestique.
- *Prise des repas* : la personne peut manger « n'importe quoi », et cela s'aggrave avec le temps.

Dans les activités sociales, sociétales, professionnelles

- Si la personne a des difficultés à garder le rythme de travail, cela va déséquilibrer la dynamique de groupe. Les autres travailleurs doivent compenser en travaillant davantage, -ce qui les agace- : un collègue peut penser « *je gagne autant que lui, alors qu'il travaille deux fois moins* »
- Quand l'employabilité des personnes baisse, la personne passe en temps partiel. *« Il est exceptionnel qu'une personne travaille toujours à temps plein 10 ans après l'accident* ». Le reste du temps, elle va au Centre d'Accueil de Jour, ou fait des actions de bénévolat pour conserver un rôle de citoyen, ne pas être que « dans la consommation ». Par contre, il y en a d'autres qui pourraient même travailler au-delà de 60 ans, il s'agit le plus souvent de profils «p*sychiatriques* », moins sensibles à l'usure physique et aux troubles de l'attention.
- quand la personne ne peut plus travailler, elle est plus isolée. Si l'aidant s'use, la personne se retrouve seule pendant la journée.

En résumé,

- Les problèmes cognitifs apparaissant avec l'avancée en âge ont des répercussions sur tous les domaines.
- Le vieillissement remet notamment en question la vie familiale et le maintien à domicile (problèmes relationnels, troubles du comportement, mais surtout augmentation des mises en danger et nécessité de surveillance).
- On n'observe pas plus de décompensations psychiques que pour d'autres populations.

● L'articulation des réponses au vieillissement des personnes avec LCA : exemples sur trois régions

1– Repérer les signes de vieillissement chez les personnes avec LCA : une fausse bonne idée …

Le chapitre précédent donne quelques pistes pour repérer les signes de vieillissement, du point de vue des personnes elles-mêmes, de leurs aidants ou des professionnels et chercheurs. Cela faisait partie de la commande et c'est une demande généralement faite par les autorités publiques qui s'inquiètent du vieillissement des « résidents », des « accueillis » dans les structures sanitaires et médico-sociales. Mais c'est aussi d'abord un souci de programmation à partir d'un équipement existant afin de prévoir des solutions intégrables au système de réponses tel qu'il est construit aujourd'hui.

Mais les acteurs enquêtés (dans la phase 2 de cette étude exploratoire) indiquent qu'il est **difficile de différencier** ce qu'il en est :

- de l'évolution inhérente aux troubles séquellaires des LCA
- de celle liée au phénomène d'usure dû à la durée de vie dans cette situation de handicap après le traumatisme et aux efforts constants des personnes pour lutter contre ses troubles séquellaires
- de l'apparition de signes de vieillissement, qui apparaissent de façon prématurée.

Le directeur et la neuro psychologue de la MAS Biarritzenia (Aquitaine, Briscous) résument assez bien cette analyse partagée : « *il n'a pas été choisi de créer une unité spéciale pour les patients atteints de LCA vieillissants pour une raison simple, c'est que les effets du vieillissement ne sont pas réellement en corrélation avec l'âge mais avec l'évolution de la pathologie* ».

Cette difficulté à faire la part des choses est notamment liée au fait que les acteurs de terrain rencontrés sont de toute façon engagés dans une démarche d'évaluation individuelle ***régulière*** de l'évolutivité des troubles et des incapacités, afin de pouvoir ajuster au fur et à mesure leurs propositions à l'évolution de la situation globale des personnes avec LCA.

A l'ESAT Gaillan de l'ADAPT, en réflexion sur cette question depuis deux ans, on parle moins de vieillissement que de « ***régression*** » ou d'évolution. L'évaluation externe de l'établissement a souligné le fait que « *l'équipe devait apprendre à « lâcher » la personne* » et les usagers se posent la question « *quand pourrai-je arrêter de travailler dignement, sans lâcher prise ?* » (Entretien chef de service et chargé de mission). Lorsque la personne l'accepte, le temps partiel est possible et l'assistante sociale peut orienter les personnes vers un centre d'accueil de jour, un Groupe d'Entraide Mutuelle pour TC ou vers des activités de bénévolat avec un accompagnement SAMSAH[53].

L'usure plus que le vieillissement

Pour certains acteurs, il semble même que les répercussions des troubles séquellaires soient plus importantes que celles des effets du vieillissement (Foyer de vie expérimental Simon de Cyrène).

Ces acteurs relient davantage la prématurité du processus de senescence, à la *durée de vie depuis le traumatisme ou l'accident* qu'à une tranche d'âge particulière. Ils indiquent ainsi qu'un phénomène d'usure des capacités physiques et psychiques est à l'œuvre de façon prématurée chez ces personnes qui luttent quotidiennement pour essayer de retrouver un maximum de leurs capacités et capabilités[54].

Ce processus de senescence semble apparaître de façon prématurée dans un contexte où les personnes avec LCA sont dans une lutte permanente pour essayer de répondre aux encouragements de participation et aux stimulations de leur entourage (aidants familiaux et professionnels). Ce dernier, par souci du maintien des acquis et d'un projet de vie active le plus autonome possible, continue à les mobiliser autant que faire se peut, tout en essayant de respecter des temps de repos suffisants.

La question du vieillissement : davantage un questionnement des aidants

Les professionnels d'un cabinet en libéral constatent que l'usure des aidants familiaux est perceptible bien avant le vieillissement de la personne avec LCA.

[53] Ainsi 31 personnes sur 84 ont une double notification ESAT-SAMSAH (L'ADADPT) avec de nombreux professionnels partagés (ergonome, assistante sociale, IDE).

[54] Une « capabilité » ou « capacité » ou « liberté substantielle » est, suivant la définition qu'en propose Amartya Sen, la possibilité effective qu'un individu a de choisir diverses combinaisons de fonctionnements, autrement dit une évaluation de la liberté dont il jouit effectivement Sen A. Repenser l'inégalité (1992), Paris, Seuil, 2000.

Cette usure des aidants se pose bien avant l'heure, du fait du renoncement à certaines activités, aux limitations physiques et cognitives, ainsi qu'à la fatigue psychique et intellectuelle qu'ils éprouvent dans les mobilisations quotidiennes pour leur proche.
Parfois les déficiences sensorielles des aidants familiaux âgés (surdité par exemple) et celles présentées par les patients avec LCA (difficultés d'expression par exemple) contribuent à produire des interactions et un climat conflictuels au quotidien[55].

Par ailleurs, il convient de renforcer la formation des auxiliaires de vie qui interviennent à domicile auprès des personnes âgées ou en établissement dans les EHPAD, pour qu'elles puissent accompagner les personnes vieillissantes en tenant compte des caractéristiques psychiques et émotionnelles inhérentes aux LCA.

Faisant eux-mêmes ce constat, les aidants familiaux veulent souvent tout assumer, seuls. Il est alors important mais difficile de les convaincre qu'une aide à domicile serait nécessaire et leur permettrait de prendre un peu de temps personnel pour récupérer et se ressourcer[56].
La MDPH de Gironde qui met en place une aide aux aidants, résume assez bien cette problématique de certains aidants : « *souhait de s'investir au maximum, réticence/culpabilité à voir des tiers intervenir, déni de l'épuisement..* ».

Ces situations de « vulnérabilité réciproque » peuvent parfois créer des atmosphères de maltraitance.

Ainsi les professionnels d'un cabinet collectif en exercice libéral essayent d'aider leur patient en tentant de déjouer les phénomènes de maltraitance. Mais il s'agit d'un sujet difficile à aborder directement avec l'aidant qui peut décider unilatéralement d'arrêter la prise en charge.

- Il cite l'exemple d'un homme qui ne supportait plus les troubles du comportement de son épouse et finissait par la frapper. D'autres ne supportent pas le déclin cognitif de leur conjoint et en viennent à le harceler mentalement.
- De même, un aidant peut refuser les aménagements spatiaux proposés pour aider le patient face à ses difficultés de repérage arguant du fait que ces aménagements les stigmatisent dans leur environnement quotidien. Certains aidants supportent très mal la stigmatisation et privilégient le paraître au bien-être.
- Un aidant peut aussi refuser les propositions de rencontres avec un psychologue : «*Pourquoi je viendrai voir un psychologue ? C'est ma fille qui est malade*» ; ou bien il refuse de participer à un groupe d'entre-aide avec d'autres aidants familiaux, ce qui, de son point de vue, laisserait supposer qu'il ne sait pas faire.

Les professionnels de ce cabinet constatent que lorsqu'une rééducation et un suivi psychologique sont menés auprès du patient sans un travail avec son entourage familial, l'effectivité de ces apports est fortement limitée dans la mesure où les aidants sont dans

[55] De plus, cette situation est aggravée du fait de la tendance sociétale actuelle de priorisation des interventions chez les publics les plus jeunes, en corolaire d'une moindre mobilisation chez des personnes plus âgées, lors de la survenue d'une lésion cérébrale.

[56] Certains aidants optent pour le recrutement d'un étudiant sur une fonction d'auxiliaire de vie à domicile. Les résultats, pour les personnes avec LCA, sont intéressants.

l'attente d'un retour à l'état antérieur. Le traumatisme est alors durablement inscrit et l'absence de récupération totale va décourager les efforts et amoindrir les résultats obtenus.

Lorsque des interventions peuvent avoir lieu au domicile de la personne avec LCA, elles constituent pour certains, les seuls moments où l'aidant retrouve un peu de liberté. Mais dès que la fréquence des interventions diminue, l'aidant et le patient s'inquiètent et ressentent cette diminution comme un abandon et la fin des possibilités de récupération.

2– De la tétanisation à la dynamisation

L'onde de choc tétanisante de l'accident

L'étude fait apparaître l'onde de choc tétanisante de l'accident sur l'ensemble de la famille avec l'espoir toujours présent d'un recouvrement des capacités et d'un retour à la vie d'avant.

Certains aidants, face aux limitations dans tel domaine pour leur proche, et après les échecs des diverses formes de stimulations cognitives, vont faire à sa place et le surprotéger.
La tendance à la cristallisation est également présente chez la personne avec LCA. Celle-ci peut se trouver coincée dans un ressenti qu'elle n'arrive pas à exprimer. Chacun reste emmuré dans son silence.

Le plus difficile à surmonter pour les rééducatrices et thérapeutes en exercice libéral rencontrés, tient dans les résistances personnelles érigées face au changement de routine, qui étaient installées dans le quotidien avant le traumatisme. Ces résistances s'avèrent dommageables pour la personne et pour son entourage par la suite. Les professionnels rencontrés nous disent qu'il s'agit d'une « vraie souffrance » des uns et des autres parce que leurs dynamiques de vie ne peuvent plus être les mêmes, ni pour les uns, ni pour les autres.

Or, à partir d'un certain nombre d'années après le traumatisme, passées à tenter de récupérer un maximum de potentialités, une limite semble atteinte pour la personne avec LCA, « *dans ce qu'elle peut tenir pour durer* » :

- « *Une limite est atteinte lorsque **le corps n'en peut plus**. C'est alors **soudainement** beaucoup plus difficile pour la personne avec LCA et pour ses aidants familiaux. La nécessité d'un accueil en institution surgit mais souvent de façon trop tardive, dans l'**urgence**.* » (GEM La Boussole).
- Le FAM Ste Geneviève constate une «*augmentation concomitante du niveau de dépendance et chute de la participation, de l'envie d'entrer en relation, de l'expression des désirs, de l'inscription dans un même rythme de vie. La personne semble **déconnectée** de la vie extérieure et de la vie au sein de l'institution, elle déprime : il y a alors comme un **lâcher prise** de la part de la personne*. »
- « *Ils sont plus lents, plus fatigués, ont plus de pathologies associées. On observe des changements dans leur comportement : plus envie de se lever, plus d'appétence, plus d'appétit. Il y a comme un tarissement de leurs ressources et une atténuation de leur*

envie de se battre. Les personnes semblent ***tomber dans une spirale*** (FAM La Maison de l'Alisier).

Cette limite semble difficile à entendre pour les professionnels comme pour les aidants.

- Les professionnels s'interrogent : « *Ils peuvent le vivre comme un manque de professionnalisme à leur niveau : " Qu'ai-je fait pour qu'il ait envie de vivre ?"* » (FAM Alisier).
- « *Lorsque les animateurs co-responsables du GEM repèrent des signes de cet épuisement des ressources physiques, ils essayent d'en parler avec la personne et avec ses aidants. Mais pour les aidants, cela reste toujours difficile à entendre. » (GEM La Boussole).*

La nécessité d'un basculement de la pensée et des projections destinales

Le soutien intensif familial, caractéristique des familles atteintes par le traumatisme ou l'accident cérébral d'un de ses membres, construit souvent une communauté de destin dans laquelle chacun participe au recouvrement des capacités de la personne blessée afin de retrouver la personne et la famille de l'avant accident.

Or, lorsque la limite, évoquée précédemment, est malgré tout atteinte par les personnes avec LCA, ne serait-il pas alors opérant d'impulser, de participer à, de promouvoir et ou de construire collectivement un basculement de la pensée ? Ne serait-il pas opérant de passer :

- d'une projection familiale destinale orientée sur un retour à l'état antérieur (attente perpétuelle de la personne et de ses aidants familiaux d'une récupération des capacités présentes avant le traumatisme),
- à une représentation assumée de là où en est la personne après un certain nombre d'années ? Il semblerait, au regard de nos entretiens, que les professionnels, moins investis affectivement dans l'histoire de vie de la personne, arrivent mieux à prendre en compte la personne « là où elle en est » que les aidants familiaux.

A partir de cette représentation assumée, il est plus aisé d'orienter le jour venu l'accompagnement vers une nouvelle vie. Quand la limite est atteinte, dès la période à partir de laquelle la personne avec LCA commence à lâcher prise, il conviendrait de l'accompagner vers cet autre moment de vie, sans le vivre comme un échec des soignants, des aidants familiaux, voire de la personne elle-même. Il s'agirait de l'appréhender comme l'aboutissement de toute vie dans une recherche et une démarche d'amélioration continue de sa qualité jusqu'au dernier souffle.

Entendre l'expertise expérientielle des personnes avec LCA….

Il s'agit peut-être moins, dans certains cas, de démultiplier les propositions de stimulation que de ***laisser suffisamment d'espace à la personne*** (au-delà du repos), pour se penser, prendre la mesure de ses nouvelles limitations, laisser émerger de nouvelles envies, réajuster son projet de vie à sa manière. Les exemples qui suivent, non représentatifs de la population étudiée, montrent tout de même que pour certaines personnes, l'accident et ses

conséquences, furent une occasion qu'a pu saisir la personne pour reconstruire une autre vie, sans tenter de recouvrir forcément des (ou certaines) capacités perdues.

Cela suppose sans doute des conditions particulières de la vie antérieure, de l'accident, et des environnements actuels pour qu'émerge une « nouvelle vie ».

Illustrations :

- Mme M, âgée de **60 ans** a eu un AVC à l'âge de 46 ans (**14 ans** entre l'AVC et cette étude). Aujourd'hui, elle vit dans un dispositif logement AFTC Alsace. Elle bénéficie d'un accueil de jour, d'un service d'aide à domicile et d'un SAMSAH. Elle pratique de façon intensive le dessin et la peinture. Elle "*remercie son AVC de lui avoir donné le temps de s'adonner à nouveau à sa passion, en la libérant des contraintes professionnelles (qui avaient aussi un impact négatif sur sa santé : stress, tension élevée) et familiales* ». (Logement + SAMSAH AFTC).

- Monsieur B, âgé de **46 ans**, a eu un TC et un AVC à l'âge de 34 ans (**12 ans**). Il habite à son domicile personnel, travaille en ESAT (à mi-temps maintenant), bénéficie d'un SAMSAH et d'un service d'aide à domicile. Avant son accident, il a passé dix ans à la rue. Il considère que sans cet accident, il serait mort aujourd'hui (alcool, drogue, vie à la rue). Après un passage en maison familiale collective, et après un test, il a pu habiter seul : « *Je fais ce que je veux, je regarde la TV que je veux quand je veux, pareil pour manger.* » Il a passé une VAE à l'ESAT. Il participe aux activités et sorties culturelles proposées par le SAMSAH, et part en vacances adaptées avec l'aide de ce service. Il dit savoir « *faire respecter son intimité quand les professionnels vont trop loin.* » Et ajoute qu'il a « *mis longtemps à accepter qu'il avait besoin d'eux*. » Il a le projet de déménager en Corse parce qu'il souhaitait « *depuis toujours pouvoir poser ses valises là où je me sentirais bien*. » Il a connu la Corse lors d'un séjour de vacances adaptées : *« Les gens en Corse sont sympas. Ils ont beaucoup de respect pour le handicap* ». Les professionnels qui l'accompagnent l'aident à réaliser son projet : appartement et relais pris avec une UDAF, un SAMSAH et un ESAT en Corse. Monsieur B conclut l'entretien ainsi : « *L'accident, c'est ma naissance. Je suis né il y a 12 ans. Je l'ai dit au médecin. Avant quand j'étais à la rue, personne ne me tendait la main. Personne ne peut me dire qu'il va m'apprendre la vie. Je sais ce que c'est la solitude, le froid, la neige…* ».

