

Évaluation de l'offre et des besoins concernant les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Haute-Normandie

Introduction

Afin d'améliorer l'accompagnement des personnes présentant une lésion cérébrale acquise, et ainsi répondre aux orientations définies dans le Projet Régional de Santé (SROMS et SROS), l'ARS a confié au CREAI Normandie une étude visant à apporter des éléments objectifs de connaissance de ce public et de ses besoins d'accompagnement :

- Identification et caractérisation des personnes cérébrolésées accueillies dans la filière sanitaire ou médico-sociale.
- Estimation des situations d'adéquation ou d'inadéquation d'accompagnement et identification des besoins de réorientation.
- Description des modalités et des difficultés d'organisation de la vie à domicile, afin d'en retirer des enseignements pour améliorer le maintien et la qualité de vie à domicile.

L'étude comporte ainsi trois volets distincts mais complémentaires, permettant d'aborder la notion de parcours des personnes : parcours de soins, accompagnement médico-social en établissement et vie à domicile. Elle a ainsi pour vocation de contribuer à la construction en région **d'une filière de prise en charge coordonnée**.

Définition

Le terme de « cérébrolésés » s'adresse aux patients victimes de lésions cérébrales consécutives à un traumatisme crânien grave, un accident vasculaire cérébral ou d'une autre origine (infectieuses, tumorales,...). La cérébrolésion peut entraîner un certain nombre de séquelles définitives pouvant gêner la personne dans sa vie quotidienne dans des proportions extrêmement variables d'une personne à une autre, et ainsi être à l'origine de situations de handicap diverses. Ces séquelles peuvent concerner les capacités motrices et sensorielles de la personne (paralysie, trouble de l'équilibre, gêne visuelle), mais également comportementales, cognitives (mémoire, attention) et psychiques, parfois difficiles à identifier : on parle de « handicap invisible ».

Champ de l'étude

« Personnes adultes atteintes de lésions cérébrales acquises et à l'origine de handicaps physiques et/ou cognitifs et/ou comportementaux quelle qu'en soit la cause, à l'exclusion des pathologies dégénératives, et des polyhandicaps et lésions cérébrales acquis à la période périnatale ».

Méthodologie

Un groupe de travail pluridisciplinaire réunissant des membres du comité de coordination régionale de la filière, associant des représentants des champs sanitaire et médico-social, des MDPH, des Conseils Généraux et de l'ARS a encadré les travaux et conduit une analyse partagée des résultats.

Les trois axes de travail ont justifié une approche méthodologique différenciée.

Volet sanitaire

L'analyse des données issues du PMSI a permis de quantifier et de qualifier les prises en charge de personnes cérébrolésées dans les établissements sur une année. Une enquête adressée aux établissements de santé et services médicaux de la région, réalisée un jour donné, a permis de dénombrer les prises en charge, de caractériser les patients (données sociodémographiques et médicales), d'apprécier l'adéquation de la prise en charge, d'identifier le projet d'aval et les retards éventuels pour la sortie.

Volet médico-social

Parallèlement à une démarche d'entretiens réalisés auprès de professionnels du secteur et visant à identifier les spécificités d'accompagnement de ce public, une enquête a été adressée à l'ensemble des MAS, FAM et foyers de vie de la région, afin d'identifier les accueils de personnes cérébrolésées en établissement et de décrire : les déficiences, l'expression de troubles, les capacités fonctionnelles, les besoins d'accompagnement médical et paramédical, ainsi que l'adéquation de l'accompagnement proposé.

La vie à domicile

Des entretiens conduits auprès de personnes cérébrolésées vivant à domicile et de leurs aidants ont permis de décrire le problème de santé et ses nombreuses conséquences sur la vie quotidienne, de rendre compte des accompagnements mis en place et de leurs limites, d'explicitier le rôle et les difficultés rencontrées par les aidants, d'identifier des besoins non couverts.



PRISE EN CHARGE SUR LE PLAN SANITAIRE : Motifs d'inadéquation et besoins d'aval

Environ 1900 patients hospitalisés en court séjour en 2011 pour une lésion cérébrale grave (hors AVC ischémique)

L'exploitation des données du PMSI-MCO a permis d'identifier près de 7 000 patients hospitalisés en court séjour pour une lésion cérébrale acquise en Haute-Normandie en 2011, dont un tiers par AVC. Après exclusion des patients décédés au cours de leur hospitalisation (17%) et des patients présentant un accident ou des séquelles d'accident ischémique, la population des cérébrolésés hospitalisés est estimée à 4 000 patients, dont près de la moitié présente une lésion cérébrale grave, soit environ 1 900 patients.

En Soins de Suite et de Réadaptation, près de 1 700 patients ont été hospitalisés en 2012 pour une lésion cérébrale acquise, dont la moitié par AVC. Après exclusion des patients décédés au cours de leur hospitalisation (14%) et des patients présentant un accident ischémique, cette population cérébrolésée représentait environ 700 patients.

