

« LONGTEMPS APRÈS L'ACCIDENT »

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

SYNTHÈSE

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

L'objectif principal

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

●●● La population concernée

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

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

Parmi ces personnes deux hypothèses sont distinguées : celles reconnues comme relevant du handicap et bénéficiant de plateaux techniques (rééducation, accompagnement, prestations, etc.), et celles qui ne sont pas reconnues comme relevant du handicap, du fait de leur anosognosie et de l'invisibilité de leur handicap. Ces dernières se trouvent « non éligibles dans le diffus ».

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. Elle est souvent mal évaluée et insuffisamment indemnisée* (Devos L., Tailefer C., Poncet F., *Guide à la pratique de l'évaluation de handicap de personnes cérébro-lésées*, avril 2013, ARTC, CNSA) ».

La *dépression* est une séquelle courante de l'accident vasculaire cérébral (entre 20 et 60 % des victimes d'AVC sont atteintes de dépression clinique) et d'autres lésions cérébrales. Outre les troubles de l'humeur, les conséquences liées aux troubles cognitifs atteignent **tous** les domaines de la vie quotidienne.

Le rapport Pradat Dhiel (2010) soulignait les facteurs limitant la continuité des soins et de l'accompagnement, comme la connaissance lacunaire de la problématique de ces personnes chez certains médecins non spécialistes, des dispositifs de réponses hétérogènes, la non-reconnaissance de la spécificité de la prise en charge et la faiblesse des dispositifs d'accompagnement médico-social. La coordination des acteurs sanitaires est un facteur essentiel dans la continuité des réponses apportées aux différents besoins des personnes.

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.

Dans ces situations particulières de handicap s'ajoute l'épuisement des réserves cognitives : « *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 (...) 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*, (Jouvencel M. de, « Peut-on prévenir le déclin cognitif associé à l'âge chez la personne victime d'un traumatisme crânien ? », *Résurgences*, n° 37, juin 2008) ».

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

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

- les personnes adultes avec LCA arrivant à l'âge mûr (entre 45 et 70 ans), quel que soit l'âge de survenue de la lésion acquise ;
- et leurs proches, aidants familiaux : dans ce cadre, les situations sont variées. Il peut s'agir de personnes vieillissantes qui ne sont plus en mesure d'assurer un accompagnement sur la durée, ou de personnes jeunes prématurément propulsées dans un rapport d'aide à leur parent ;
- la durée du soutien excédant une dizaine d'années.

●●● La méthodologie

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 et représentants associatifs).

L'objectif est de **recueillir le point de vue des personnes, des aidants et des experts institués**, 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 dans le quotidien, des difficultés rencontrées, des réponses qui leur sont apportées (ou pas) et de leurs attentes.

La **seconde phase**, d'exploration des trois terrains, repose sur des questionnaires renseignés en face à face auprès de **16 dispositifs** d'action en faveur des personnes avec LCA, des entretiens auprès de **7 personnes avec LCA** accueillies ou accompagnées et auprès de **4 aidants familiaux**.

Réalisée par le CEDIAS-CREAH IÎle-de-France, en collaboration avec le CREAI Aquitaine et le CREAI Alsace, l'étude a bénéficié d'un comité de pilotage national regroupant les associations nationales concernées, des réseaux TC, des experts scientifiques, le groupe de protection sociale, la CNSA et le responsable scientifique de l'étude.

●●● Les résultats

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 par la personne blessée de l'ensemble de ses capacités pour « redevenir comme avant ».

L'usure plus que le vieillissement

Les personnes blessées, les familles et les experts institués ne partagent pas la même perception des signes de vieillissement des personnes avec LCA comme des aidants.

Les professionnels de terrain repèrent chez les personnes avec LCA des signes précoces de vieillissement sur le plan cognitif, ceux de la relation avec les autres, de la vie quotidienne, sociale, affective et sexuelle, de la santé psychique et somatique. Mais ils 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 leurs troubles séquellaires ;
- des signes de vieillissement, qui apparaissent de façon prématurée.

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'encourt encore leur proche accidenté.

Comment passer de la tétanisation à la dynamisation ?

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.

Le soutien intensif familial, caractéristique des familles atteintes par le traumatisme ou l'accident cérébral d'un de leurs 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. Apparaît alors la nécessité d'introduire un changement de la pensée et des « projections destinales ». Il s'agit de passer :

- d'une projection familiale destinale orientée sur un retour à l'état antérieur ;
- 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.

Les soignants et travailleurs sociaux sont pris entre des logiques contradictoires, celle du « besoin d'air » des usagers de leurs services et la demande légitime de sécurisation nécessaire des environnements de leur proche par les familles. 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 les trois régions enquêtées.

Dans le cadre des « systèmes projets » retrouvés sur les terrains de l'enquête, il peut s'agir de :

- **séjours de réadaptation à distance, de remobilisation, en SSR ;**
- l'intervention de **tiers spécialisés** (Cabinet de professionnels d'**orthophonie, neuropsychologie, relaxation-sophrologie** regroupés en exercice **libéral**) ;
- la participation d'**assistants volontaires** (service civique) au sein des **appartements partagés** (Foyer de vie expérimental Simon de Cyrène) ;
- les apports spécifiques d'un **médecin gériatre au sein d'une équipe de FAM** et la collaboration avec les équipes de psychiatrie générale ;
- un cadre « *respectueux, très humain, "hyper protecteur" d'une **unité de vie adaptée aux personnes les plus dépendantes*** ».

Apparaît aussi la nécessité d'espaces de transition entre deux lieux de vie tout au long du parcours avec une fonction de « sas » (logements intégrés groupés, séjours de réadaptation, phase de découverte, etc.).

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. L'étude décrit ainsi plusieurs configurations innovantes vers des dispositifs intégrés.

Enfin l'étude propose une cinquantaine de préconisations, en faveur des personnes, en faveur d'une organisation territoriale des réponses et en matière de recherches et de formation.