- Monsieur C, âgé de **50 ans**, a eu plusieurs AVC par voie hémorragique à l'âge de 45 ans environ (**5 ans**). Il vit au foyer de vie expérimental Simon de Cyrène, dans un studio au sein d'un appartement partagé avec cinq autres résidents. Il bénéficie de trois séances d'orthophonie par semaine, d'un suivi psychiatrique et neurologique et d'une mesure de curatelle exercée par sa mère. Il participe aux nombreuses activités et gestion de la vie quotidienne au foyer. Il a transformé son activité professionnelle de sculpteur sur pierre en activité artistique de sculpture sur bois (atelier à côté du foyer). Bien qu'aphasique et très fatigable, sa mère ne remarque aucun signe de vieillissement chez lui. « *Au contraire, il est plus gai…Deux ans après son AVC, il avait un air triste. Là, il est dynamique. Je le relie vraiment au fait qu'il réside dans ce foyer parce qu'il n'est pas seul. Il y a de nombreuses assistantes jeunes et jolies. Il a de bons contacts avec tout le monde… Depuis qu'il est ici, il s'est épanoui. La vie en collectivité ne lui pèse pas. Il peut se reposer quand il veut dans sa chambre. De ce fait, il participe beaucoup. L'ambiance le porte. Ils font des quantités de choses, soirées, visites…En quelque sorte, ces AVC lui ont permis de trouver une issue de secours (par rapport aux difficultés rencontrées dans son parcours), de faire une pirouette et de repartir vers une seconde vie plus agréable.* »

…en construisant avec les familles et les personnes des environnements sécurisants et sécurisés

Oui, mais…encore faut-il préparer les conditions du lâcher prise.

S'il n'y a pas de développement de l'autonomie possible sans une certaine prise de risque[57], sans une part de risque à accepter, il convient de différencier le risque du danger[58], afin de mieux le gérer sous peine de figer le développement d'une personne sous prétexte du danger encouru, et rendre toute autonomisation impossible. « Si la peur renvoie au danger réel ou supposé, la politique, au sens noble du terme, est le calcul des risques et une réponse mesurée et circonstanciée aux dangers évalués »[59].

Il s'agit alors de proposer une aide aux personnes et à leurs aidants afin qu'ils puissent partager leurs points de vue, aller chercher et nommer leur ressenti, faire des liens entre les évènements. Il s'agit de proposer aux aidants un regard différent sur leur proche. Ce regard autre et différent peut les encourager à comprendre certaines peurs qui leur paraissent insensées, à mettre du sens sur certains actes. Car lorsqu'ils n'arrivent plus à penser une dissociation de la pensée autonome de chacun, ils peuvent interagir de façon agressive.

Les acteurs rencontrés dans la deuxième phase proposent de réaménager les ***conditions environnementales de vie,*** qui impactent de façon importante les possibilités d'évolution des capacités de la personne avec LCA dans la mise en œuvre d'une stratégie de lutte contre l'épuisement.

Nous verrons, dans les « ***systèmes projets*** » présentés ci-dessous, qu'il peut s'agir de :

- **séjours de réadaptation à distance, de remobilisation**, en **SSR** qui peuvent être profitables aux personnes, une dizaine d'années après l'accident, pour repenser leur projet de vie sans attendre une dégradation de leur état de santé, mais de façon préventive pour éviter cette dégradation (limites : critère médical de réouverture de dossier, et réadaptation surtout sur le versant moteur plus que cognitif, voir plus loin). ;
- l'intervention de **tiers spécialisés** (illustration d'un Cabinet de professionnels d'**orthophonie, neuropsychologie, relaxation-sophrologie** regroupés en exercice **libéral**) qui peut aider à définir un nouveau projet de vie et prévenir par exemple l'installation d'un climat de maltraitance, conséquence d'un processus de « *vulnérabilisation en miroir* » (M. Gauchet) ;
- la participation d'**assistants volontaires** (service civil) au sein des **appartements partagés** (Foyer de vie expérimental Simon de Cyrène), qui permet également de générer et renouveler un climat relationnel dynamique dont les personnes avec LCA tirent profit même lorsqu'elles n'ont

[57] La racine « sek », à laquelle s'apparente le risque, est celle de la coupure, de la distinction : *sek, sécant, couper, section et secte* ; en anglais *sithe*, la faux (de la mort), *saw*, la scie ou encore *saxons*, les gens de couteau, et *skin*, la peau, qui fait limite. Cf. Watkins, Calvert, *Dictionnary of Indo-European Roots*, Boston, Houghton Miffin, 1985. Le risque renvoie à la limite.

[58] Danger, du latin *domus*, le domestique, la maison. Le mot s 'apparente radicalement à *dominus*, domination, l'ancienne locution *estre en dangier d'aucun* signifier « être au pouvoir de quelqu'un. Le sens moderne (péril) se serait dégagé de la locution « en danger de », qui serait passé de « au pouvoir de » à « en craignant l'action de ». Le danger vient de la maison, du domestique, il surgit là où on ne l'attend pas (contrairement au risque qu'on peut évaluer), il surprend de se trouver là, à l'intérieur d'une intimité qu'on croyait protéger, à l'abri. Cf. Rey A. *Dictionnaire historique de la langue Française*, Robert.

[59] Barreyre J.-Y, « Peur et politique », *Vie sociale*, 2003, n° 1.

pas envie ou pas la force d'y participer directement. Cet « afflux de sang neuf » leur permet d'envisager et d'expérimenter la vie différemment ;

- Les apports spécifiques d'un **médecin gériatre au sein d'une équipe de FAM** et la collaboration avec les équipes de psychiatrie générale sont primordiaux car ils permettent un **réajustement du traitement** chez des personnes qui vivent un ralentissement dans leur rythme de vie, ce qui est une constante et une spécificité des troubles séquellaires de LCA : extinction des « envies », « lâcher prise sociétal », dépression plus importante).
- un cadre « *respectueux, très humain, "hyper protecteur" d'une* ***unité de vie adaptée aux personnes les plus dépendantes*** *(pas spécifiquement liée au vieillissement) au sein d'un FAM », cadre qui* agit dans certaines situations comme *une "bulle protectrice*". »

Le foyer de vie expérimental Simon de Cyrène, à Paris, effectue un travail remarquable de collaboration avec les familles au quotidien :

- des contacts téléphoniques très réguliers ;
- des échanges lors des allers retours des résidents ;
- des réunions des familles une fois par an ;
- des soirées avec les familles ;
- des réunions autour du projet personnalisé une fois par an ;
- des réunions **de** famille autour d'un travail sur l'histoire familiale suite à l'accident.

L'accompagnement du résident est envisagé comme un travail en trinôme : *le résident, les professionnels, son entourage*. La fluidité de la communication entre ces trois entités leur permet de créer la confiance et permet aussi à chacun de prendre sa place. Certaines familles demandent un relais progressif pour le suivi administratif ou la santé et si des aidants ont besoin de soutien, l'équipe les oriente vers l'AFTC Paris/Ile-de-France. Si des familles ont besoin d'être hébergées lorsqu'elles rendent visite à leurs proches, des possibilités leur sont offertes en proximité (communauté religieuse ou hôtels).

La psychothérapeute d'un cabinet collectif en exercice libéral à Paris précise aussi qu'elle peut également alerter le « patient », et les intervenants autour de lui, lorsqu'elle s'inquiète d'un risque suicidaire majeur. Dans ces situations, le travail en réseau est le plus profitable, notamment avec les médecins de MPR.

Dans le cadre du cabinet libéral faisant partie de l'enquête, les auxiliaires de vie sont reçus au cabinet, en accord avec la personne avec LCA, afin que les rééducateurs et thérapeutes puissent parler des problèmes rencontrés ou des évènements survenus dans leur quotidien. Un point est fait avec eux et la personne autour des propositions d'aménagements et de leur impact dans les différents domaines de la vie quotidienne.

⇨ La plus grande difficulté qui se présente aux professionnels en exercice libéral qui reçoivent leur patient vieillissant, seul, au cabinet, est d'arriver à **situer le moment où ils pourront élargir le cercle et impliquer les enfants de ces personnes ou leur fratrie** afin de pouvoir échanger avec eux et leur apporter des informations.

La nécessité de sas et d'espaces de transition

L'aménagement d'environnements sécurisants ne se réduit pas à « une structure », « un lieu de vie » qui résoudrait toutes les difficultés. Il s'agit d'aménager de manière sécurisante l'ensemble du parcours de vie, grâce à des « projets ajustés » au parcours.

Par exemple, dans ce processus d'accompagnement aux environnements sécures, ne serait-il pas envisageable de penser un « lieu, un temps ou un espace » dans le parcours de vie d'une personne avec LCA vieillissante qui puisse se situer entre l'hébergement collectif connoté d'une dynamique de vie assez active et stimulante (comme le font LOGIS, les Maison Familiales, le foyer de vie expérimental Simon de Cyrène, etc.) et l'hébergement en EHPAD qui introduit soudainement un décalage préjudiciable des niveaux de dépendance et tranches d'âge ?

Ce « lieu/temps/espace » pourrait avoir une fonction transitionnelle, une fonction de « sas » permettant ensuite à la personne avec LCA de vivre le passage en EHPAD de façon paisible et sereine.

Les logements Intégrés Groupés de LOGIS (voir présentation en annexe 1), à Paris assurent de fait cette fonction de sas.

Ce besoin de sas a également été évoqué à d'autres moments du parcours de vie.

Par exemple, dans le parcours entre un séjour hospitalier de rééducation et un accueil en FAM : la directrice du FAM Ste Geneviève constate ainsi qu'en son absence, le passage entre l'espace de rééducation hospitalier et le FAM est vécu comme trop violent, signifiant la fin des possibilités de récupération et un basculement dans un autre monde empreint d'irréversibilité, celui du handicap alors que la personne ne s'y est pas préparée, qu'elle n'a pas pris conscience de son nouvel état.

Là-aussi, on notera l'importance des séjours de réadaptation, phase de redécouverte de soi essentielle pour les personnes avec LCA après la phase de rééducation, qui peut opérer une transition[60]. Un établissement comme une *Maison d'accueil spécialisée* (MAS) peut-t-il remplir cette fonction de sas ?

> **En résumé**, il s'agit de passer de la tétanisation produite par l'onde de choc de l'accident en imaginant l'avenir qu'au regard de la vie d'avant, à la dynamisation de l'ensemble des acteurs pour envisager une autre vie, différente, acceptable, plus sereine.

[60] Un besoin de transition peut être présent de façon similaire chez les personnes âgées lambda qui ont besoin d'étapes différentes, de prises de consciences progressives des pertes successives d'autonomie vécues et ressenties dans leur quotidien de vie, avant d'arriver à envisager un jour, de façon plus ou moins sereine ou moins traumatique, de quitter définitivement leur domicile pour un accueil en établissement pour personnes âgées.

3– Dispositifs intégrés et systèmes projets

Cette perspective qu'ouvre la recherche suppose d'une part de passer d'une logique de structures à un dispositif intégré, tel qu'il se développe aujourd'hui dans le champ des personnes âgées avec maladies dégénératives (MAIA) ou tel qu'il se met en place dans l'accompagnement du 3e plan Autisme en Ile-de-France (Démarche d'Évaluation et de Concertation Territorialisée, DECT[61]).

Sur un territoire de vie donné, les acteurs construisent un autre mode de coopération basé sur la coresponsabilité des situations, notamment les plus complexes, via des tables de concertation tactique, dans un cadre politique où les financeurs et promoteurs d'action sanitaire et sociale se fixent des objectifs partagés et rassemblent leurs enveloppes budgétaires (table de concertation stratégique).

Mais pour que ce nouveau mode d'approche ne s'institutionnalise pas rapidement, il convient d'ouvrir des fenêtres en permanence à l'innovation, à « l'expérimental », aux « systèmes projets ».

La maison familiale Flammarion, en Gironde, un des terrains de notre étude est un dispositif innovant qui peut servir d'exemple.

L'étude de faisabilité de ce projet a été menée par l'Agence de Développement des Activités Sociales et Médico-Sociales (ADAMS). Rodolphe Peter, présente ce projet comme un « système projet » :

> « *Il s'agit de traduire dans nos actes l'engagement le plus élémentaire du droit au choix de mode de vie qui nous amène à réinterroger l'articulation des différents acteurs et révèle le besoin de* ***synchronie*** *des processus principaux à l'œuvre dans la mise en place d'un projet de vie : accès au logement, accès aux droits à l'aide humaine et à une prise en charge médico-sociale. En ce sens, ce système projet représente souvent une évolution des pratiques vers une dimension communautaire et une culture partagée entre les acteurs…. Là se joue la création d'un ensemble des services permettant de répondre aux questions suivantes : Où j'habite ? Comment je me déplace ? Quel est mon groupe d'appartenance ? Où je pratique mes loisirs ? Cela se traduit par la création d'un service dédié à la captation des logements, par un service prestataire spécialisé mais aussi par la consolidation des services ou établissements qui permettront l'accès aux loisirs et à la culture… La mise en synchronie de l'ensemble est déterminante. Autour de ce projet, chacun apprend à se reconnaître et à comprendre la culture des autres... Il s'agit* ***d'une logique de développement continu****, de proche en proche, de solutions graduelles et humanisées d'insertion, par « assemblage » de services coordonnés…. Cependant, il n'est jamais évident d'obtenir que chacun se pense comme un élément de l'ensemble et non comme un tout* ».

L'enjeu ou le pari des systèmes projets est de mettre en synergie, en synchronie, les capacités des différents acteurs (parents, services d'accompagnement, foyers d'accueil,

[61] Acef S., Barreyre J.-Y., Bouquet T. « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers des dispositifs intégrés. Expérimentation en Ile-de-France dans le domaine de l'autisme », *Vie sociale*, n° 6, 2014.

services de soins, bailleurs sociaux, financeurs) au moment où les personnes en ont besoin. Cela suppose une « veille » particulièrement efficace des professionnels de proximité et une capacité de réactivité des ressources organisées en dispositifs intégrés.

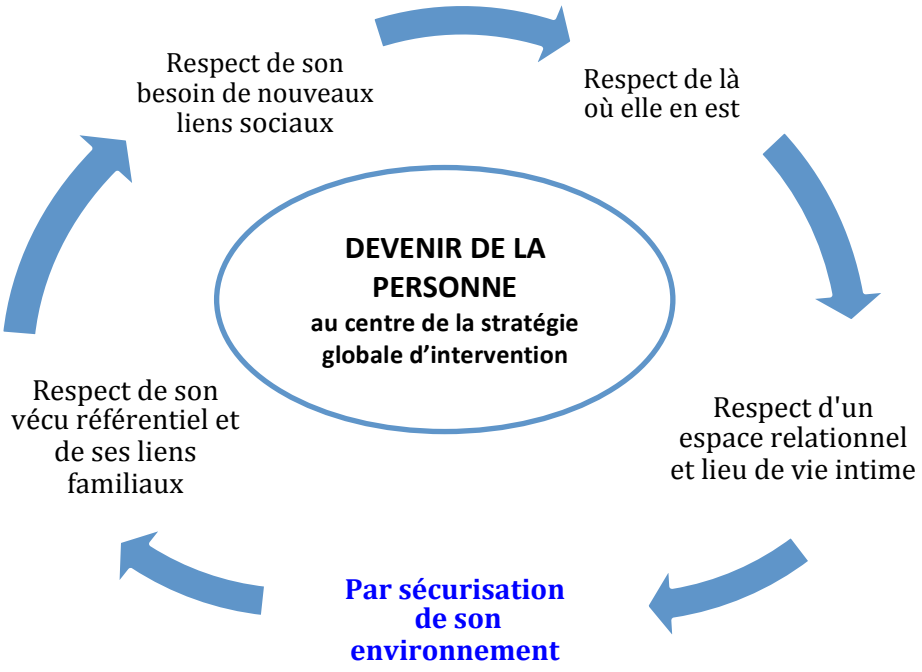
Les systèmes-projets (ici : habiter, vivre parmi les autres) devraient, dans le cadre des dispositifs intégrés, faire l'objet d'appels à projets transversaux, ouvrant vers l'expérimental, et laissant toute la place à l'innovation des acteurs et « dynamisant » le dispositif intégré lui-même.