Au 10 avril 2013, 5% de patients hospitalisés dans les établissements de santé ayant répondu à l'enquête présentaient une lésion cérébrale grave (hors AVC ischémique)

Les établissements sanitaires ayant participé à l'enquête (soit 20 structures sur 67 sollicitées), représentent 60% de la capacité régionale, soit près de 6 200 lits.

Ont pu être identifiés dans ce panel 520 situations de patients présentant une lésion cérébrale acquise accueillis dans leurs services à la date donnée. Ils se répartissent entre 51% atteints d'un AVC ischémique ou de séquelles d'AVC ischémique et 49% relevant de la filière de prise en charge des cérébrolésés (cible de la présente étude), soit 255 situations (5% des hospitalisés).

Répartition des patients hospitalisés par type de service d'accueil

	AVC / Séquelles d'AVC ischémique		Cérébrolésés		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Ensemble des patients	265	51%	255	49%	520	100%
Détail selon le service :						
SSR	126	48%	114	45%	240	46%
Court séjour	73	28%	87	34%	160	31%
Unité EVC-EPR	0	0%	26	10%	26	5%
USLD	51	19%	16	6%	67	13%
UHCD	2	1%	2	1%	4	1%
Psychiatrie	0	0%	2	1%	2	0%
Hors champ sanitaire : EHPAD	13	5%	8	3%	21	4%

Source : Enquête CREAI menée auprès des établissements de santé de Haute-Normandie en avril-mai 2013

Le test de significativité affiche une dépendance significative ou très significative :

Bleu : le pourcentage est nettement supérieur au pourcentage Total (AVC et cérébrolésés confondus)

Rouge : le pourcentage est nettement inférieur au pourcentage Total

Des déficiences physiques et cognito-comportementales observées chez plus de 7 patients sur 10

Le public identifié par les professionnels comprend 60% d'hommes pour 40% de femmes et présente un âge moyen de 55,6 ans : à titre de comparaison, il est à la fois plus masculin et plus jeune que le public relevant d'une pathologie ischémique.

Il est accueilli dans des services de Soins de Suite et de Réadaptation (46% des patients) ou en service de court séjour (34%), en unité pour EVC-EPR (10%), puis 6% en USLD. Les durées d'accueil sont naturellement très variables en fonction du service concerné.

Sont constatées principalement des déficiences de nature motrice et sensitive, puis cognitivo-comportementale, associant dans un peu plus d'un cas sur dix, une symptomatologie psychiatrique.

Notons que les professionnels du groupe de travail ont fait part d'une probable sur-estimation de la présence de déficiences physiques et à l'inverse d'une sous-estimation des déficiences psychiques, justifiée par la difficulté à identifier rapidement ce type de troubles et à poser un diagnostic précis (« notion de handicap invisible »).

Déficiences présentées par les patients

	AVC / Séquelles d'AVC ischémique		Cérébrolésés		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Déficience physique (motrice, sensitive)	238	90%	204	80%	442	85%
Déficience cognitivo-comportementale	149	56%	182	71%	331	64%
Déficience visuelle	30	11%	46	18%	76	15%
Déficience auditive	2	1%	4	2%	6	1%

Guide de lecture : 80% des patients ayant une lésion cérébrale acquise présentent une déficience motrice.

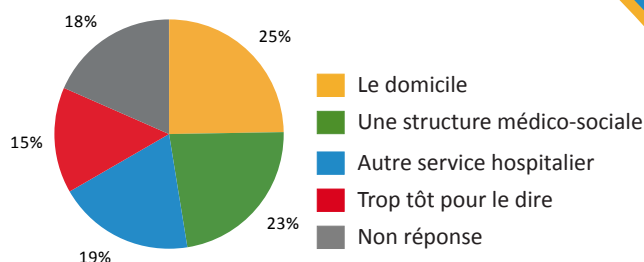
Source : Enquête CREAI menée auprès des établissements de santé de Haute-Normandie en avril-mai 2013

Des projets d'aval répartis entre retour à domicile, accueil en structure médico-sociale et réorientation vers un autre service hospitalier

A l'issue de la prise en charge dans le service médical, les projets d'aval se déclinent entre 25% de retours à domicile, 23% d'entrées en établissement médico-social et 19% d'orientations vers un autre service hospitalier (contre respectivement 34%, 17% et 21% concernant les victimes d'AVC ou de séquelles d'AVC ischémique).

Les projets de retour à domicile nécessitent souvent la mise en place d'aides, particulièrement d'aide ménagère (dans 56% de situations) et de soins paramédicaux (43%), kinésithérapie, soins de nursing, orthophonie...

Projet d'aval pour les patients cérébrlésés



Source : Enquête CREAI menée auprès des établissements de santé de Haute-Normandie en avril-mai 2013

Les projets d'accompagnement en établissement médico-social correspondent à deux types d'orientations : en établissement pour adultes en situation de handicap avec accompagnement médical soutenu (MAS ou FAM) ou en établissement pour personnes âgées.