Nous présenterons ci-dessous différentes configurations de dispositifs intégrés ou de systèmes- projets, à partir des terrains que nous avons explorés, avec leurs pertinences, leurs innovations, mais aussi avec leurs limites, afin de dégager dans un dernier chapitre quelques recommandations de méthode et de démarche.

4– Des configurations innovantes vers un dispositif intégré

Nous allons présenter les différentes configurations innovantes de terrain à partir de la problématique illustrée par le schéma ci-dessous.

Chaque configuration innovante vise, avec plus ou moins d'efficacité, à mettre le « ***devenir***[62] de la personne » au centre de la stratégie globale d'intervention que leurs promoteurs construisent avec les acteurs de terrain.



[62] Cette notion est notamment développée par Serge Ebersold « Capital identitaire, participation sociale et effet d'affiliation » in Guerdan V., Petitpierre G., Moulin J.-P., Haelewyck M.-C. (dir.), Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, Berne, Peter Lang, 2009, p. 61-72.

L'objectif, pour et avec la personne et les aidants familiaux, est de **sécuriser les environnements de vie,** en

- respectant le point de vue de la personne sur son rapport à l'existence et au monde social (« là où elle en est ») ;
- respectant un espace relationnel et un lieu de vie intime ;
- respectant son vécu référentiel et ses liens familiaux ;
- respectant ses besoins de nouveaux liens sociaux.

Nous présenterons ici trois exemples de dispositifs intégrés pour répondre à l'évolution des besoins des personnes avec LCA tout au long de leur parcours de vie.

Ces dispositifs regroupent différentes structures en lien. Chaque « structure enquêtée » est une organisation particulière des ressources, en fonction :

- d'un statut juridique particulier (associations, cabinet libéral, structure administrative, sanitaire, etc.),
- d'un mode de financement singulier,
- et donc des modes d'action et de coopération limités du fait des cadres juridiques, financiers, réglementaires et de l'histoire de ces organisations.

Ces exemples, bien loin de représenter ce qui se fait en France aujourd'hui, renvoient à la présentation de chacune d'entre elles en « Annexe 1 ». De plus, et conformément à la méthode et aux limites de cette recherche, ces exemples ne disent rien des ressources et de la configuration des réponses en faveur des personnes avec LCA de ces régions.

Chaque structure a une place différente dans l'environnement et les dimensions de vie de la personne (maison familiale, ESAT, équipe mobile, CAJ, SAMSAH, Foyer de vie, GEM, etc.) et dans son parcours (SSR, Service Santé Bayonne, MDPH).

4.1 – Un réseau girondin

L'Aquitaine dispose depuis 2010 d'un Réseau Aquitain des Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés, le RATC auquel participent la plupart des structures enquêtées dans cette région. Il s'est construit au fil des ans, à partir du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Château Rauzé à Cénac, en 1969.

Peu à peu, une filière sanitaire et médico-sociale a été construite par l'ADAPT pour répondre aux besoins des personnes cérébro-lésées, depuis l'éveil du coma (SSR, UEROS) jusqu'à la réinsertion au long cours (FAM PHC Handivillage), en passant par la rééducation, la réadaptation (SSR Château Rauzé), le réentraînement, le travail protégé (ESAT Gaillan, ADAPT), l'habitat partagé (Maison familiale Flammarion), l'accompagnement en milieu ordinaire (SAMSAH L'ADAPT), les séjours de remobilisation, en cours de route ou dix ans après l'accident (SSR), etc.

La MDPH de Gironde a ainsi passé convention avec l'ADAPT pour un appui spécialisé en matière d'évaluation des besoins. Des rencontres entre l'équipe pluridisciplinaire

d'évaluation de la MDPH et l'ADAPT ont lieu tous les mois, avec visites communes au domicile des personnes (qu'elles relèvent ou non de l'ADAPT). La révision du plan personnalisé au fil de l'accompagnement est aussi l'occasion d'évaluer la situation des aidants. Certains montages financiers sont possibles à la MDPH comme une PCH attribuée pour le week-end avec une évaluation circonscrite aux besoins du domicile.

Ce qui nous a paru pertinent dans ce dispositif est que chaque structure est une porte d'entrée, en relation avec les autres « solutions disponibles » sur le territoire. Ainsi :

- ⇨ Le **SSR** peut organiser les orientations vers la filière des ressources à la sortie ;
- ⇨ La **MDPH** peut formaliser une double orientation ESAT/SAMSAH ;
- ⇨ Le **SAMSAH** a signé une convention de partenariat avec la MDPH pour évaluer et présenter les situations en Équipe Pluridisciplinaire d'Évaluation à partir du GEVA, outils auquel la MDPH les a formés. Avec un outil et un langage communs, il est plus facile d'argumenter les orientations, la compensation, notamment en cas d'une double orientation (ex. : ESAT + accueil de jour CAJ). Deux écueils : si la double orientation est possible, il n'y a pas de double financement prévu[63]. De plus, le plan de compensation n'est possible que si la personne a moins de 60 ans au moment de son accident ; après, certaines prestations ne sont plus accessibles[64]. Le SAMSAH organise des réunions trimestrielles avec le Centre d'Accueil de jour, l'ESAT et le GEM ; il intervient auprès des parents dans certaines situations pour « avancer » sur le choix d'un tuteur extra-familial afin d'améliorer les relations intrafamiliales ; il organise des formations croisées avec toutes les structures ADAPT (Docteur Richer) ; dans les situations de fin de vie, il se met en rapport avec l'HAD, le SSIAD, les services de soins palliatifs ;
- ⇨ la **Maison Familiale Flammarion**[65], dispositif logement pour personnes handicapées vieillissantes, avec le soutien de mutuelles, est un partenariat entre un service d'assistance, prestataire d'aide humaine spécifique (Tous Cérébrolésés Assistance, TCA) et une intermédiation locative (Alter Insertion). Dans ce cadre, les familles sont une ressource d'informations importante pour les auxiliaires de vie. Rien n'est fait sans leur accord ; et les visites sont possibles quand elles sont souhaitées : « *Toutes les familles reconnaissent les apports et l'évolution de leur proche. La Maison Familiale permet à chacun de respirer. Au fil du temps, les relations sont plus calmes, les personnes avec LCA se libèrent*. » (entretien) ;
- ⇨ **L'ESAT Gaillan** est en rapport avec les autres structures de l'ADAPT ; la moitié des travailleurs sont à temps partiel avec des temps partagés avec le CAJ, le SAMSAH, le GEM, les activités bénévoles, etc. À l'ESAT on prend en compte le besoin de « lâcher-prise » autant du côté des TH quant à leur poste de travail ou leur statut de salarié, que du côté de l'équipe d'encadrement vis-à-vis de l'accompagnement des

[63] Les personnes doivent se mettre en congé de l'ESAT pour bénéficier de l'accueil de jour… et payer le CAJ !

[64] Ex : une personne de 62 ans dont l'état de santé se dégrade peut bénéficier de l'aide humaine MAIS ne peut plus entrer à Handivillage ni avoir accès au SAMSAH et est trop jeune pour entrer en EHPAD.

[65] La maison familiale Flammarion fait partie des « logements accompagnés » auxquels les AFTC avec l'appui de l'UNAFTC ont largement contribués Cf. UNAFTC *Logements accompagnés. Enjeux et perspectives, Monographie nationale des réalisations et projets AFTC*, Mars 2012, version 7.

personnes avec LCA. Comme si pour « tenir un poste de travail » pour une personne avec LCA nécessitait autant d'effort de sa part que de celle de l'équipe d'encadrement qui la soutient. Dans un autre registre, du côté de la vie personnelle et familiale, nous observons également cette difficulté à « tenir » puis à « lâcher-prise » pour que l'à-venir advienne.

⇨ Le **FAM Handivillage** est le seul établissement du département qui consacre une unité spécifique aux personnes avec LCA vieillissantes. Il est composé de 4 Unités « pétales » par type de handicap (une unité de 15 personnes avec traumatisme crânien et une de 15 places également pour autres personnes avec LCA), et non selon l'âge. C'est le projet d'établissement qui prévoit et le projet architectural qui permet des activités partagées entre les différentes unités de vie du FAM, et donc la mixité des handicaps. Le projet considère qu'il est valorisant pour une personne avec handicap d'aider les autres à appréhender le monde commun. À l'ouverture du FAM, les promoteurs ont constaté une certaine appréhension des personnes cérébro-lésées à aller vers les personnes avec handicap psychique ou IMC. Ces blocages se sont estompés, dès lors qu'a disparu la « peur de l'étranger », les usagers ayant appris à se connaitre ou se reconnaître à force de se côtoyer (repas, activités).

Chacune des structures peut faire appel au SSIAD, à l'HAD ou orienter vers le FAM pour personnes handicapées vieillissantes **HandiVillage**.

L'adaptation des modalités d'accompagnement

La spécificité des troubles des personnes cérébro-lésées entraine une adaptation des modalités de prise en charge permanente dans l'ensemble des structures interrogées, et ce quel que soit l'âge de l'usager :

- **LEVER ET COUCHER :** Les établissements et services adaptent les heures de lever et de coucher des personnes, allant même jusqu'à prévoir des plages horaires très larges, visant à respecter les rythmes de la personne, comme à la Maison familiale Flammarion et au FAM Handivillage. Le FAM signale que cette organisation lui demande un réel effort, qui a des incidences sur le budget. Il organise également des sorties avec des retours à 23 h, minuit. Au retour, les accompagnants aident les surveillants de nuit pour le coucher des usagers.

- **LES REPAS :** Au FAM Handivillage, les textures sont modifiées et les aides humaines évoluent en fonction du processus de « désapprentissage » lié à la sénescence. À la maison familiale Flammarion , « *manger, c'est important pour les personnes âgées* » et une grande attention est apportée aux menus pour solliciter leur envie (repas proposés à heures fixes, menus variés, attractifs) ; les résidents participent aux courses pour préserver une certaine autonomie (listes des ingrédients manquant, achats sur internet) ; le dossier de chaque résident précise des informations nécessaires aux nouveaux aidants professionnels (dentition abimée, difficultés à mâcher). Le SSIAD Santé Service fait un travail de prévention autour de

l'alimentation (fiche nutrition pour les patients, formations pour les soignants, les aidants familiaux et les auxiliaires de vie).

- **LE REPOS :** L'ensemble des structures sont attentives à la fatigabilité accrue des personnes avec LCA, et tentent d'adapter les activités et de proposer des lieux/des temps de repos[66] .

- **LES ACTIVITES :** Au FAM Handivillage, les temps d'animation ont été réduits. Des groupes relativement homogènes en termes de fatigabilité et de potentialités des résidents (dynamisme, handicap moteur, niveau intellectuel,....) sont constitués selon les activités proposées (exemple : gym douce / gym tonique ; concert du soir / concert de l'après-midi ; promenade / marche ; ateliers informatique ; ateliers d'écriture ; …….). L'ESAT Gaillan prend en compte l'anosognosie (ex : un travailleur est depuis 25 ans à l'ESAT, il a perdu ses capacités de marche, les professionnels lui proposent un fauteuil, mais sans l'imposer, au risque qu'il perde son autonomie). À la Maison Familiale, les personnes sont stimulées par la rencontre d'autres personnes (invitations mutuelles entre maisons). Chaque sortie est proposée aux résidents, ils ne sont jamais « poussés ».

  - Etc.

L'adaptation matérielle de l'organisation au vieillissement

- **LE MATERIEL ADAPTE** : Les établissements et services installent du matériel adapté aux situations de dépendance (lève-malades et verticalisateurs, hamac de transfert, fauteuils confort, lits médicalisés, matelas à mémoire de forme, etc..). Au FAM Handivillage, des bilans réguliers sont faits par les ergothérapeutes pour adapter des fauteuils roulants et autres aides au déplacement ; le FAM a mis en place des ordinateurs avec claviers adaptés pour différents handicaps, des sonnettes appel malade à pompe[67], dispose de 3 véhicules adaptés pour le transport de personnes à mobilité réduite.

- **LES ADAPTATIONS DU BATIMENT :** FAM Handivillage : Architecture de l'établissement conçue pour permettre une accessibilité totale. Les chambres de 26 m² permettent d'y circuler même en fauteuil roulant, des jardins suspendus sont accessibles aux fauteuils roulants pour l'atelier jardinage…. À la MF : c'est l'ergothérapeute qui propose les aménagements des logements ordinaires aux besoins des résidents (rampe d'escalier supplémentaire, des appuis douches, supprimer trois marches …). À la MAS Biarritzenia : des modifications architecturales (agrandissement des salles de bain collectives afin de pouvoir compter deux professionnels autour d'un patient) ont été mises en œuvre pour répondre à l'évolution des besoins des patients et de leurs pathologies.

[66] hormis à l'ESAT Gaillan où il n'y a pas assez de place pour des temps de repos, parfois un travailleur utilise le lit de l'infirmerie.

[67] plus faciles à utiliser qu'un bouton à appuyer.

Actions auprès des aidants

- **AU FAM HANDIVILLAGE** : Tout le personnel (infirmières, AS ou AMP, médecin coordonnateur, la cadre de santé, l'assistante sociale, la secrétaire de direction, le directeur,...) et plus particulièrement la psychologue participent à l'accompagnement des personnes avec LCA vieillissantes et des événements liés au vieillissement (deuil des parents, amis,....) mais aussi *à l'accompagnement des aidants familiaux.*

- **AU SAMSAH** : Les aidants familiaux sont accueillis au même titre que les usagers ; De plus, le neuro psychologue fait une info-sensibilisation sur les LCA, les troubles du comportement et de la sexualité, il peut aborder la question du vieillissement dans ce cadre.

- **AU SSIAD SANTE SERVICE** : Les psychologues assurent un appui auprès des patients et des familles.

- **AU FAM HANDIVILLAGE** : L'établissement propose 2 places d'**accueil temporaire**, pour des séjours de 15 jours à 1 mois d'affilée, dans la limite de 90 jours par an. Des vacances sont proposées aux résidents, selon leurs moyens financiers, en séjours adaptés. Les professionnels du FAM Handivillage et de la maison familiale essayent de travailler les liens familiaux ; ainsi, il arrive que des TC de longue date en rupture familiale recréent des liens avec leur famille d'origine.

- **A LA MAISON FAMILIALE FLAMMARION** : Les familles et les auxiliaires de vie reconnaissent que « *depuis qu'ils (les résidents) sont arrivés dans la maison*, *ils ont évolué tous les trois* ».

- **AU FAM HANDIVILLAGE** : Un studio permet d'accueillir un couple si besoin, qui est également utilisé par le SSR Château Rauzé, situé à proximité (ainsi que les gites à l'entour) ; les familles peuvent partager des repas avec leur résident, sinon ils se retrouvent dans sa chambre personnelle.

FAM
Handivillage
Maison
familiale
Flammarion
Convention
MDPH
ADAPT
ESAT Gaillan
SSR
SSIAD, HAD
CAJ, GEM,
Activités
bénévoles
SAMSAH
DEVENIR
DE LA PERSONNE
au centre de la
stratégie globale
d'intervention

4.2– Accompagner jusqu'au bout de la vie

Le rapport public annuel 2015 de la Cour des Comptes[68] souligne justement, à propos des soins palliatifs, « une prise en charge toujours très incomplète (…) particulièrement déficiente à domicile et en établissement médico-social ». Le rapport en appelle à un plan d'action spécifique intégré dans la stratégie nationale de santé.

Tous les dispositifs et structures d'accueil n'envisagent pas (ou sont limités dans) l'accueil jusqu'au bout de la vie. Celui-ci suppose de penser l'organisation jusqu'aux soins palliatifs.

Les **soins palliatifs** sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent ces soins cherchent à éviter les investigations et traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Deux expériences nous paraissent intéressantes à ce propos : Santé-Service à Bayonne, qui réunit un SSIAD et de l'HAD, et le Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes HandiVillage (Gironde).

A **Santé-Service Bayonne**, le SSIAD a ceci de spécifique qu'il pose comme objectif des soins gradués en s'appuyant sur :

- les compétences annexées de l'HAD (ergothérapeute, psychologue, assistant social),
- et l'organisation d'une veille de nuit par une astreinte infirmière 24h/24h.

Le service porte une attention particulière à la parole, l'expression des patients alors qu'ils ont tendance à ne pas trop exprimer leurs attentes, laissant souvent au conjoint ou aux parents un contrôle de leurs attentes.

Il organise une formation à l'attention des professionnels soignants sur la relation d'aide en gérontologie, la bientraitance, la relation à soi et la relation aux autres, les soins palliatifs, etc.

Il a mis en place des modalités d'évaluation globale et partagée s'appuyant au maximum sur les regards croisés des professionnels, des personnes elles-mêmes et de leur entourage

[68] Cour des Comptes, *rapport annuel* 2015.

(besoins médicaux, physiques, psychiques du patient et de son entourage, à domicile ou en établissement[69]).