Concernant les besoins d'aval au sein d'une structure hospitalière, c'est en service de Soins de Suite et de Réadaptation qu'ils sont prépondérants (soit 41% des besoins), puis en service de court séjour (20%) ou encore en Unité de Soins de Longue Durée (18%).

Des inadéquations de prise en charge liées à un engorgement des services

Les situations pour lesquelles les professionnels estiment que le patient n'est pas accueilli dans le service le plus adapté (situations d'inadéquation) sont nettement plus nombreuses au jour de l'enquête (33%) qu'au moment de l'entrée dans le service d'accueil (5%).

Ces inadéquations sont notamment plus fréquentes pour les patients accueillis en SSR (45%) qu'en service de court séjour (30%). Par ailleurs, la durée de présence dans les services de SSR (nettement supérieure concernant les patients « en inadéquation ») confirme le constat de retard à la sortie, ce qui contribue indirectement à l'engorgement des services de court séjour en amont.

Projet d'aval pour les patients cérébrlésés, selon l'adéquation de la prise en charge

	Patients « adéquats »		Patients « inadéquats »		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Le domicile	52	83%	11	17%	63	100%
Une structure médico-sociale	18	31%	40*	69%	58	100%
Autre service hospitalier	22	45%	27	55%	49	100%
Trop tôt pour le dire	33	87%	5	13%	38	100%
Non réponse	45	96%	2	4%	47	100%
Total	170	67%	85	33%	255	100%

Le test de significativité affiche une dépendance significative ou très significative :

Bleu : le pourcentage est nettement supérieur au pourcentage Total (tous projets d'aval confondus)

Rouge : le pourcentage est nettement inférieur au pourcentage Total

* Les 40 patients « inadéquats » ayant un projet d'aval en structure médico-sociale se déclinent en : 11 patients « FAM ou MAS », 7 en MAS, 5 en FAM, 12 en maison de retraite ou EHPAD, 3 en famille d'accueil, 2 en établissement médico-social pour enfants.

Source : Enquête CREAI menée auprès des établissements de santé de Haute-Normandie en avril-mai 2013

Les situations d'inadéquation sont liées à l'orientation envisagée à la sortie. Elles portent sur des patients en attente de transfert :

- vers un établissement médico-social : en MAS ou en FAM (avec un retard pour la sortie estimé à plus d'un an, parfois plus de 2 ans), en maison de retraite / EHPAD (avec un temps d'attente plus faible, de l'ordre de 2,5 mois et n'excédant pas 4 mois),
- vers un service hospitalier, prioritairement en SSR, puis en USLD ou unité EVC-EPR.

Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) :

Elle accueille des adultes en situation de grave dépendance (du fait d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels), qui rend ces personnes incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence. Leur état de santé implique une surveillance médicale proche et individualisée, ainsi que des soins constants.

Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) :

Il accueille des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi que d'une médicalisation. Il assure une aide pour les activités relevant de l'entretien personnel, un soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives, des soins de santé réguliers.

Foyer de vie (ou foyer occupationnel) :

Il accueille des personnes adultes dont le handicap ne permet pas d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé, mais qui bénéficient d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes. Ils ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants.



ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL : Public accueilli en MAS, FAM et Foyer de vie

Qualification de l'échantillon d'enquête

Une participation satisfaisante des établissements à l'enquête

L'enquête a donné lieu à une participation de 71% des établissements, couvrant 75% de la capacité d'accueil de la région. La mobilisation particulièrement forte sur les MAS et FAM, est moindre concernant les foyers de vie (57% du public) et ce particulièrement en Seine-Maritime (47%). Pour autant, l'échantillon obtenu est représentatif de la population accueillie dans les établissements (en référence à l'enquête ES-2010).

Concernant les situations de personnes présentant une lésion cérébrale acquise, l'échantillon s'établit à 113 situations, relevant de 24 établissements distincts.

Précision méthodologique sur l'enquête :

Temporalité du projet : étude descriptive au 31 décembre 2012.

Champ d'investigation : MAS, FAM et foyers de vie de la région.

Cible de l'enquête : personnes accueillies et présentant une lésion cérébrale acquise, en référence à la définition précisée page 1.

Précisons toutefois que cette enquête a été conçue dans un objectif plus large, d'identification et de caractérisation de l'ensemble des publics accueillis dans ces structures, objet d'une autre étude engagée par l'ARS. La présente analyse porte sur un sous-échantillon (les personnes cérébrolésées).

Modalités de mise en œuvre : élaboration d'un questionnaire individuel par les groupes de travail des 2 études, puis recueil de données déclaratives par les professionnels des structures, via une interface de saisie en ligne.