Il propose des adaptations *matérielles* de l'aménagement du domicile et du mobilier avec l'ergothérapeute.

Il organise une rotation des aides-soignants tous les trois mois afin de contrôler le travail réalisé, assurer une continuité du service en cas d'absence, éviter les relations fusionnelles et leur impact lorsque l'état de santé se dégrade en fin de vie.

Il met en place des *veilles de nuit* par l'assistant de service social afin d'organiser les gardes avec un service d'aide à domicile en plus des astreintes d'infirmiers 24h/24 qui peuvent compléter l'offre quand nécessaire.

Il organise des réunions de *coordination* de l'HAD en équipe pluridisciplinaire, au domicile des patients, en présence de leur famille. Il adapte les modalités d'*accompagnement* :

- coucher plus tardif selon la demande des patients,
- prévention autour de l'alimentation (fiche nutrition, formation des soignants, aidants familiaux et auxiliaires de vie),
- organisation des journées en fonction du niveau de fatigue et du besoin de repos, comme le font la plupart des SSIAD.

D'autre part, le service a conçu un **aménagement de la *fin de vie*** organisé dans le projet de vie des patients en soins palliatifs, en collaboration avec le médecin traitant, et le médecin coordinateur et l'infirmier référent de l'équipe de soins palliatifs, afin de ***prendre notamment en compte d'éventuelles directives anticipées***.

- LE **FAM PHV HANDIVILLAGE** adhère à des réseaux de soins palliatifs, Alliance et Palliaquitaine. Il accompagne sur les situations de fin de vie par les réseaux de soins palliatifs. Le directeur du FAM gère des ateliers sur ces thématiques, qui sont ouverts aux ESMS (EHPAD, FAM et MAS) et se déroulent sur des demi-journées, en groupes de 25 personnes.
- **AU SSIAD SANTÉ SERVICE**, l'aménagement de la fin de vie est organisé dans le projet de vie des patients en soins palliatifs, avec le médecin traitant en collaboration avec le médecin coordonnateur et l'infirmier palliatif référent (prescriptions anticipées). Une synthèse est faite après le décès du patient.
- **L'Auxiliaire de vie de la MF FLAMMARION** a déjà une première expérience sur une autre MF : un résident qui avait contracté un cancer a souhaité rester « jusqu'à la fin ». « *La famille n'habitait pas sur la région, et c'est la personne qui a émis le souhait de rester dans (sa) maison. Elle ne quittait plus son lit, le HAD venait. C'était dur car il y avait 5 autres résidents dans cette maison. Il fallait les protéger. La personne en fin de vie comprenait parfois ce qu'il en était pour elle, parfois non. Ce sont les plus jeunes des*

[69] Hôpital, EHPAD, IEM, MAS, FAM. Dans les faits, cela n'a pas encore été le cas en MAS et FAM mais c'est possible. De plus le médecin coordinateur du service travaille également en MAS.

professionnels qui ont été le plus en difficulté ; avec l'âge, on arrive à avoir du recul, à ne pas trop s'impliquer émotionnellement. Nous avons eu une supervision, une intervention du psychologue. Si c'était à refaire, je le referai, il y a eu du positif, on a fait ce qu'on a pu, il était heureux, il prenait toujours son repas avec un professionnel, toujours dans la gaieté ».

D'autres structures pourraient envisager cet accompagnement jusqu'au bout de la vie. Pourquoi ne pas envisager dans les situations où la demande de soins augmente, l'intervention d'un SSIAD, d'une HAD, d'un service de soins palliatifs comme cela peut se produire au domicile personnel de tout individu ? Puisque la logique est de faire en sorte que les personnes se sentent vraiment chez elle, l'équipe devrait pouvoir pousser la logique jusqu'au bout. D'ailleurs, dans le cadre de l'entretien mené avec une aidante familiale dont le fils réside dans un foyer expérimental à Paris, celle-ci précisait combien son fils se sentait maintenant davantage chez lui là qu'à leur domicile familial et combien elle est rassurée qu'il puisse rester là, à vie.

4.3– Agir sur le lieu de vie des personnes avec LCA

Rappelons une fois encore que les dispositifs et structures présentés ici à titre d'exemples, configurent un mode de coopération que nous entendons souligner, mais qu'ils ne représentent pas la multiplicité des réponses présentes sur le territoire.

Une équipe mobile

L'Équipe Mobile d'Orientation et d'Insertion après Traumatisme Crânien (EMOI TC) située à Mulhouse, est un service expérimental créé en 1999 et rattaché au CH de Mulhouse. Elle intervient *sur tout le département du Haut-Rhin* en aval d'une hospitalisation, éventuellement d'une hospitalisation à domicile, auprès de personnes quel que soit leur âge, victimes d'un traumatisme crânien.

Cependant, des personnes dont le trauma crânien est ancien mais pour lesquelles une aggravation neurologique survient, peuvent être orientées par leur médecin traitant. Elle peut également être mobilisée par la personne avec LCA elle-même ou par son entourage.
L'équipe EMOI TC 68 a suivi en 2013 plus de 200 personnes, dans l'objectif de les accompagner dans l'élaboration de leur projet de vie et de favoriser leur autonomie. L'accompagnement s'inscrit donc dans la durée. L'équipe propose également un accompagnement aux proches.

Elle réalise une évaluation pluridisciplinaire et une analyse de la situation en équipe puis aboutit à l'élaboration d'un projet personnalisé traduit sous la forme d'un plan d'action, mis en œuvre en lien avec les partenaires. Le plan d'action peut concerner le soutien, l'orientation ou la réinsertion des personnes. En d'autres termes, cette action s'apparente à celle d'une MDPH. ***L'équipe pluridisciplinaire est labellisée pour mener les évaluations PCH***.
On retrouve ici le même type de conventionnement que celui entre la MDPH de Gironde et l'ADAPT. ***Ce mode de collaboration MDPH-dispositif spécifique LCA pourrait être généralisé à d'autres territoires.***

L'accompagnement par l'EMOI TC 68 porte sur les différents domaines de vie: les soins, l'orientation et la réinsertion professionnelle, l'accès aux droits et aux soins, la scolarité, la vie à domicile et les loisirs. Cela implique que l'équipe soit composée de professionnels connaissant bien chacun de ces champs mais également que des partenariats nombreux et diversifiés soient repérés et mobilisés.
L'équipe est composée d'un médecin, de psychologues (1,5 ETP), d'une assistante sociale (0,7 ETP), d'un neuro psychologue, (0,5 ETP), d'un ergothérapeute (0,5 ETP) d'une secrétaire (0,8) et d'une chargée d'insertion (0,25 ETP).

Mais en outre, pour chacun de ces domaines, un partenariat a été développé avec des acteurs variés et nombreux. Il peut s'agir de partenaires spécialisés dans le champ du handicap mais également de partenaires du droit commun, par exemple *les missions locales ou les organismes de formation ou encore les bailleurs sociaux.* EMOI-TC 68 a ainsi mis en œuvre un partenariat privilégié avec le *Centre de Rééducation de Mulhouse* qui a développé des programmes visant à l'autonomie autour de la conduite automobile et à l'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap. EMOI-TC 68 intervient souvent en tant qu'expert auprès de ces partenaires. Un travail en articulation existe mais pas spécifiquement autour du vieillissement. La coopération s'instaure davantage autour des problématiques de santé mentale. Un partenariat avec des ressources de la vie sociale serait intéressant.

L'équipe d'EMOI TC 68 note que les problèmes cognitifs liés au traumatisme crânien ont des répercussions larges, ***notamment sur le plan social***, qu'il est important de prendre en considération : une perte de revenus, une remise en question de la vie familiale, des troubles du comportement qui provoquent des situations de danger.

Concernant le vieillissement des personnes accompagnées, l'équipe mobile n'a pas mis en place d'organisation spécifique et n'a pas été spécialement formée. Mais l'outil d'évaluation permet de prendre en compte les effets du vieillissement ou de l'usure avec le temps depuis l'accident. L'équipe adapte son accompagnement aux évolutions des besoins de la personne, indépendamment du vieillissement. Les personnes vieillissantes ne sont pas réorientées vers d'autres réponses pour cette seule caractéristique. Seule une personne développant la maladie d'Alzheimer a été orientée vers une unité spécialisée.

EMOI-TC 68 intervient notamment dans des situations dites complexes. L'équipe fait part de sa position difficile dans ces situations car *elle ne dispose pas d'un positionnement stratégique* lui permettant de mettre en œuvre les solutions souhaitables. ***Ce réalisme et cette distance vis à vie de ses compétences et de ses insuffisances*** nous paraît être une des conditions de la constitution d'un dispositif efficace.

Il n'est pas aisé non plus pour l'équipe de faire tiers entre les personnes et leurs proches lorsqu'apparaissent des divergences de points de vue ou de souhaits, en adoptant une position neutre. Elle devient parfois le mauvais objet sur lequel se cristallise le ressentiment des personnes et de leurs proches.

Un accueil de jour

L'accueil de jour géré par l'AFTC Alsace a été créé en 2011. Il comporte 15 places pour des personnes à partir de 18 ans, sans limite d'âge. L'AFTC Alsace gère également *deux GEM, un SAMSAH et a soutenu la création d'un dispositif logement de 30 places en maisons familiales*. Ainsi, l'accueil de jour s'intègre dans un projet associatif offrant un panel de réponses larges. Le projet de l'accueil de jour repose sur des prises en charge adaptées à chaque personne autour d'activités visant à stimuler la plasticité neuronale. L'objectif du travail est de contourner le handicap, en recherchant l'autonomie avec et malgré le handicap.

L'équipe est composée d'un directeur (0,5 ETP), d'une coordinatrice (1 ETP), d'AMP (2 ETP), d'une auxiliaire de vie sociale (0,5 ETP). Une personne en service civique renforce l'équipe.
L'accueil de jour de l'AFTC s'inscrit dans le parcours ***entre un accueil spécialisé sanitaire (hôpital ou centre de réadaptation) ou médico-social (MAS – FAM) et un nouveau lieu de vie.*** Mais, les sorties de l'accueil de jour vers des structures non spécifiques aux personnes avec LCA s'avérant complexes en raison de la spécificité des troubles, l'accueil de jour s'inscrit dans un accompagnement au long cours.

A l'instar d'EMOI-TC 68, l'équipe de l'accueil de jour relève l'isolement social dans lequel se trouvent nombre de personnes, avec un éloignement du réseau amical. La vie sociale se résume aux membres de la famille et aux autres personnes accueillies à l'accueil de jour. Cet isolement est très difficile à vivre pour les personnes accueillies. Le GEM géré par l'AFTC Alsace est alors un recours. La directrice de l'accueil de jour est également directrice du GEM. Il est noté que le GEM ne pourrait pas être géré directement par les usagers. Mais, les activités et les finalités du GEM et de l'accueil de jour sont clairement distinguées : le GEM est un lieu de convivialité, l'accueil de jour est un lieu pour la stimulation de la plasticité neuronale. D'autres structures permettent aux personnes de développer un nouveau réseau social : *les médiathèques, les centres socioculturels et une association, Nouvel envol,* qui propose des activités physiques et sportives.

Du fait de l'accompagnement de personnes âgées de plus de 50 ans, l'accueil de jour s'est adapté pour accompagner le vieillissement des usagers. Un neuropsychologue a renforcé l'équipe il y a un an pour analyser la perte des capacités cognitives. Ces évaluations vont démarrer. Une analyse des pratiques est également en projet. L'aide aux aidants familiaux est également une préoccupation. Cela ne se réalise pas par la proposition d'un soutien psychologique, les psychologues étant eux-mêmes très démunis pour soutenir les aidants, mais par des groupes de parole. Les aidants ont également la possibilité de venir à l'accueil de jour en permanence. Ils peuvent être hébergés en studio lorsqu'ils viennent visiter leur proche. Des *séjours d'accueil temporaire* dans des structures d'hébergement seraient également souhaitables pour offrir du répit aux familles mais également pour permettre aux personnes *d'expérimenter de nouveaux modes de vie*.

L'accueil de jour s'inscrit ***dans un réseau de structures spécialisées***, notamment EMOI-TC 67 et 68, mais le partenariat est estimé difficile avec les autres structures médico-sociales comme les FAM ou les MAS. Il est difficile d'orienter des personnes accueillies à l'accueil de jour vers ces structures.

Pour pallier ce manque de possibilités d'orientation lorsque l'accueil de jour ne suffit plus et qu'un hébergement adapté doit être trouvé, l'AFTC Alsace a soutenu la création d'un dispositif de logement en maisons familiales, comme on en trouve en Aquitaine ou comme le développe LOGIS à Paris. C'est une autre association qui assure la gestion locative. Cette séparation est importante car il ne s'agit pas de créer un foyer mais de poursuivre la promotion de la vie en milieu ordinaire.

Une autre difficulté relevée par l'accueil de jour concerne les *besoins d'accompagnement sanitaires* qui augmentent pour les personnes accueillies lorsqu'elles avancent en âge : les crises d'épilepsie et les fausses routes sont plus fréquentes. Les liens avec le secteur sanitaire sont essentiels. Une articulation avec un réseau SSIAD/HAD comme en Aquitaine pourrait se relever pertinente.

En guise de conclusion

La coordination, la coopération, la réactivité des ressources reliées entre elles sont particulièrement importantes dans les situations de handicap liées à une lésion cérébrale acquise, et cela tout au long du parcours de vie des personnes.

L'organisation des ressources territoriales au regard du parcours des personnes et de leur projet de vie structure le nouveau mode de coopération issu des lois sanitaires et sociales, depuis la loi 2000-2[70]. Il aura fallu quinze ans pour aboutir à une évaluation partagée des situations de vulnérabilité, dans un champ d'action collective construit en « secteurs » et en « établissements » spécialisés. Et encore, du chemin reste à parcourir…

Depuis l'expérimentation des MAIA en 2010, l'administration et les collectivités territoriales s'attaquent à « la coordination territoriale », avec les équipes relais Handicaps rares et les équipes de coordination du troisième plan Autisme, appuyées par les services d'accompagnement et les « unités mobiles d'intervention » sanitaires qui étayent ou remplacent les réseaux de santé. D'autres champs d'action sociale suivront comme celui des jeunes à difficultés multiples.

Ces coordinations visent à organiser des « ***dispositifs intégrés*** » au niveau interrégional (handicaps rares), régional (Unités Mobiles d'Intervention, UMI), départemental (équipes de coordination 3e Plan Autisme) ou infra départemental (MAIA, réseaux, coordination locale de santé mentale, etc.).

D'un point de vue méthodologique, la mise en œuvre des coordinations pour atteindre des 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.

[70] La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale rendait obligatoire l'élaboration d'un projet d'établissement en spécifiant, dans son article 12, que les gestionnaires devaient expliciter les objectifs de l'établissement ou du service, « notamment en matière de *coordination, de coopération et d'évaluation* des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ».

La particularité de l'effet tétanisant de l'accident et l'usure liée au temps écoulé après l'accident fait apparaître un ***besoin de tiers et de sas*** afin d'envisager un devenir acceptable pour les personnes et pour les aidants familiaux.
Ces sas ne peuvent pas se comprendre par une « séparation » des trajets et des espaces, c'est un chemin qui s'emprunte ensemble, peut-être pour mieux se séparer, au moins pour prendre le risque de se laisser vivre autrement et sans danger.

Les expériences innovantes en matière de systèmes projets telles que décrites dans le chapitre précédent, insistent aussi sur la ***synchronie des actions entreprises*** pour correspondre au temps du devenir des personnes.

Les différents exemples relevés sur le terrain militeraient plutôt pour des CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) portés par une seule association couvrant une grande majorité des besoins, comme l'ADAPT en Aquitaine. En Alsace et en Ile-de-France où l'offre de services est répartie entre plusieurs opérateurs, participant (ou pas) d'un réseau LCA, il pourrait être envisagé des ***CPOM territoriaux*** en faveur des personnes avec LCA et de leurs familles, à charge aux opérateurs de proposer la forme juridique de leur coopération.

● Préconisations

Les préconisations qui suivent s'appuient sur les résultats de la recherche, principalement **dans l'AXE 1**, regroupant les propositions visant à mieux répondre aux besoins et attentes des personnes avec une lésion cérébrale acquise, vivant à domicile ou en établissements médicosociaux, « longtemps après l'accident » (ici, dix ans et plus), et aux besoins de leurs aidants familiaux vieillissants.

Les préconisations de **l'AXE 2** sont le résultat d'un échange entre les chercheurs présentant leurs résultats et le comité de pilotage de la recherche appliquée, constitué en comité d'expertise représentant les familles, les associations spécifiques à ce champ du handicap, les universitaires chercheurs spécialisés dans le soin, l'accueil et l'accompagnement des personnes avec LCA, les professionnels des structures d'accueil, la CNSA et Humanis. Elles s'inscrivent dans une nouvelle « logique légale », celle des lois sanitaires et sociales adoptées par la représentation nationale depuis 2002.

Elles participent d'une réflexion actuelle qui, à partir des rapports Vachey-Jeannet, et Piveteau, de la feuille de route de la mission Desaulle, des innovations organisationnelles et du groupe de travail national sur la réforme de la tarification, revisite les contraintes réglementaires ou tarifaires qui freinent l'application pleine et entière des nouvelles lois.

L'**AXE 2** des préconisations s'appuie sur des modes d'organisation éprouvés ou en cours d'expérimentation. Il ouvre à des **modes de coopération** qui permettent **d'adapter les organisations de travail aux attentes des personnes** en situation de vulnérabilité, attentes qui évoluent au cours de leur parcours de vie et de l'usure de leurs propres ressources.

Le caractère « réactif » d'un dispositif coordonné permet de prévenir et de répondre en coresponsabilité aux situations critiques avant qu'elles ne se transforment en situations inextricables qui mettent en échec les ressources du territoire prises séparément.

L'**AXE 3** donne quelques indications sans doute très parcellaires des **nécessités de connaissance et de recherche** dans ce domaine, qui devraient étayer un programme ambitieux de recherche appliquée.

En sus d'un moyen de connaissance, la recherche appliquée, en associant les acteurs de terrain, introduit d'une part une interrogation ou une mise en perspective des pratiques des uns et des autres, et d'autre part elle offre un cadre réflexif et actif aux acteurs dans un projet mobilisateur de transformations de leurs propres modes de travail et de coopération.

Ce qui fait lien entre les trois axes, c'est la nécessité de penser un « devenir » possible, différent d'aujourd'hui, permettant le « lâcher prise » et la prise de risques dans des environnements maîtrisés.

AXE 1
Préconisations en faveur des personnes

● Les personnes comme ressources

- **Anticiper les épuisements** des personnes avec LCA, liés à l'évolution des conséquences du traumatisme ou de l'AVC au fil du temps, aux incapacités liées au processus de sénescence (en repérant si possible les signes de vieillissement), et à l'usure liée à la vie quotidienne après l'accident. *Pour ce faire* :
    - Mettre en place un **mode d'observation partagé et continu** des situations de handicap avec LCA, structurée sur une même approche civique et multidimensionnelle (CIF, GEVA) du système d'informations partagé.

- **Aménager, en coopération** avec les personnes avec LCA et leurs aidants familiaux, des espaces tiers, des **sas ou de lieux aménagés de transition**, dans lesquels peuvent s'élaborer d'autres scenarii de vie que celui du présent, des devenirs qui correspondent aux attentes et aux besoins des personnes, dans des environnements de vie sécurisants.
    - Mettre en place des **logements accompagnés** permettant d'assurer un logement social, des aides humaines, une vie sociale et une activité sociale dans un environnement proche et sécurisant (*maisons familiales, maisons communes, appartements partagés, plateau d'appartements regroupés, etc.*).
    - Tenir compte de la **trajectoire antérieure** des personnes avec LCA et de leur « référentiel culturel » notamment dans le passage d'une vie à son domicile personnel à une vie en collectivité.

● Les ressources de droit commun au service des personnes

- Mobiliser les ressources de droit commun au regard de l'évolution des besoins des personnes dans leur parcours de vie après l'accident :

  - Introduire **des tiers** dans le système relationnel autour des personnes avec LCA aussi bien lorsqu'elles vivent au domicile personnel ou parental ou en établissement ou logements groupés, et notamment avec des volontaires (service civil ou civique) et des bénévoles en mesure de se tenir à disposition des personnes suivant leur rythme.
  - Redéfinir et **réévaluer** dans les projets individualisés des travailleurs handicapés, la notion et **la valeur du travail / activité d'utilité sociale** ; valoriser la notion d'utilité sociale, de vie active en dehors du monde du travail, le « droit au non travail » pour les personnes avec LCA.
  - Autorisation d'intégration d'une **auxiliaire de vie de la personne dans les établissements médico-sociaux** lorsque la situation est complexe au point de compromettre l'admission ou le maintien.
  - Assurer un **suivi médical de qualité** dans la continuité pour toutes les personnes avec LCA hors institution. Intégrer ce suivi dans la feuille de route des « référents de parcours » (voir axe 2) ; mettre en place des règles et des procédures d'accompagnement avec une surveillance importante en termes de **lutte contre la sédentarité et de prévention des cancers** ; préférer l'accompagnement, les **activités physiques sociales et culturelles**, etc. à l'augmentation de la médication.
  - Proposer des **accueils de jour et des Groupes d'Entraide Mutuelle** permettant les rencontres hors lieu de vie.
  - Ouvrir ou développer dans les SSR des « **séjours de revalidation et de mobilisation** » dont l'objectif est d'optimiser les capacités résiduelles, des personnes avec LCA.

● Les aidants familiaux comme ressources et comme ayants droit

- **Construire**, **en collaboration avec les aidants**, **les espaces de transition** ouvrant à d'autres modes de cohabitation ou de décohabitation entre la famille et son parent blessé.
- Proposer des **lieux de répit** dans le cadre de l'accueil temporaire et de l'accueil de jour dans les structures sanitaires et médico-sociales.
- Proposer régulièrement des « **tiers domestiques** » ou familiaux (aide à domicile, services d'accompagnement et de soins, services culturels et sportifs, service civique, etc.)
- Proposer, dans certaines situations nécessitant une action coordonnée et synchronique de plusieurs services, **un référent de parcours.**

● Les ressources médico-sociales au service du parcours de vie

- Assouplir la réglementation MDPH permettant une double orientation (SAVS + AJ ; AT + AJ, ESAT/SAMSAH).
- Mettre en place dans les ESMS une observation partagée et continue à même de repérer les signes de vieillissement et d'usure situationnelle.
- Prendre en compte la parole et le point de vue de la personne avec LCA pour envisager un devenir volontaire et acceptable.
- Être à l'écoute et accompagner les aidants familiaux, comme ressources et comme ayants droit (chap. 1.3).
- Développer la souplesse et la créativité dans le fonctionnement des ESMS afin de lutter contre l'état de lassitude chez les personnes avec LCA, tout en étayant les équipes afin qu'elles puissent lutter contre l'état épuisement et d'usure.
- Développer les types de réponses en matière d'accompagnement en aval de la phase de rééducation, permettant un lien entre la prise en charge initiale hospitalière et de rééducation et la prise en compte des autres besoins, coordonnés entre eux avec un

guichet unique d'entrée (par exemple SAMSAH coordonnateur) :

- Organiser, avec les autres ressources du territoire, des espaces de vie de soins qui correspondent à l'évolution des parcours depuis l'accident (chap. 1.1).
- Saisir les opportunités financières et militantes du territoire pour monter des partenariats avec les autres acteurs de la société civile (bailleurs sociaux, mutuelles, municipalités, organismes de développement local, associations d'usagers, etc.).

- Accompagner les personnes jusqu'au bout de la vie, en mobilisant autant que de besoin les services de soins à domicile, l'hospitalisation à domicile et les services de soins palliatifs, sur les lieux de vie des personnes.
- Ouvrir des Accueils de Jour dans les EHPAD prenant en compte les potentialités et le développement des capacités des personnes avec LCA.

AXE 2

Préconisations
en faveur d'une organisation territoriale
des réponses

- Mise en œuvre dans chaque région, d'un diagnostic territorial partagé régional concernant les réponses territoriales aux besoins des personnes avec LCA et leurs aidants familiaux, appuyé par une démarche d'évaluation et de coopération
    - Définition de modes de coopération partagés entre les ressources du territoire (tables de concertation tactique) avec protocoles de coordination et dispositifs intégrés ;
    - Validation par les financeurs des ressources locales d'une « feuille de route » du dispositif local intégré LCA et fixation concertée d'objectifs communs (table de concertation stratégique) ;
    - Les financeurs (leurs représentants sur le territoire) sont chargés de faire appliquer cette feuille de route par les structures dont ils assurent le financement et qui sont ressources du dispositif régional ;
    - Appel à projets pour la mise en place d'une équipe de coordination des ressources, à même d'organiser la mise en œuvre de la feuille de route, et tête du réseau régional LCA.

- Le Centre de Ressources National « LCA » est en relation concertée avec les lieux ressources locaux et les réseaux régionaux LCA, qui diffusent l'information, les résultats de recherches et l'offre de formations auprès des différents acteurs.
- 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.
- Mise en œuvre de référents de parcours pour les situations nécessitant l'organisation et la coopération de professionnels de secteurs et structures différents et/ou lors de passage d'un mode de vie à un autre.

AXE 3

Recherches et formations

- Amélioration des connaissances concernant les troubles spécifiques de santé chez tous les professionnels de terrain
- programme de recherche autour du repérage de l'ensemble de la population concernée notamment les « perdus de vue » et « invisibles » (avec SAMU social), et description de leurs différentes situations de vie.
- 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.).
- Développer les cursus de formation
    - associant parmi les intervenants le triptyque « résident-famille-accompagnants »
    - concernant la prise en compte du vieillissement des personnes avec LCA : information et formation des professionnels en proximité (dans tous les secteurs) et des aidants familiaux aux spécificités de la prématurité du processus de vieillissement chez les personnes avec LCA, notamment à leur fonctionnement par « économie de moyens » du fait de l'impact des troubles séquellaires sur leurs réserves cognitives.
    - concernant une pluralité de thématiques (prise en charge précoce, différents niveaux d'atteinte, troubles et évolution dans le temps, liens entre les secteurs, techniques et méthodes de prise en charge et accompagnement, prise en charge du quotidien, etc.
    - et en privilégiant des formations croisées (avec stages) entre les institutions du dispositif.

Annexes

ANNEXE 1 –

Analyse structures enquêtées 2ème phase
Etude Humanis AFTC – 2014/2015

Nous présentons chaque structure enquêtée, en repérant :

- **la pertinence** du projet et de l'organisation de travail ;
- **les limites** de l'action en fonction des cadres présentés ci-dessus, des moyens à disposition au moment de l'enquête et des choix des promoteurs de l'action ;
- **les innovations** que proposent ces structures et organisations en termes de services, d'actions de prévention, de montages financiers, de collaboration et de coopération, de formation, etc. ;
- **les souhaits** ou projets des promoteurs allant dans le sens de la prise en compte du devenir des personnes et de la sécurisation de leurs environnements.

Nous avons d'autre part spécifié les relations de chaque structure avec les autres ressources du territoire.

Aquitaine

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
SSR spécifique TC/LC Château-Rauzé ADAPT CMPR ADAPT, spécifique TC/LC : - **SSR** - Accueil en Hôpital de Jour **SSR** : - Service **Éveil** (20 lits) - Service **Rééducation** neurologique (10 lits en HC et 8 places en HJ - Service de **Réadaptation** (5 lits en HC et 8 places HJ). - UEROS apparts thérapeutiques (5 lits HC et 5 places HJ) - Bilan et/ou séjour répit (1 lit HC) - Equipe mobile demandée dans PE	Meilleure connaissance des troubles séquellaires et de leurs impacts dans la vie quotidienne. Géré par ADAPT, filière sanitaire et médico-sociale de référence et de recours pour les personnes avec LCA dans la région. Convention avec la MDPH / évaluation globale des besoins individuels.	Pilotage de l'évaluation des besoins et de l'élaboration du projet individuel avec les « moyens du bord », à partir de visites à domicile. « Bricolage » du SSR pour répondre aux besoins des personnes âgées entre 60 et 70 ans, en phase initiale, qui supportent mal le collectif (syndrome d'hospitalisme). Aidants familiaux, souvent à l'origine des séjours de remobilisation mais aucune demande pour eux. Interrogation du SSR quant aux possibilités qu'il peut leur offrir en prévention de l'usure.	Service rééducation avec possibilité de neuro rééducation (et pas seulement rééducation motrice) y compris dans le cadre de remobilisation à distance. Service de Réadaptation : seul SSR en Aquitaine qui offre ce service.	Création d'une équipe mobile, rattachée au SSR, pour mener l'évaluation des besoins et l'élaboration du projet individuel. Création d'une structure spécifique régionale pour les personnes après 60 ans avec : *- une équipe mobile* *- 5 lits rééducation et réadaptation au sein de Maison de retraite ou Foyer Logement.*

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
SAMSAH ADAPT Bordeaux **Acteur clé du Réseau Aquitaine TC**. « Service Mobile d'Accompagnement » créé en 2002 en tant que structure expérimentale, agréé en 2014 en tant que SAMSAH (60 places, 248 usagers en file active fin octobre 2014). Assure la coordination et le maintien du projet de vie des personnes LCA en milieu ordinaire : logement individuel et maisons familiales de l'AFTC 33 (15 maisons) accompagnées par divers prestataires d'auxiliaires de vie spécialisées formées dans le cadre du réseau. Fait souvent fonction de centre ressource qui reçoit des demandes de conseils pour des orientations ou des démarches diverses. Offre de service aux personnes avec LCA : - ouverture des droits - aide à la gestion des ressources - aide aux démarches administratives - coordination des acteurs de santé - accès aux logements dans les Maisons Familiales - accès à l'aide humaine PCH - accompagnement dans la vie quotidienne (déplacements, insertion socio-culturelle et professionnelle) - stabilisation du projet de vie à réorganiser sur tous les plans.	Médecin SSR = médecin SAMSAH. Ergonome, assistante sociale et IDE travaillent au SAMSAH et à l'ESAT. Convention de partenariat de l'ADAPT avec la MDPH : *- évaluation globale des besoins individuels* *- mise en œuvre du PPC, notamment heures mutualisées d'aide humaine PCH en cas de logement collectif.* Rencontres trimestrielles de coordination organisées par le SAMSAH avec : ▪ le CAJ ▪ l'ESAT ▪ le GEM. Réunions régulières organisées par le SAMSAH, avec : ▪ le CMPR (SSR, AJ, UEROS) ▪ et les services prestataires d'aide humaine, spécialisés LCA. Formations croisées organisées dans les locaux de l'ADAPT, animées par le docteur Richer afin de construire un langage et une base communs entre tous les ES gérés par l'ADAPT, les professionnels des structures et les AFTC participant au Réseau Aquitaine TC.	Le SAMSAH, attentif au devenir des personnes avec LCA suivies, ne peut devancer les choses. Il doit respecter leur rythme et attendre leur accord pour engager une demande d'orientation en établissement. Il y a deux temporalités différentes : celles des établissements avec ou non des places disponibles (rares) et celle d'élaboration d'un nouveau projet de vie. Le maintien en milieu ordinaire de vie peut devenir subitement problématique : *- manque d'anticipation des signes du vieillissement dans l'entourage et chez les professionnels,* *- résistances fortes des familles, et parfois des bénéficiaires à quitter les Maisons Familiales qui s'avèrent de plus en plus inadaptées* *- manque de solutions alternatives inadaptées : établissements pour PHV, EHPAD avec accueil adapté* *- difficulté de repérage des bons interlocuteurs du secteur PA (cloisonnement)* *- manque de formation sur les questions du vieillissement des personnes avec LCA.*	Offre de service aux aidants familiaux : Répondre aux besoins de répit. Faire prendre conscience de la nécessité de passer le relais à un tuteur extra familial pour améliorer les relations intra familiales. Information, formation et accompagnement vers des solutions relais / difficultés. Organisation de réponse au cas par cas : *- passage d'une Maison Familiale vers un FAS ou FH via l'AT* *- CAJ pour offrir un cadre structuré* *- FAM pour PHV* *- GEM* *- Demande d'aide au CG pour financer le coût des transports* *- Etc.* Collaboration avec une MAIA, un CLIC et des EHPAD pour créer un réseau autour des personnes avec LCA survenus après 60 ans. Dans les situations de fin de vie, notamment en Maisons Familiales : partenariat avec HAD, SAD, Soins palliatifs, etc. Axe du projet de service 2014-2018 : - Vieillissement inscrit au plan de formation - Identification des acteurs du secteur PA - Partenariat à nouer pour faciliter anticipation, évaluation, accueil ou mise en place de suivis à domicile. - Formations croisées.	Création d'un SAMSAH spécialisé par départ. (fonction de guichet unique). Développement d'un réseau de médecins gériatre. Création de Maison de retraite spécialisée.