Les personnes cérébrolésées représentent 6% du public accueilli

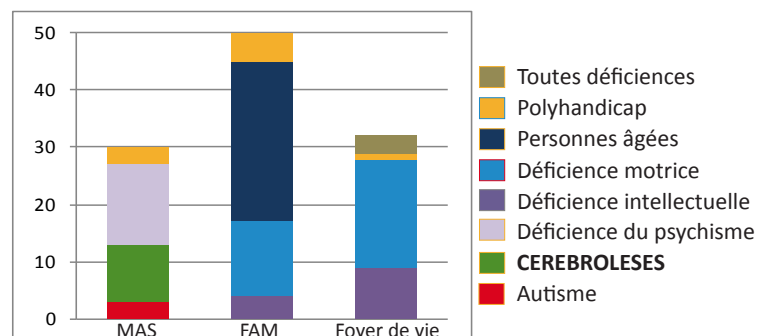
D'après les résultats de l'enquête, les personnes cérébrolésées représentent 7,7% du public accueilli en MAS, 6,7% du public de FAM et 4,4% du public de foyer de vie (soit une moyenne de 6% tous établissements confondus).

Deux tiers sont accueillis dans des établissements de Seine-Maritime, particulièrement en FAM et en MAS. Dans le département de l'Eure, des personnes cérébrolésées sont accueillies en FAM et foyers de vie.

Une grande diversité des lieux d'accueil

Les personnes cérébrolésées se répartissent dans différents établissements : outre 9% du public identifié par l'enquête et accueilli dans une structure relevant d'un agrément spécifique (MAS Cérébrolésés), 103 usagers sont accueillis dans 23 établissements différents, disposant d'un agrément sur la « déficience motrice » (concernant 28% d'usagers), « personnes âgées » (pour 25%), « déficience du psychisme » (pour 12%), « déficience intellectuelle » (pour 12%), « polyhandicap » (pour 9%)... Cela décrit une grande diversité des lieux d'accueil.

Agrément dont relève l'établissement d'accueil des personnes cérébrolésées



Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM et foyers de vie au 31 décembre 2012

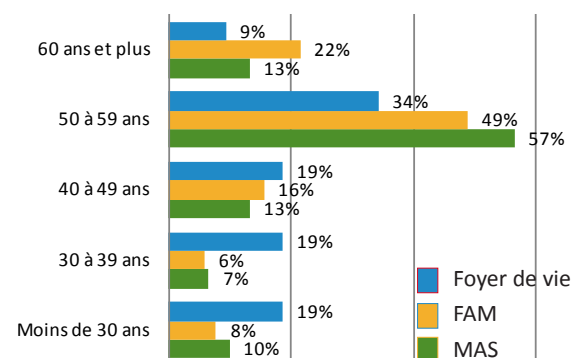
Caractéristiques du public cérébrolésé

Davantage d'hommes, des usagers plus âgés, mais une entrée plus récente en établissement

Les personnes cérébrolésées se répartissent entre 65% d'hommes pour 35% de femmes, contre respectivement 52% et 48% sur l'ensemble des usagers des MAS, FAM et foyers de vie. Elles présentent un âge moyen de 49,9 ans, soit de 4,4 ans supérieur à celui de l'ensemble du public : elles sont globalement plus jeunes en foyer de vie (âge moyen 43,5 ans), qu'en MAS (51,1 ans) ou en FAM (53,3 ans).

Bien que plus âgé, le public cérébrolésé présente une plus faible durée de présence dans l'établissement : près de 2/3 des usagers sont accueillis depuis moins de 10 ans. Ils sont entrés plus tardivement que les autres publics, suite à l'accident ayant provoqué la lésion cérébrale.

Pyramide des âges du public cérébrolésé



Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM et foyers de vie au 31 décembre 2012

Des liens sont conservés avec leurs proches pour 81% d'usagers. Des retours en famille à l'occasion de week-ends ou de vacances sont pratiqués pour 60%, sans distinction significative avec l'ensemble des usagers.

Ils proviennent en très grande majorité de la région Haute-Normandie (88% d'entre eux) et seuls 4% ont leur famille résidant en région parisienne (contre 10% tous usagers confondus).

Un tableau de déficiences multiples et des déficiences cognitives très fréquentes

Les professionnels ont estimé que 8 personnes cérébrolésées sur 10 présentent un tableau de déficiences multiples, qu'il apparaît difficile de décrire avec précision dans le cadre d'une enquête.

Pour environ trois quarts des usagers, des déficiences cognitives sont associées à la lésion cérébrale, particulièrement des troubles de l'attention, de la mémoire, de l'orientation.

Déficiences cognitives associées à la lésion cérébrale

	MAS	FAM	Foyer de vie	Total
Personnes concernées par une déficience cognitive, dont :	87%	59%	91%	75%
- Mémoire	70%	39%	63%	54%
- Attention	80%	37%	69%	58%
- Orientation	60%	35%	31%	41%

Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

Spécificités et adéquation de l'accompagnement du public cérébrolésé

Spécificité des publics accueillis en MAS

- Des troubles du comportement plus présents chez les personnes cérébrolésées : impulsivité et intolérance à la frustration (67% contre 47%), hétéro agressivité (53% contre 29%), hypersexualité (20% contre 8%)...
- Un public cérébrolésé plus autonome : des capacités à réaliser des actes de la vie quotidienne et des capacités fonctionnelles (s'orienter, tenir un raisonnement, prendre une décision...) nettement supérieures à l'ensemble des usagers.
- Un besoin de suivi médical et/ou paramédical plus important et sur un rythme plus soutenu.

Spécificité des publics accueillis en FAM

- Des manifestations de troubles du comportement peu différenciées par rapport à l'ensemble du public.
- Un public cérébrolésé plus autonome : des capacités à réaliser des actes de la vie quotidienne et des capacités fonctionnelles supérieures à l'ensemble des usagers.
- Un besoin de suivi médical et/ou paramédical peu différencié.

Spécificité des publics accueillis en Foyer de vie

- Des manifestations de troubles du comportement plus importantes que chez les autres usagers : impulsivité / intolérance à la frustration (66% contre 49%), hétéro agressivité (38% contre 23%), agitation nocturne (31% contre 15%).
- Un public cérébrolésé présentant un niveau d'autonomie légèrement supérieur à l'ensemble du public (sur les capacités à réaliser des actes de la vie quotidienne et sur les capacités fonctionnelles).
- Un besoin de suivi médical et/ou paramédical peu différencié.

Des inadéquations d'accompagnement fréquentes, particulièrement en FAM et foyer de vie

Les professionnels estiment que l'accompagnement est adéquat dans 73% de situations. Pour 4%, l'accueil convient mais serait souhaité dans une structure plus proche de la famille.

Il en ressort l'identification de 23% de situations d'inadéquation, particulièrement observées en foyer de vie (28%) et en FAM (25%).

Adéquation dans l'accompagnement proposé

	Public cérébrolésé		Comparatif Tout public	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	82	73%	1 542	82%
Oui mais plus proche de la famille	4	4%	16	1%
Non	26	23%	311	17%
<i>Non-réponse</i>	1	1%	9	0%
Total	113	100%	1 878	100%

Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

Précision méthodologique :

La notion d'adéquation ou inadéquation d'accompagnement est déterminée au regard du projet individuel de la personne : elle est renseignée par le(s) professionnel(s) de l'établissement qui a complété le questionnaire individuel de chaque usager.

Des projets de réorientation éventuelle sont précisés dans le cadre de l'enquête (vers une MAS, un FAM, un foyer de vie, le domicile, un EHPAD, un établissement pour handicap moteur ou encore un établissement spécifiquement dédié à l'accueil des personnes cérébrolésées...).



LA VIE DES PERSONNES CEREBROLESEES A DOMICILE : Organisation, besoins, enjeux

Précision méthodologique sur l'enquête :

Temporalité du projet : conduite des 20 entretiens sur la période de novembre et décembre 2013.

Champ d'investigation : personnes cérébrolésées vivant à domicile et leurs aidants.

Cible de l'enquête : échantillon de 13 situations - A partir de 40 situations identifiées par les professionnels du groupe de travail, 13 situations diversifiées (en référence à une liste de critères préalablement définis¹ et avec l'accord des personnes) ont été retenues.

Modalités de mise en œuvre : sur la base de guides d'entretien (un concernant la personne cérébrolésée et l'autre concernant l'aidant) travaillés avec le groupe, le CREAL a organisé les prises de rendez-vous et la réalisation de 20 entretiens au domicile des personnes (soit 9 entretiens avec la personne cérébrolésée seule et 11 entretiens avec les aidants).

1 Critères : genre, âge, localisation géographique (département, rural/urbain), situation familiale (célibataire, couple, enfants...), origine et ancienneté de la lésion, présence ou non d'un aidant, situation professionnelle de l'aidant.

Spécificités du public cérébrolésé : conséquences de la lésion cérébrale en termes de santé et de vie sociale

Le point commun à toutes les situations est la brutalité de l'évènement, qui conduit les personnes dans un parcours de prise en charge hospitalière souvent très long, faisant basculer leur vie et celle de leurs proches.

Les séquelles multiples dont elles sont victimes, bouleversent leur vie en entraînant **des changements ou des ruptures d'ordre psychique, physique, comportemental...** Elles modifient **leur vie sociale : vie affective, familiale, financière, professionnelle.** S'impose alors un travail de deuil de la vie d'avant et d'acceptation du handicap, cheminement rendu d'autant plus difficile que ce handicap est souvent invisible.

Les séquelles peuvent être nombreuses et relèvent principalement de trois ordres :

- Troubles cognitifs : perte de mémoire primaire et/ou secondaire, perte des repères dans le temps, dans l'espace, difficulté de concentration, de compréhension, perte d'équilibre, difficulté d'élocution...
- Séquelles physiques : gêne visuelle, paralysie, perte de sensibilité, tremblement, absence de coordination, entraînant des pertes de capacités, douleurs, fatigabilité.
- Troubles du comportement ou comportements inadaptés (désinhibés ou possessifs, agressifs, parfois violents...).