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
Maison Familiale Flammarion Communauté urbaine de Bordeaux Dispositif logement pour personnes handicapées vieillissantes 3 sous-locataires et un partenariat entre : ***- TCA*** *(service d'assistance, prestataire d'aide humaine spécifique)* *- et Alter Insertion (intermédiation locative).* L'équipe d'assistance qui intervient dans chaque Maison Familiale est fonction de l'évaluation des besoins des colocataires en aide humaine PCH menée par la MDPH. Équipe d'assistance : - 3 ETP auxiliaire de vie dont 1 référente. - 2 professionnels se partagent les week-ends à raison de 28 h/mois. - Couverture de 8h à 21h, 7j/7, et veille de nuit itinérante. - Doublure certains jours pour permettre des accompagnements.	Valeurs de TCA (Tous Cérébrolésés Assistance) : *- préserver l'autonomie* *- favoriser la prise de responsabilité* *- accueillir la personne avec LCA telle qu'elle est, avec ses troubles* *- proposer des conditions environnementales et relationnelles qui favorisent le changement* *- favoriser la reconstruction identitaire par l'adhésion de la personne à une communauté de pairs* *- permettre à la personne d'assumer clairement ce choix de vie en communauté et le choix de ses colocataires.* Apports pour les personnes avec LCA : *- Quotidien organisé sans source d'inquiétude dans tous les actes de la vie quotidienne et en même temps liberté de vivre comme elles le souhaitent (repas, heure lever et coucher, etc.).* *- Visites possibles des autres colocataires de Maisons Familiales et réciproquement.* *- Facilitation des transports.* *- Accompagnement possible jusqu'à la fin de la vie à domicile, si souhaité par la personne, en collaboration avec HAD (soins palliatifs).*	Bien que les familles reconnaissent l'évolution de leur proche, elles continuent à se culpabiliser.	**Maison Familiale** Base : Système projet Maison des 4 *- Synchronie des processus dans la mise en place du projet* *- Évaluation des pratiques vers une dimension communautaire et une culture partagée entre acteurs* *- Logique de développement continu, de proche en proche, de solutions graduelles et humanisées d'insertion par assemblage de services coordonnés.* Partenariat entre 3 associations inscrites dans la région en aval et en amont en synchronie dans l'élaboration du PPC et notamment de l'aide humaine PCH : *- Intermédiation locative* *- Aide humaine* *- Accompagnement médico-social.* Organisation des colocations avec homogénéité des âges et des niveaux de déficiences : *- Vieillissement des personnes et de leurs aidants (**Maison Flammarion**)* *- TH en ESAT* *- Etc.* Fonctionnement pour 20 Maisons : *- 1 coordinateur projets individuels* *- 1 coordinateur projets collectifs* *- 1 coordinateur assistance au domicile* *- 1 infirmière = ressource dans les liens avec le secteur sanitaire et avec l'ergonome* *- 1 assistance 7jours/7, 24h/24 avec soit une vieille de nuit permanente, soit itinérante avec passages programmés à la demande, soit astreinte de nuit et week-end.*	

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
ESAT Gaillan ADAPT Floirac (Gironde) L'ADAPT gère plusieurs ESMS au sein de sa filière sanitaire et médico-sociale : ▪ un CMPR ▪ un SAMSAH **ESAT Gaillan :** ▪ ateliers ▪ ESAT hors les murs ▪ activités de soutien.	Des aménagements en lien aux signes de fatigue et à la perte d'autonomie : - 51% des TH sont à temps partiel dès leur admission (préconisation de l'EPE/ MDPH et de l'UEROS ou du SAMSAH ADAPT). - 37% bénéficient du SAMSAH. Évaluation capacités, motivation et projets professionnels à partir d'un outil de réadaptation sociale (CMPR Château-Rauzé). Poste aménagé avec l'aide de l'ergonome. Signalement de toute défaillance de l'état de santé à l'infirmière qui demande (si besoin, des examens complémentaires à l'hôpital) Formation des équipes de TH tous les matins par les moniteurs d'ateliers, en fonction des capacités et limites (rotation des équipes, retrait temporaire ou définitif d'un poste, activités moins physiques, accompagnement dans la perte d'un poste de travail, etc.). Accompagnement de l'AS dans une recherche de solutions alternatives (GEM, bénévolat, CAJ, SAMSAH, etc.) et préparation à la retraite au moment venu.	Pas de salle de repos hormis l'infirmerie.	Nouveau projet d'établissement : *Création d'une section à temps partiel.* *Évaluation plus systématique et plus rigoureuse des « capacités-motivations-projet professionnel » des TH afin de repérer les évolutions d'une année sur l'autre.* *Accompagnement de l'équipe d'encadrement pour qu'elle « apprenne à lâcher-prise » après 15 ou 20 ans d'accompagnement (point souligné dans l'évaluation externe).* .	

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
Santé Service Bayonne SSIAD + HAD Pays basque et sud des Landes **+ dispositif MAIA sous la responsabilité du médecin du SSIAD Alzheimer** **-** Le service de SSIAD, de taille très importante (400 places financées), compte trois pôles : - *pour personnes âgées* : 365 places - *pour personnes handicapées* : 15 places - *pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* : 20 places.	Le service a pris en compte les effets du vieillissement dans son organisation : - *attention portée sur la parole, l'expression des patients* - *formation* à l'attention des professionnels soignants - modalités d'*évaluation globale et partagée* - adaptation *matérielle* de l'aménagement du domicile et du mobilier **-** organisation des *veilles de nuit* par l'assistant de service social - réunions de *coordination* de l'HAD en équipe pluridisciplinaire, au domicile - adaptation des modalités d'*accompagnement* - aménagement de la *fin de vie* organisé dans le projet de vie des patients en soins palliatifs, en collaboration avec le médecin traitant, et le médecin coordinateur et l'infirmier référent de l'équipe de soins palliatifs - *après le décès* du patient, une synthèse est organisée reprenant notamment le suivi d'indicateurs concernant les décès de patients en soins palliatifs à domicile.			
FAM PHV Clary Handivillage Camblanes et Meynac (Gironde) 60 places réparties en 4 unités appelées pétales : Handicap psychique	Ses principaux axes portent sur : - La mixité des handicaps sous tendue par les principes d'entraide et de solidarité - Découvrir le vieillissement des personnes handicapées - L'activité comme support à la revalorisation de soi et à			

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
IMC, trisomie, TSA LCA (AVC, SEP, etc.) TC + 8 AJ tous publics Fonctionnement 365 jours mais organisation vacances pour résidents, transferts ⇨ important de sortir du cadre	l'investissement personnel - Travailler la pluridisciplinarité soins / vie sociale - Posture de démarche palliative (au-delà des soins palliatifs) - Expérimentation de l'aide aux aidants. Formation sur le vieillissement et notamment sur des activités spécifiques adaptées. Évaluation à partir d'une alerte donnée par les équipes de proximité (AS + AMP) qui déclenche évaluation + régulière sur l'évolution des besoins des personnes avec LCA vieillissantes. Adaptation matérielles et organisationnelles : - *Projet architectural permettant activités partagées entre les différentes unités de vie, valorisant les capacités de chacun* *- Respect entre les différents publics qui ont appris à se connaître (repas, activités)* *- Pétales par rapport au handicap et non âge. Activités communes entre pétales différents sous la responsabilité d'animateurs ou rééducateurs transversaux sur tous les pétales* *- Mixité = challenge du FAM, entrée dans les habitudes de vie des résidents.* *- Création de groupe homogène / aux besoins d'aide au lever.* *- Prise en compte potentialités pour constitution des groupes selon activités proposées (CF. Lisa Ouss / Situation complexe de handicap)* *Accessibilité totale des*			

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
	locaux et matériel *- Présence ergothérapeute pour ajustement permanent.* *- Jardins suspendus pour atelier jardinage.* *- Ordinateurs avec claviers adaptés* *- Sonnette appel malade à pompe.* *- Adaptation totale des horaires de veille de nuit : 23h30 voire + pour résidents souhaitant parler la nuit* Fin de vie : Tout le personnel en soutien accompagnement vieillissement et deuil, pas seulement les psycho adhésion du FAM à Alliance et Palliaquitaine.			
MAS Biarrizenia Briscous 72 places géré par le Comité d'Hygiène Social (1985), qui gère aussi un IME à Cambo les Bains	Fort taux de médicalisation : 58 personnes sur 72 ont besoin d'une oxygénation médicalisée 0,5 ETP Médecin Généraliste 0,25 ETP Psychiatre 1 ETP Neuropsychologue 0,08 ETP Neurologue 0,5 ETP Pharmacien 2,5 ETP kinésithérapeute 1,12 ETP psychomotricien 0,82 Ergothérapeute 1 ETP Orthophoniste 8 ETP infirmier 40 ETP aide-soignant 2 ETP Moniteur-éducateur 0,5 ETP Animateur			

Ile-de-France

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
Cabinet collectif* d'exercice libéral spécialisé Paris ▪ orthophonie ▪ neuropsychologie ▪ relaxation, sophrologie, soutien psychologique et psychothérapie. *Société civile de moyens comptant 13 professionnels.	Approche pluridisciplinaire dans une approche globale « à la carte » en termes : *- d'évaluation* *- de rééducation* *- de suivi* *- de coordination des suivis médicaux et d'éclairage spécifique ou supplémentaire pour les médecins traitants / LCA* *- d'accès aux droits* *- d'adaptation du matériel en collaboration avec les fournisseurs.* Propositions individualisées : *- faites à la personne* *- et pouvant être coordonnées avec un aidant, et une auxiliaire de vie.* Inscription dans un réseau avec médecins traitants, médecins MPR, neurologues, réseau ARTC Ile-de-France, AFTC Paris/Ile-de-France, CRFTC, réseau SLA et SEP, etc.	Effectivité difficile des apports d'une rééducation ou d'un suivi psychologique lorsque ceux-ci ne peuvent pas être également abordés avec l'entourage familial qui reste en attente d'un retour à l'état antérieur.	Promouvoir un enrichissement mutuel des compétences professionnelles dans une transdisciplinarité complémentaire, au sein du cabinet et avec les partenaires.	
Foyer de vie Simon de Cyrène Vanves (92) (Statut expérimental)	Projet : Des résidents présentant un handicap et des résidents valides choisissent de « vivre ensemble » dans un lieu de vie partagée. Ajustement de l'accompagnement des assistants qui « aident les personnes à faire », les accompagnent dans tous les déplacements autant que nécessaire. Formation de couples au sein du foyer mais chacun préfère	Mais le vieillissement est aussi une limite du projet de l'établissement si l'aggravation de santé est telle qu'il nécessite une surveillance permanente et des soins aigus.	Fonctionnement : - 4 appartements partagés avec 5 ou 6 studios (1 résident/studio) - + 9 studios satellites (dont 3 peuvent accueillir des couples). Critères : - Orientation CDAPH FH permanent - Candidater + stage essai - Connaissance règles fonctionnement - Désir de vie partagée « Choix de vivre chez eux	Partenariat à développer avec les soignants / vieillissement.

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
	disposer de son studio, alors que des studios pour les couples sont possibles. Espace privatif = studio avec kitchenette et salle de bain à l'italienne, équipé d'un système d'appel malade + veille des assistants à tour de rôle. Partage d'un espace commun par appartement partagé et d'un « salon marocain » pour les résidents qui vivent dans les studios satellites. Le travail avec les familles (voir chapitre « besoin de sas) Parmi les experts sollicités par l'équipe : *- neuropsychologue / conseils, ajustements de l'organisation et des accompagnements.* *- réunion et formation avec le CRFTC* *- soins : réseaux de rééducateurs libéraux, convention avec des services hospitaliers, etc.* *- loisirs : GEM, associations de quartier, etc.* *- participation des résidents et de l'équipe à la commission accessibilité de la ville de Vanves.*		sans être seuls ». Les assistants : *- Soit des professionnels salariés* *- Soit des volontaires (service civique).* Dans chaque appartement partagé, 6 assistants sont présents : - 1 ou 2 assistants salariés qui vivent dans l'appartement - 1 ou 2 assistants volontaires qui vivent dans l'appartement - 2 ou 3 assistants salariés qui viennent travailler en journée (base : 35 heures). Nombreuses activités organisées en interne mais aussi possibles à l'extérieur en proximité *(GEM, commerce, associations de loisirs, cinéma), transports en commun à proximité...* **Temps partagés institués :** - Repas communautaire 2/semaine - Soirée 1/semaine - Réunion communautaire 1/15jours - Participation volontaire à l'organisation de fêtes, soirées, etc. - Activités ensemble possibles le WE - Invitation dans différents lieux. **Expression possible des résidents :** - Entretiens et rencontres régulières - Soirées, fêtes… - CVS - Temps spirituel pour ceux qui le souhaitent - Services utiles à la communauté en fonction des capacités, des désirs, des talents de chacun…	

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
Logements IndividuelsGroupés avec Service(LOGIS) Paris AFTC Paris Ile-de-France / Paris avec Paris-Habitat-OPH, bailleur social Immeuble composé de 13 studios avec kitchenette et sanitaire, d'un espace collectif,un jardin-terrasse,une buanderie avec un GEM. Critères spécifiques d'admission : • adulte traumatisé crânien ou cérébro-lésé • à partir de 18 ans • apte à vivre dans un logement privatif dès lors qu'une vigilance (permanence assurée par équipe socio-éducative et aide humaine individualisée grâce à PCH) et un accompagnement adapté sont mis en place (soins en libéral, SAVS, SAMSAH, GEM, CAJ etc.) • être éligible à la PCH domicilié sur Paris en priorité (incluant la notion de domicile de secours). Âges : 23 à 61 ans. Autonomie à dépendance. 3 résidents travaillent (ESAT, EA ou MO).	Projet : Alternative au placement en établissement *favorisant un maintien à domicile et la vie la plus autonome possible dans son propre domicile tout en garantissant la sécurité et en évitant l'isolement par un accompagnement socio-éducatif adapté.* Dimension relationnelle - fonction essentielle Prise de conscience des troubles et des limites de façon stratégique afin de proposer des aides et repères. Vigilance au bien-être dans leur logement, habité, investi. **Accompagnement proposé va dans le sens de ce qu'ils veulent, en leur laissant toute la place dans les décisions.** **Tenir compte des LCA dans l'aide apportée mais pas dans le regard porté**. Ne pas réduire les résidents à leurs troubles qui auraient pu faire écran à la rencontre de personne à personne, d'où une opportunité formidable de rencontre. Vigilance par rapport à l'isolement et la qualité de vie dans l'ensemble des domaines de vie, sans y intervenir directement. Respect de l'intimité des résidents et de leur domicile, espace privatif. Sécurité et surveillance en lien avec les troubles spatio-temporels Système de magnette sur les boîtes aux lettres ou information directe au professionnel présent lorsque les résidents sortent (ceux-ci doivent être partie prenante). Entretien et cadre de vie Service technique mutualisé avec les autres ESMS gérés par Aurore + fonction de la	Difficulté de passage du domicile familial à LOGIS sans avoir vécu une première séparation d'avec la famille. Déni des troubles séquellaires par certains parents. Le vieillissement des résidents dépendants repose totalement sur les possibilités de soutien des aidants familiaux : ceux-ci vieillissant également, que se passera-t-il s'ils ne peuvent plus s'investir ou décèdent ? Au démarrage du projet, aucune formation n'a été pensée pour les auxiliaires de vie des SAD. Cette année, l'AFTC a réussi à mettre en place une formation avecl'UNAFTC. Mais sa réalisation reste très difficile car elle nécessite que : • l'auxiliaire soit motivée, • l'employeur et l'auxiliaire acceptent tous deux la formation, • l'organisation de travail de l'auxiliaire soit aménagée puisqu'elle intervient auprès de plusieurs autresblessés. Aucune information médicale n'est transmise à l'équipe socio-éducative. Paradoxe du projet : nécessité d'autonomie et de dépendance à la fois pour accéder à LOGIS ⇨ aménagement de la part de la MDPH.	3 acteurs dans le montage du projet : ▪ Association porteuse AFTC Ile-de-France / Paris ▪ Association gestionnaire non spécialisée LCA ▪ Bailleur social Mutualisation de 3 heures de PCH par résident pour le financement de la permanence assurée par l'équipe socio-éducative 24h/24. Résidents sous-locataires de Pour l'équipe socio-éducative : ne pas intervenir directement dans les différentes dimensions de la vie quotidienne mais rester en veille sur chacun d'eux afin de mobiliser les résidents, assurer la mise en lien avec les partenaires ad hoc, assurer la coordination des différents intervenants si nécessaire, s'assurer du maintien des liens entre eux et les résidents.	Différencier davantage le GEM des LOGIS, améliorer son accès pour les adhérents non-résidents des LOGIS.