La lésion cérébrale et ses troubles associés entraînent fréquemment une perte de confiance en soi, un sentiment de vulnérabilité, un besoin de stimulation important et nécessitent de mettre en œuvre des adaptations pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. L'accident est souvent à l'origine de ruptures de lien social, relations professionnelles, contacts avec l'extérieur, mais il apparaît aussi difficile de maintenir des liens amicaux : ces difficultés d'ordre relationnel affectent non seulement les personnes cérébrolésées, mais aussi leurs proches.

Organisation de la vie à domicile : des accompagnements et des moyens de compensation opportuns

Lorsque le choix de la vie à domicile est partagé par la personne et ses aidants, elle apparaît comme un facteur d'équilibre, de bien-être et parfois même de progression sur le plan de la santé.

Elle nécessite pour autant des adaptations, la mise en place de moyens de compensation de différentes natures.

- **L'aménagement des locaux est un premier élément essentiel**, qui doit être pensé et organisé non seulement au regard des besoins de la personne cérébrolésée, mais aussi des aidants.
- **L'intervention des SAMSAH est jugée très bénéfique**, permettant notamment aux personnes de retrouver davantage d'autonomie et de confiance en eux, grâce à la mise en place de moyens de compensation adaptés (y compris sur les conseils d'aménagement des locaux), une aide au réapprentissage des gestes du quotidien, une guidance, des conseils personnalisés, une écoute et un soutien psychologique, précieux tant pour les personnes cérébrolésées que pour leurs aidants.
- **L'intervention de services à domicile (SAAD, SSIAD,...) est souvent nécessaire** et répond selon le niveau d'autonomie des personnes, à des besoins liés à la gestion du quotidien (lever, toilette, habillage, repas...), au besoin d'une présence et de stimulation, à l'accompagnement dans la réalisation d'activités diverses.
- Le besoin de suivi médical et paramédical est très variable en fonction des situations individuelles.

La mise en place des moyens de compensation est fortement liée à une dimension financière. Au-delà des aides financées par des dispositifs, la capacité financière de la personne et de sa famille conditionne la réalisation de travaux d'aménagement, le recrutement d'aides à domicile, les possibilités de sorties ou de loisirs...

Lorsqu'ils ont pu se mettre en place, **les accueils de jour ou accueils temporaires** en établissement spécialisé apparaissent comme **une réponse adaptée** :

- **pour les personnes cérébrólésées**, par la possibilité de réaliser des activités adaptées, de maintenir ou développer des compétences, de maintenir un lien social...
- **pour les aidants**, qui peuvent bénéficier de temps de répit, tout en sachant leur proche en sécurité, bien entouré et dans un environnement qui est pour lui source de bien-être.

Dans certaines situations, ils apparaissent comme **une condition du maintien à domicile et une alternative à l'institutionnalisation**.

Des lieux de rencontre et d'échange tels que les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) représentent un soutien important sur les dimensions psychologiques et sociales, pour les personnes cérébrólésées et leurs aidants.

Le rôle incontournable des aidants : cadre et limites de leur intervention

Les aidants assurent au quotidien **un rôle essentiel auprès des proches** qu'ils accompagnent : rassurer, aider, stimuler, protéger...

Leur vie est également bouleversée suite à l'accident, entraînant parfois des modes de vie radicalement différents (interruption d'activité professionnelle, retour de l'enfant adulte au domicile parental, changement de lieu de résidence...) ou des adaptations impactant très fortement leur rythme de vie, supposant souvent de lourdes concessions. Ils sont ainsi confrontés à de réelles difficultés et identifient les limites de leur intervention.

- **L'absence de formation à leur rôle d'aidant** : ils se sentent parfois démunis et souhaiteraient être guidés, tant dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, que dans la communication, le comportement à adopter face à certaines situations, mais aussi sur l'identification des structures relais qui pourraient leur venir en aide.
- **La charge de travail et la fatigue mentale** fragilisent les aidants : à l'inquiétude voire l'angoisse qui les habite parfois, vient s'ajouter une charge de travail, particulièrement forte dans les situations de perte de mobilité. Certains aidants déclarent ne pas avoir de temps de répit, ce qui entraîne une fragilité physique et morale, renforcée par le vieillissement pour certains. Cette fragilité apparaît d'autant plus forte lorsque des comportements possessifs ou agressifs se manifestent.
- **Le sentiment d'isolement** : pour les personnes à mobilité réduite notamment, les possibilités de sorties sont limitées, mais les visites se raréfient également : le maintien de lien social, pourtant essentiel à l'équilibre des aidants, est souvent affecté ou fragilisé par la situation.

Quelque soit la situation, les aidants partagent **une préoccupation très forte : la peur de l'avenir**.

Les besoins d'accompagnement à domicile augmentent pour pallier aux difficultés liées à l'avancée en âge (des personnes cérébrólésées et de leurs aidants), mais ces derniers sont surtout préoccupés par le devenir de leur proche lorsqu'eux-mêmes disparaîtront. Certains souhaitent pouvoir organiser une transition et être soutenus dans cette démarche : par des temps d'accueil ponctuel en établissement pour se familiariser avec l'institution, par une installation dans un logement autonome...

Identification de besoins et de leviers pour un meilleur accompagnement de la vie à domicile

Des besoins liés à l'offre sociale et médico-sociale en région

L'accueil de jour et l'accueil temporaire peuvent permettre de répondre à un triple objectif : stimulation et socialisation pour les personnes cérébrólésées, possibilité de répit pour les aidants, et préparation de l'avenir par la familiarisation avec l'institution dans l'hypothèse ou la perspective d'une entrée en établissement. Ponctuellement, dans certaines situations d'urgence, la question d'un accueil en structure se pose aussi avec force.

En lien avec le vieillissement des personnes cérébrólésées vivant à domicile, mais aussi de leurs proches (notamment lorsque les aidants sont les parents), des besoins renforcés d'aide à domicile sont prévisibles. Des difficultés existent d'ores et déjà pour trouver des intervenants, particulièrement pour les temps de week-end et de nuit. Sur ce point, une question centrale est celle de la formation des intervenants à la spécificité du handicap cérébral : les témoignages recueillis pointent parfois la méconnaissance du handicap par certains des professionnels (SAVS, SAAD, mandataires judiciaires), et donc leur capacité à répondre de façon adaptée à la manifestation de certains troubles (notamment les troubles du comportement).

Un travail nécessaire sur la continuité des accompagnements

Des ruptures d'accompagnement sont parfois observées lors des différentes étapes du parcours. Des sorties d'hôpital précipitées, sans que les conditions du retour à domicile soient réunies, conduisent par exemple à des situations difficiles tant pour les patients que leurs familles, qui se retrouvent livrées à elles-mêmes. Les fins d'accompagnement par un SAMSAH marquent aussi une rupture. La continuité des accompagnements et des apprentissages est pourtant essentielle, afin de maintenir et/ou développer les compétences et l'autonomie de la personne cérébrolésée. L'interruption d'un travail d'apprentissage peut se traduire par une régression de ses capacités (sur le plan moteur ou cognitif par exemple).

L'accès à certaines prestations de spécialistes est parfois difficile. Des témoignages font part de ruptures de suivis ou du rythme des suivis mis en place une fois les personnes sorties d'hospitalisation, notamment sur le plan paramédical, en raison d'une difficulté à trouver des professionnels disponibles, des équipements adaptés à certaines situations de handicap ou à des modalités d'organisation pour se rendre aux consultations.

Des besoins non couverts en matière d'information et de conseil

Très souvent, les personnes cérébrolésées et/ou leurs aidants ont le sentiment d'être livrés à eux-mêmes et se sentent démunis face à la gestion de la situation : gestion administrative (démarches auprès de la MDPH, de la Sécurité Sociale, des services intervenant à domicile, de la tutelle...), connaissance des droits, recherche d'interlocuteurs ou structures relais susceptibles de les aider, soutien dans les démarches juridiques, dans le parcours de réinsertion sociale et/ou professionnelle, dans les relations avec un éventuel employeur et de manière plus globale, travail sur le projet de vie de la personne. Ils soulignent l'intérêt d'un interlocuteur privilégié pour ces démarches.

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

Il assure à domicile ou dans les établissements non médicalisés pour personnes âgées ou handicapées, et sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels.

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

Les professionnels de l'aide à la personne interviennent auprès des familles, des personnes âgées ou handicapées pour apporter une aide dans l'accomplissement des tâches et activités de la vie quotidienne. Cette aide permet le maintien dans le milieu de vie habituel, la préservation de l'autonomie, la conservation de liens sociaux.

Proposer des réponses en terme d'accompagnement psychologique

L'acceptation de la situation de handicap, des limitations qu'elle impose sont parfois mal vécues, le travail de deuil de la situation d'avant nécessite d'être accompagné, y compris dans certaines situations « anciennes » (lorsque l'accident s'est produit il y a plusieurs années).

Des besoins existent donc en termes d'accompagnement psychologique, pour les personnes cérébrolésées, mais aussi pour leur entourage : famille proche (les enfants notamment) et aidants. S'ils tendent à minimiser leurs propres difficultés, mettant au premier plan le bien-être de leur proche (« s'il va bien, j'irai bien »), certains aidants fragilisés font part du besoin de se confier, de partager leurs difficultés.

Des besoins en matière de transports

Le coût lié aux déplacements peut limiter l'accès à certaines prestations, consultations ou activités sportives ou de loisirs. L'adaptation des transports et la possibilité de mobiliser des véhicules aménagés sont aussi des questions essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes cérébrolésées (et plus largement des personnes handicapées) vivant à domicile.

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

Il a pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Il propose les prestations d'un SAVS auxquelles s'ajoute une prestation de soins : soins réguliers et coordonnés, accompagnement médical ou paramédical en milieu ouvert.