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
4 : SAMSAH dont 2 + CAJ 3 : accueil en CAJM	chef de service <u>Médiation du vivre ensemble</u> La collectivité n'est pas imposée. Une réunion de voisins est proposée (tous y viennent maintenant régulièrement). L'équipe porte les propositions et les demandes individuelles auprès de tous les résidents, afin que ceux qui sont intéressés, participent. <u>Médiation avec les SAD</u> Résident client d'un SAD ou employeur direct. Auxiliaires de vie non formés qui ont tendance à solliciter l'équipe socio-éducative, idem de la part des résidents. Aide à l'évaluation des besoins à partir de la notification CDAPH, mises en situation et lien avec la famille et les partenaires (SAMSAH par ex.). Gestion des conflits. Projet de formation en cours avec l'AFTC. <u>Coordination et maintien des liens</u> avec les acteurs du milieu ordinaire, les libéraux et les acteurs des ESMS. **Bilan très positif des résidents** : satisfaits d'avoir leur logement, d'habiter vraiment chez eux, d'aller et venir, de pouvoir inviter qui ils veulent, etc.			
FAM La Maison de l'Alisier Pierrefitte (93) **+ Unité de vie pour personnes plus dépendantes avec double orientation FAM/MAS** 4 Unités de vie en fonction de la	Cette unité permet une continuité des soins en proximité avec les familles. Regards croisés de 3 équipes qui se relayent jour et nuit auprès des résidents et permettent une meilleure évaluation de l'évolution de sa situation. Observations consignées chaque jour sur un logiciel ADEF Résidences.	Chambre personnelle et personnalisée mais les résidents privilégient l'espace commun où ils se retrouvent par affinités, ce qui constitue un atout de bien-être. (chambre trop petite) Les résidents qui vivent dans le déni de leurs difficultés, considère leur accueil comme un « enfermement », pas		Le directeur souhaiterait partager plus d'informations avec des gériatres, des neurologues, des psychologues et neuropsychologues,

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
progression dans la gravité des séquelles afin de maintenir des équilibres sociaux dans l'accompagnement. 1 Unité pour les plus autonomes avec un minimum d'accompagnement professionnel. Pièce pour ceux qui sont accueillis uniquement en journée.	Évolution des pratiques professionnelles grâce à l'accueil de ce public plus dépendant. Les résidents accueillis uniquement en journée préfèrent se regrouper avec les autres résidents dans leur espace collectif plutôt que se cantonner dans l'espace qui leur est réservé.	seulement dans leur handicap mais dans tout leur être. À chaque survenue d'un décès, ils disent « *C'est comme ça qu'on va finir, c'est la seule sortie ?* ». Les familles très aidantes peinent à « *lâcher prise* » parce qu'elles considèrent qu'elles ont fait le plus gros du parcours et qu'il leur est amer de confier leur proche dépendant à des tiers. Similarité entre le souci de l'équilibre des groupes à chaque admission nouvelle, et l'équilibre familial rompu lorsque les difficultés deviennent trop lourdes à gérer : dans les deux cas l'individu met en risque le collectif. (Primat de la logique du collectif sur l'individuel). Bulle protectrice, cadre respectueux, très humain, hyper protecteur qui finit par créer une bulle protectrice : « *c'est comme si c'était fait pour que ça ne se voit pas, le vieillissement* ». Par contre, les résidents réagissent face à cette « bulle » : « *Laissez-moi tranquille… Mais vous ne faites que me dire non.* » « *Usure par les années de vie dans un même lieu, dans un même environnement. Les situations limites, répétitives conduisent vers un renfermement de certains professionnels qui peuvent devenir maladroits.* »			des sociologues, des anthropologues, etc., un croisement de points de vue pluridisciplinaires afin de mieux appréhender en quoi consiste le vieillissement.

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
FAM Ste Geneviève Paris Population majoritairement issue d'un milieu social défavorisé, isolement social important, déjà en grande rupture sociale avant le traumatisme, beaucoup ont été en CHRS dans leur parcours. Évolution des démences chez les personnes avec LCA vieillissantes : chute de participation, déconnectées de la vie extérieure, plus en résonnance avec le mouvement au sein du lieu de vie.	Important travail de lien pour trouver la meilleure solution pour tout un chacun. Apport d'un médecin gériatre au sein du FAM : ajustement à la marge aux PHV. Apport de l'équipe : souplesse dans la rencontre et la révélation du handicap pour la personne et pour l'équipe ; capacité d'investissement affectif de l'équipe ; relations interpersonnelles porteuses ; solidarité entre les professionnels et respect des personnes. Le vieillissement constitue une composante de la prise en charge. Il est nécessaire de se demander : - si le FAM est en capacité ou non de prendre en charge cette composante - si la personne le désire ou pas - s'il est possible qu'il y ait un renouvellement de l'engagement réciproque ou bien s'il faut chercher un relais - si le vieillissement est la problématique majoritaire ou pas et si cela nécessite un relais ou pas. Aujourd'hui au sein du FAM, le vieillissement ne constitue pas en soi un problème, mais il est à prendre en compte. Familles : quand il y en a = aide précieuse.	Tensions du fait du décalage entre les résidents autonomes qui souhaitent plus d'activités et des activités intéressantes, et les résidents dépendants et vieillissants qui veulent plus de calme. Absence de phase intermédiaire de transition entre le séjour hospitalier de rééducation et l'accueil au FAM (6 mois) alors que durée d'un an entre séjour hospitalier et CAJM par exemple. Alors qu'en CAJM, les personnes avec LCA font preuve d'humour, en FAM elles se comparent. L'institution est mal vécue, elle stigmatise, il n'y a plus de notion de projet pour elle, le rapport au temps est différent. Elles sont « en rage », ne veulent pas intégrer la notion de lieu de vie du FAM. Face aux situations de grande violence, l'équipe se retrouve seule (tutelle et psychiatrie ne se mobilisent pas), nécessité de faire appel à un avocat. Répit avec AT entre EMS n'est pas coutumier. Travail d'anticipation non réalisé. Impression que certains résidents « *ont besoin de trouver un tiers à qui adresser leur colère* ». Gradation dans la stratégie globale d'intervention du FMA en prévention des troubles du comportement (chambre individuelle, plateau repas dans la chambre). Les contraintes financières : 5 semaines de vacances autorisées + 90 jours d'AT + 72 heures d'absence, au-delà plus de maintien du financement de leur place.	Unité spécialisé LCA à l'hôpital de la Salpêtrière pour répondre aux besoins de soins psychiques. Projet - d'Unité Logement de Service à partir du FAM avec aide humaine PCH et SAMSAH. - Mutualisation des temps de psychiatre de plusieurs EMS pour avoir une équipe mobile TC en lien avec la psychiatrie.	

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
GEM La Boussole Paris Créé et parrainé par l' AFTC Ile-de-France Conseil d'administration composé à nombre égal de Gemo et de personnes valides. Lieu d'accueil convivial en journée, ouvert du lundi au vendredi de 10 h à 17 h et un samedi sur 2 Activités et ateliers divers proposés. Échange, partage, rencontre, pause-café, réintégration dans la Cité. Tolérance, respect et liberté. Prise d'initiative et participation active des adhérents au sein de l'association encouragées	Effectivité d'un climat propice au partage d'activités à partir d'un engagement commun des Gemo co-responsables et des animateurs, sur propositions des uns et des autres. Construction d'un espace de partage entre des personnes qui ne se sont pas choisies au départ : ▪ esprit d'entraide ▪ mise en valeur des apports de chacun ▪ témoignage de respect et d'attention ▪ création de liens de sympathie, voire de liens sociaux. Questionnement permanent des animateurs: ▪ pratiques professionnelles ▪ pertinence de tel ou tel atelier ▪ fréquentation du GEM ▪ état de santé des adhérents, vigilance, prise de contact (quand absence prolongée) et remobilisation ▪ vigilance accrue vis-à-vis des personnes isolées.	Peu de contacts avec les aidants familiaux et peu d'écoute de leur part lors des contacts. Aidants familiaux qui restent dans l'espoir de retrouver la même personne qu'avant l'accident, attendent davantage d'effort de leur proche comme si c'était à sa portée, qu'il s'agissait d'une question de volonté. Difficulté pour les animateurs de parler aux aidants des signes d'épuisement repérés, ou d'une relation de tutelle familiale qui compromet parfois des relations de qualité.	Installation de la salle de réunion dédiée auGEM dans les locaux partagés avec un CAJM et un SAMSAH : ceci offre plus d'espace aux Gemo (« véritable luxe ») et d'autres possibilités de rencontre avec des personnes accueillies au CAJM mais aussi avec d'autres Gemo (rencontres dans le cadre de l'Inter-GEM mis en place par l'AFTC IdF / Paris). Les animateursdu GEM travaillaient lors de sa création à temps partiel au CAJM ; des Gemo sont accueillis à temps partiel au CAJ : ceci a créé des liens qui facilitent l'utilisation souple et partagé de l'espace ouvert à tous. Cela crée également une expérience de respect des règles de fonctionnement et de vie en société, de maîtrise des rapports sociaux, importante pour toutes les personnes avec LCA.	

Alsace

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
Centre d'Accueil de Jour AFTC Alsace L'AFTC Alsace gère des services sanitaires et médico-sociaux : ▪ Équipe mobile ▪ SAMSAH et soutient : ▪ GEM ▪ dispositif Logement ▪ EMOI 67 est géré par l'UGECAM ▪ EMOI 68 est géré par le Centre Hospitalier de Mulhouse	Aide à la prise de conscience des troubles séquellaires et des retentissements dans la vie quotidienne. Aide à la recherche d'autonomie et d'adaptation grâce aux moyens de compensation, méthodes et outils proposés. Aide à la stimulation de la plasticité cérébrale ou l'autonomie motrice en fonction des besoins de chacun et en collaboration avec des partenaires de droit commun : centres socio-culturels, médiathèque, centre de loisirs et d'activités sportives, etc. Activités adaptées, horaires flexibles et lits à disposition pour le repos, à l'attention des PHV.	Peu de sortants du fait des difficultés comportementales présentées. Partenariat difficile avec les ESMS, notamment les FAM et les MAS, difficulté à l'origine de la création du CAJ. Besoin de solutions d'accueil temporaire pour préparer certains usagers au passage à la vie en établissement.	Travail important avec les aidants familiaux : - Prise en compte de leur parole de façon importante - Possibilité permanente de visite sans restriction horaire - Possibilité d'hébergement dans un studio du dispositif Logement - Sensibilisation auprès des enfants des personnes avec LCA - Travail sur le « lâcher prise » des aidants afin qu'ils puissent envisager leur propre fin de vie et l'avenir de leur proche.	Souhait de l'AFTC Alsace : création d'un Accueil de jour itinérant L'idée d'une équipe mobile d'Accueil de jour a été validée par le CROSMS en 2010 et non ouverte faute de moyens. Le transport constituant une des principales difficultés d'accès aux ESMS hors hébergement, l'idée de se rapprocher au plus près des personnes cérébro-lésées est imaginée autour d'une structure mobile d'animation et d'accueil, par le biais d'une semi-remorque (plans validés). Faible effectif Acceptation des niveaux de handicap modéré Renforcement de la partie médicalisation Maintien des plans d'aide Assouplissement du fonctionnement Modulation des propositions au sein du dispositif global
	S'inscrit dans le	Réticence des aidants	Partenariat avec accueils	

Structures	Pertinence	Limites	Innovations	Souhaits
EMOI TC 68 (Statut expérimental) ▪ pour les personnes avec TC ▪ pour leur entourage ▪ y compris remobilisation à distance.	dispositif existant des structures sanitaires et médico-sociales afin de constituer un réseau coordonné autour de la personne et de sa famille. Équipe labellisée par la MDPH. Répit, AT : ▪ - de 60 ans : FAM et MAS ▪ + de 60 ans : SSR et maisons de retraite.	(qui vont souvent jusqu'au point de rupture) à accepter de l'aide. EMOI TC devient pour eux « bouc émissaire », cristallise ressentiment mais permet aux aidants et proche avec LCA de se « ressouder ». Rares contacts avec fratrie pour envisager l'après-décès des parents.	de jour pour PA pour répit, mais ceux-ci sont non spécifiques. Actions de prévention de l'épuisement : ▪ espace de parole pour les personnes avec LCA ▪ espace de parole pour les aidants familiaux hors de la présence de leurs proches avec LCA. Projet d'Éducation Thérapeutique déposé auprès de l'ARS avec un programme sur les troubles du comportement et un, sur la prévention de l'épuisement.	

ANNEXE 2 –

Déclin cognitif et réserve cognitive

Le déclin cognitif est une conséquence naturelle du processus ontogénique de sénescence chez l'homme. Celui-ci devient aujourd'hui un problème social avec le vieillissement inédit dans l'histoire de l'humanité des populations des sociétés occidentales. Le déclin cognitif est fonction du patrimoine génétique personnel, des facteurs environnementaux et des expériences dans le parcours de vie, du milieu socioculturel d'appartenance, de l'hygiène de vie et de l'atteinte de certaines pathologies.

A. Singh-Manoux[71] rappelle qu'« *il est clairement établi qu'il existe une association inverse entre l'âge et les performances cognitives, mais l'âge auquel le déclin cognitif commence est controversé. Jusqu'à présent, il était généralement admis qu'il n'y avait pas de déclin avant 60 ans. Dans une étude publiée dans le British Medical Journal, une équipe de recherche de l'Inserm dirigée par Archana Singh-Manoux, montre que notre mémoire, notre capacité à raisonner et à comprendre commencent à décliner dès l'âge de 45 ans. Cette étude issue de la cohorte Whitehall II a été menée sur plus de 7000 personnes pendant 10 ans* ».

Certaines facultés cognitives sont plus atteintes que d'autres « *Dans les études transversales comparant les performances de sujets adultes à celles de sujets âgés, on a constaté que les principales fonctions altérées au cours de la sénescence sont la* ***vigilance****, mais aussi la capacité à* ***maintenir son attention*** *sur une durée assez longue. L'avancée en âge s'accompagne également de difficultés à* ***faire plusieurs choses à la fois*** *et souligne un défaut* ***d'attention divisée****. (…) En revanche, la mémoire sémantique (la mémoire de notre savoir, de nos acquis scolaires et didactiques) et la mémoire des souvenirs lointains est préservée au cours du vieillissement normale (…) Le mode de vie semble jouer un rôle prédominant dans la vitalité cognitive des aînés »*[72].

Les troubles de l'attention sont, avec les troubles de la mémoire, parmi les déficits les plus fréquents dans les suites d'un traumatisme crânien sévère[73].

De nombreuses recherches, en biologie notamment, ont pour objet le déclin cognitif, dans ce contexte actuel du vieillissement des populations et de la prise en compte par les différents États nationaux des conséquences individuelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées et de la Trisomie 21. Parmi de nombreuses pistes, l'une concerne la neutralisation du système transmetteur inhibiteur (GABA) qui freinerait l'activité cérébrale, avec les risques d'épilepsie qui sont liés à l'usage des médicaments en test aujourd'hui ; l'autre concerne différentes substances à même de détruire les plaques de bêta amyolïde qui s'accumulent dans le cerveau des malades d'Alzheimer[74]. Mais comme le dit Alberto Costa[75], à propos de ses recherches sur la mémantine,

---

[71] Singh-Manoux A. et all, « Timing of onset of cognitive decline : results from Whitehall II prospective cohort study », in *British Medical Journal*, janvier 2001.

[72] De Jouvencel Marie « Peut-on prévenir le déclin cognitif associé à l'âge chez la personne victime d'un traumatisme crânien ? » in *Résurgences*, juin 2008, n° 37.

[73] Azouvi P. Couillet J., Agar N. « Troubles de l'attention après traumatisme crânien sévère : aspects théorique et rééducation » in Revue de Neuropsychologie, 1998, vol. 8, n° 1, p. 125-154.

[74] Underwood E. « Peut-on soigner la trisomie 21 ? » in La Recherche, n° 488, juin 2014.

[75] Costa A., Université Case Western Reserve de Cleveland, cité in Underwood, 2014, *op. cit*.

médicament utilisé pour ralentir le déclin cognitif chez ces malades, « *on ne peut pas vraiment faire revivre des neurones ou restaurer un réseau neuronal perturbé si les structures importantes du cerveau ont purement et simplement disparu* ».

➢ *La réserve cognitive*

La réserve cognitive désigne la capacité du cerveau à **compenser** le processus de sénescence et/ou des lésions pathologiques. Cette réserve dépend du niveau d'éducation, de l'entraînement cognitif rationnel et du mode de vie. Elle est susceptible de retarder significativement l'apparition des signes cliniques de la maladie d'Alzheimer.

La réserve cognitive est liée au phénomène de plasticité cérébrale. Notre cerveau n'est pas un organe figé, il évolue tout au long de la vie en fonction des stimulations qu'il reçoit. Ainsi, de nouvelles connexions entre les neurones se créent lorsque nous apprenons à jouer d'un instrument de musique ou lorsque nous découvrons un nouvel endroit. Ces connexions, appelées "synapses" permettent au cerveau de créer ***plusieurs circuits alternatifs*** pour gérer un processus cérébral et se constituer une réserve cognitive. C'est grâce à cela que le déclin cognitif naturel lié au vieillissement est plus lent chez les personnes pratiquant de nombreuses activités stimulantes. Une étude prospective a montré qu'un niveau de QI à l'âge de 53 ans était influencé respectivement par les connaissances acquises dans l'enfance, le parcours éducatif et les activités à l'âge adulte[76]. Les résultats de cette étude montrent que la réserve cognitive n'est pas fixe mais évolue en fonction des expériences de vie tout au long du parcours ontogénique.
Pour Y. Stern, les études les plus récentes montrent qu'il existe des situations où des individus plus âgés adoptent des réseaux ou des circuits neuronaux qui ne sont pas utilisés par des sujets plus jeunes vraisemblablement en réponse à des changements neuraux liés à l'âge[77].

« *La réserve cognitive est un facteur qui modulerait les effets cliniques de dommages cérébraux. Une personne dotée d'une réserve cognitive élevée résisterait ainsi mieux aux troubles associés aux lésions cérébrales. La réserve cognitive est conçue soit comme des différences dans le volume cérébral, le nombre de neurones ou de synapses (modèles passifs), soit comme des différences dans la capacité à mobiliser des processus cognitifs et neuronaux optimaux et compensatoires (modèles actifs).* »[78]

Yaakov Stern définit ainsi le concept de réserve cognitive : « *(il) se comprend dans l'écart entre le niveau de lésion cérébrale ou la pathologie et ses manifestations cliniques. De nombreuses études montrent que l'expérience éducative et professionnelle et l'exercice des loisirs sont associés à un moindre risque de développer une démence et un vitesse réduite du déclin de la mémoire dans un processus de vieillissement normal* »[79]

L'auteur définit ainsi les concepts-clefs :

La *réserve cérébrale* concerne les différences individuelles dans le cerveau lui-même pour faire face aux pathologies du cerveau. Ces différences peuvent être quantitatives comme un cerveau plus important, avec plus de neurones ou de synapses. À cela s'ajoute l'expérience de vie qui peut influer sur l'anatomie cérébrale via la neuro-genèse en réponse à un traumatisme, l'angiogenèse suite à une

---

[76] Richards M., Sacker A., « Lifetime antecedents of cognitive reserve », *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, n° 25, 2003, p. 614–624.

[77] Stern Y., « Cognitive reserve », *Neuropsychologia,* 2009, p. 2027.

[78] Bastin, C., Simon, J., Kurth, S., Collette, F., & Salmon, E., « Variabilité individuelle dans le fonctionnement de la mémoire épisodique au cours du vieillissement normal et pathologique : le rôle de la réserve cognitive », R*evue de Neuropsychologie, Neurosciences cognitives et cliniques*, vol. 5, n° 4, 2013, p. 235-242.

[79] Stern Y., *op. cit*.

tumeur maligne ou le développement de métastases, la résistance à l'apoptose (mort cellulaire programmée), toute dimension qui agit sur la plasticité neuronale[80]. Ainsi deux patients peuvent avoir la même contenance de réserve cérébrale, mais celui qui dispose d'une capacité de réserve (CR) peut tolérer une lésion plus importante que le second avant que la déficience clinique soit repéré ;

La réserve cognitive concerne les différences individuelles qui permettent à certaines personnes de mieux répondre que d'autres aux pathologies cérébrales. L'auteur suggère que la possible mise en œuvre neurale de la réserve cognitive est subdivisée en deux composantes : la réserve neurale et la compensation neurale. La réserve neurale renvoie aux différences interindividuelles dans le processus cognitif qui existe dans un cerveau sain et normal ; la compensation neurale renvoie aux *altérations dans le processus cognitif qui peuvent apparaître pour faire face à la pathologie cérébrale.*

- La ***réserve neurale*** renvoie aux variabilités inter-individuelles, - peut être en termes d'efficience, de capacité ou de flexibilité-, dans les réseaux cérébraux ou dans les modèles cognitifs qui structurent les performances de tâches dans un cerveau sain. Une personne dont les réseaux cognitifs sont plus efficaces a une plus grande capacité ou une plus grande flexibilité pour faire face à la pathologie cérébrale.
- La ***compensation neurale*** renvoie aux variabilités inter-individuelles dans la capacité à compenser la pathologie cérébrale en utilisant d'autres circuits neuronaux non atteints pour maintenir ou améliorer la performance antérieure au traumatisme ou la maladie.

La plasticité cérébrale est la capacité du cerveau tout au long de la vie à réorganiser ses réseaux en fonction des stimulis et des expériences et activités de vie. Les actions des personnes dépendent en partie de fonctions cognitives comme l'attention, la concentration, la mémoire, le langage, l'orientation spacio-temporelle, la mémoire sémantique et la mémoire implicite ou les fonctions exécutives, qui renvoient aux capacités de jugement, d'initiative, d'abstraction, d'organisation d'une tâche ou de plusieurs, etc.).
La CIF décrit ces fonctions mentales et le GEVA reprend certaines d'entre elles.

La stimulation cognitive s'est développée en France pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle se met en œuvre en petits groupes animés par des psychologues et visent les fonctions citées ci-dessus. Leur travail consiste à « amorcer » la fonction chez la personne sans se substituer à elle. L'évaluation individuelle des capacités cognitives au départ de la stimulation et au cours du travail est donc primordiale. Il s'agit de ne pas mettre en échec et de solliciter et de renforcer les connaissances préservées et de proposer et d'automatiser des stratégies de pensée. Les champs d'application concernent les activités de base de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, etc.), les activités instrumentales de la vie quotidienne (prendre les transports, faire ses courses, préparer ses repas, utiliser un téléphone, prendre soin de soi, etc.), la lecture, l'écriture et le calcul, les loisirs et les activités physiques et les activités sociales.
Le travail de stimulation sur les stratégies internes repose sur la *répétition, l'association mentale et la sémantisation, la catégorisation et la classification, l'imagerie mentale ou l'indiçage.*

Il existe en France plusieurs outils et méthodes[81] comme le Programme d'Activité Cognitive ou PAC Senior, créé par le professeur Forette, les techniques de mémorisation, la fabrication d'images mentales, les revues de presse. La stimulation cognitive via Internet se développe depuis quelques

[80] « Brain reserve: Individual differences in the brain itself allow some people to cope better than others with brain pathology. These differences can be quantitative, such as larger brain, more neurons, or synapses. In addition, life experience can influence brain anatomy via neurogenesis, angiogenesis, promoting resistance to apoptosis, and up-regulating compounds that promote neural plasticity. »

[81] Lairez-Sosiewicz N., *Concevoir des jeux de stimulation cognitive*, Chronique sociale, 2000.

années[82]. Il existe aujourd'hui des formations à la stimulation cognitive comme le DU de réhabilitation neuropsychologique de Paris VI.

Cependant, les derniers travaux en neurosciences[83], tendent, de notre point de vue, à remettre en cause le postulat d'amorçage conscient par des exercices de répétition et d'association mentale : à partir notamment de patients atteints de lésions cérébrales (Dehaene, p. 83 et suite), les recherches les plus récentes montrent l'importance du travail inconscient du cerveau dans nos activités les plus quotidiennes. Le liage, l'assemblage des perceptions sensorielles en dehors de la conscience est essentiel à la « com-préhension », l'assemblage de fragments de sens pour construire un tout cohérent des informations innombrables traitées par le cerveau. Or, les personnes avec LCA, comme le rappelait plus haut M. de Jouvencel (2008), ont déjà et en permanence depuis leur accident, « forcé » sur leur réserve cognitive par un travail conscient et acharné pour compenser les conséquences de leurs lésions cérébrales.

[82] Sant'Anna de M., Rotrou de J et all « L'informatisation : une nouvelle perspective de développement pour la stimulation cognitive ou l'entraînement cognitif » in revue *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, Volume 10, Avril 2010 ; Moody T.D., Gaddipati H., Small G.W., Bookheimer S.Y. « Neural activation patterns in older adults following Internet training » Colloque Neuroscience, 2009, Chicago ; Ferrer M.H. « Intérêt de la stimulation cognitive contextualisée et personnalisée pour les traumatisés crâniens » (à propos de l'usage du logiciel Mémo-technik par les traumatisés crâniens) www.touzet.org/claude/Web-Fac-Claude/enseignement/Poster_Ferrer.pdf

[83] Dehaene S., *Le code de la conscience*, Paris, Odile Jacob, 2014.

Liste des sigles

AFTC	Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
ARS	Agence Régionale de Santé
ARTC	Association Réseau Traumatisme Craânien
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRFTC	Centre Ressources Francilien Traumatisme Crânien
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
HAD	Hospitalisation à domicile
HCAAM	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGF	Inspection générale des finances
IReSP	Institut de recherche en santé publique
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
ORS	Observatoire régional de la santé
PAAC	Profil d'autonomie pour adultes cérébro-lésés
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de Réadaptation
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébro-lésées
UMI	Unité mobile interdépartementale (service dédié aux situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement)
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
USLD	Unité de soins longue durée

Éléments bibliographiques

ACEF S., BARREYRE J.-Y, BOUQUET T., « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers des dispositifs intégrés. Expérimentation en Ile-de-France dans le domaine de l'autisme », *Vie sociale*, n° 6, 2014.

ANCREAI, ALCIMED, IPSO FACTO , *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*, GNGHR, CNSA, 2012.

AZOUVI P., COUILLET J., AGAR N., « Troubles de l'attention après traumatisme crânien sévère : aspects théorique et rééducation », *Revue de neuropsychologie*, vol. 8, n° 1, 1998, p. 125-154.

BARREYRE J.-Y., *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de vulnérabilité*, Ères, 2014.

BARREYRE J-Y., ASENCIO A-M., PEINTRE C., FIACRE P. (dir.), *Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*, Etude commanditée par le CLAPEAHA, financée par la CNSA et la section Economie sociale-CHORUM, réalisée par le CEDIAS CREAHI Ile-de-France, 2013.

BARREYRE J.-Y., « Peur et politique », *Vie sociale*, n° 1, 2003.

BERGER P., LUCKMANN T., *La construction sociale de la réalité*, Masson/Armand Colin, Paris, 1996, 2e éd.

BOURRELIER M., *Le handicap invisible, un concept à définir pour le traumatisme crânien*, mémoire DU, Université Paris XII, 2008.

BENOWITZ L.-I., CARMICHAEL ST, « Promoting axonal rewiring to improve outcome after stroke », *Neurobiol. Dis.*, vol. 37, n° 2, février 2010, p. 259–66.

BUCCINO G., SOLODKIN A., SMALL SL., « Functions of the mirror neuron system: implications for neurorehabilitation », *Cogn Behav Neurol*, vol. 19, n° 1, mars 2006, p. 55–63.

CEDIAS-CREAHI IdF, *Les situations de handicap complexe*, 2013, Tomes 1 et 2, rapport de recherche, CLAPEAHA, CNSA.

CEDIAS-CREAHI IdF, CRAIF, *Démarche d'Evaluation et de Concertation Territorialisée (DECT) Autisme en Ile-de-France*, ARSIF, octobre 2013.

CRFTC (Azouvi P.), *Evaluation de la prise en charge des traumatisés crâniens graves en Ile-de-France*, PHRC National 2004-2007.

Circulaire DHOS/SDO/DGS/DGAS du 18 juin 2004 *relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires*.

CNSA, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapée vieillissantes*, dossier technique, octobre/novembre 2010.

CROZIER M., FRIEDBERG E., *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective* (1977), 1981, Paris, Seuil, Sociologie politique.

DAMASIO A., *L'erreur de Descartes*, Paris, Odile Jacob, 2006.

DAMASIO A., *L'autre moi-même ; les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2010.

DEHAENE S., *Le Code de la conscience*, Paris, Odile Jacob, 2014.

DEVOS L., TAIILEFER C., PONCET F., *Guide à la pratique de l'évaluation de handicap de personnes cérébro-lésées*, ARTC, CNSA, avril 2013.

EBERSOLD S., « Capital identitaire, participation sociale et effet d'affiliation », in Guerdan V., Petitpierre G., Moulin J.-P., Haelewyck M.-C., (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Berne, Peter Lang, 2009, p. 61-72.

EBERSOLD S., « Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation : considérations conceptuelles et méthodologiques », *Alter*, 2015.

FEIGIN VL. ET ALL, « Global and regional burden of stroke during 1990-2010 : findings from the global burden of disease study 2010 », *The Lancet*, octobre 2013, doi : 10.1016/S0140-6736(13)61953-4.

GARFINKEL H., *Studies in Ethnomethodology*, (1967), 1989, Oxford, Polity Press

GILBERT P., HISSIENGUE C., ROUX C., *Exploitation enquête ES 2006, adultes handicapés, jeunes handicapés par les conséquences d 'un TC accueillis en ESMS*, CNSA.

GIROUD M., BÉJOT Y. ET ALL, « Research paper: Trends in the incidence of ischaemic stroke in young adults between 1985 and 2011: the Dijon Stroke Registry », *Journal of Neurol Neurosurg & Psychiatry jnnp-2013-306203Published Online First: 18 November 2013*.

GOHET P. (IGAS), *L'avancée en âge des personnes handicapées*, Rapport, tome 1, octobre 2013.

FRANCE TRAUMATISME CRANIEN, *Rapport de synthèse et proposition d'élaboration d'amélioration de la prise en charge des TC et de leur famille*. Contribution de FTC à l'élaboration du plan TC 2010, avril 2010.

JOUVENCEL (de) M. « Peut-on prévenir le déclin cognitif associé à l'âge chez la personne victime d'un traumatisme crânien ? » in *Résurgences*, juin 2008, n° 37.

JOUVENCEL (DE) M., NARCYS FADOUL F., BOURDON C., MASSE J., *Vieillir avec un traumatisme crânien. Aspects neuropsychologiques et psychologiques*, in *Journal de*

réadaptation médicale, vol. 28, juillet 2008.

LAIREZ-SOSIEWICZ N., *Concevoir des jeux de stimulation cognitive*, Chronique sociale, 2000.

LEHMAN E.J., HEIN M.J., BARON S.L., GERSIC C.M., « Neurodegenerative causes of death among National Football League players », *Neurology*, vol. 79, n° 19, novembre 2012, p. 1970-1974.

MANGENEY K., *Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médico et psychosociaux du vieillissement. Etude du vieillissement dans les foyers d'accueil médicalisés en Région Alsace*. Avec la contribution du CREAI Alsace et le soutien financier de l'ARS d'Alsace, avril 2014.

MAHÉ J.-F., RICHARD I., ROME J., « Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 24, n° 6, juin 2005, p. 688-694.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, *Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés modulaires*.

PAOLUCCI S., « Epidemiology and treatment of post-stroke depression », *Neuropsychiatr Dis Treat*, vol.° 4, n° 1, février 2008, p. 145–54.

PRADAT DIEHL P., *Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*, rapport final, novembre 2010, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapportfinal traumacraniens.pdf

QUINTARD B *et al.*, « Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol 45, novembre 2002, p. 456-465.

SACKS O., *Un anthropologue sur Mars*, Paris, Points Essais, 2006 (1re éd. 1995).

SINGH-MANOUX A. ET ALL, « Timing of onset of cognitive decline : results from Whitehall II prospective cohort study », in *British Medical Journal*, janvier 2001.

SMALL G.W., BOOKHEIMER S.Y. « Neural activation patterns in older adults following Internet training », colloque *Neuroscience*, Chicago, 2009.

SOULET M.-H. « Vulnérabilité et enfance en danger. Quel rapport ? Quels apports », in ONED *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance*. Nouveaux éclairages et regards croisés, Dossier thématique, La documentation française, mai 2014.

TILL C, COLELLA B, VERWEGEN J, GREEN R.E., « Postrecovery cognitive decline in adults with traumatic brain injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, décembre 2008.

UNDERWOOD E., « Peut-on soigner la trisomie 21 ? », *La Recherche*, n° 488, juin 2014.

UNAFTC, *Logements accompagnés. Enjeux et perspectives, Monographie nationale des réalisations et projets, AFTC*, mars 2012.

VACHEY L, JEANNET A., *Rapport Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*, IGF, IGAS, octobre 2012.

VANDENBUNDER B., « Traumatismes crâniens graves en Ile-de-France :

prise en charge initiale et mortalité des 48 premières heures » thèse soutenue, 2007.

VIGUÉ B., « Conséquences à long terme du traumatisme crâniens : les résultats cliniques », MAPAR, 2009.

●●● NOUS CONTACTER

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 CREAHI 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-CREAHI Ile-de-France est membre de l'ANCREAI.

CEDIAS – CREAHI Ile-de-France
5, rue Las Cases – 75007 Paris
☎ 01 45 51 66 10 – 💻 01 44 18 01 81 Site Internet : www.cedias.org