Ces services médico-sociaux ont vocation à assurer des prestations à domicile, mais également sur tous les lieux où s'exercent les activités sociales, de formation, scolaires, professionnelles ou dans les locaux mêmes des services.



MISES EN PERSPECTIVES DE L'ETUDE

Survenue de l'accident, hospitalisation et entrée dans un parcours de soins adapté

L'importance du diagnostic médical et de l'identification des troubles consécutifs à la lésion cérébrale

Dès la survenue de l'accident (et comme le rappelle la circulaire du 18 juin 2004), « la prise en charge en urgence doit être rapide et adaptée », afin de préserver les capacités et la qualité de vie des personnes cérébrolésées. Le repérage des troubles consécutifs à la cérébrolésion doit intervenir le plus tôt possible.

Mais en raison de la spécificité de la lésion cérébrale et des troubles qu'elle entraîne, les professionnels des services sanitaires peuvent rencontrer des difficultés pour identifier et évaluer la situation des patients, sur des durées de séjour parfois très brèves dans les services de court séjour. Cette difficulté est renforcée du fait du « handicap invisible » : les troubles non identifiés ne commencent parfois à se manifester qu'au domicile lorsque la personne est confrontée à la réalisation des tâches quotidiennes (attention, fonctions exécutives,...). L'identification est également plus complexe pour les traumatisés crâniens « légers », qui représentent plus de la moitié des 4 000 patients hospitalisés en court séjour pour une lésion cérébrale en 2011 dans la région.

Des actions telles que la sensibilisation ou formation des professionnels en service de court séjour, l'organisation de consultations et de bilans quelques temps après la survenue de l'accident, peuvent constituer des leviers pour améliorer le repérage et permettre le cas échéant, l'orientation dans un parcours de soins adapté.

La préparation de la sortie de service de MCO ou de SSR

Parallèlement à la dimension médicale, il apparaît essentiel que l'évaluation globale des besoins d'accompagnement de la personne cérébrolésée, du triple point de vue social, familial, environnemental, soit réalisée bien en amont de la sortie, dès lors que la situation du patient est stabilisée.

Les compétences d'expertise en la matière existent sur le territoire (professionnels des CMPR, des SAMSAH...), mais ne sont pas nécessairement activées par l'ensemble des acteurs intervenant auprès de la personne cérébrolésée.

Le développement d'une meilleure coordination entre l'ensemble des acteurs doit permettre de renforcer l'interconnaissance et les collaborations, de manière à généraliser des pratiques déjà en place dans certaines structures. L'étude a également rappelé l'importance de l'anticipation des sorties du système hospitalier, pour organiser les transitions et éviter les ruptures dans l'accompagnement des personnes.

Dans le cadre de cette étude, certains aidants ont en effet témoigné d'expériences de retour à domicile précipité, et des difficultés que cela a occasionné : difficulté à gérer seuls le quotidien, mais aussi à organiser des démarches de recherche de solutions d'aide ou d'accueil adapté, sans savoir à qui s'adresser.

L'accueil en unité EVC-EPR¹

La région disposait, au moment de l'étude, de trois unités EVC-EPR, offrant un total de 29 places. Si l'enquête sanitaire a mis en évidence, un jour donné, un faible nombre de situations de patients en attente d'entrée dans une unité de ce type, les professionnels témoignent de besoins non couverts et appellent à une meilleure coordination entre les structures EVC et les unités d'éveil, afin de fluidifier les parcours et répondre, en particulier, aux besoins régionaux.

En aval de l'hospitalisation

La préparation, l'anticipation et l'accompagnement du retour à domicile

Le retour à domicile implique une évaluation des capacités et difficultés de la personne dans toutes leurs dimensions : composante médicale, éducative et rééducative mais également sociale, familiale et environnementale. Des ressources et des compétences techniques reconnues existent sur le territoire haut-normand, mais la préparation des sorties ne s'appuie pas systématiquement sur une évaluation et un projet de réinsertion comportant l'ensemble des dimensions citées. Les carences en offre médico-sociale adaptée sur certains territoires, mais également le manque de connaissance des acteurs entre eux et le manque de coordination de leur travail sont des éléments explicatifs identifiés.

L'étude a également mis en évidence l'importance de l'anticipation des sorties, pour organiser les transitions dès que la situation du patient est stabilisée et éviter les ruptures dans l'accompagnement des personnes.

Un temps est en effet nécessaire pour organiser les démarches à mettre en œuvre : mobilisation d'aides à domicile, mise en place de soins de nursing, aménagement de locaux, acquisition de matériel adapté, organisation de relais avec des professionnels libéraux, sollicitation des MDPH pour une orientation vers un service médico-social ou pour des plans de compensation.

Concernant l'offre, des appels à projets pour la création de places de SAMSAH dédiées ont été lancés (Seine-Maritime) ou vont l'être (Eure) conjointement par l'ARS et les Départements. Ces nouveaux services s'inscriront en complémentarité de l'offre dont peut bénéficier ce public pour d'autres types de besoins (SSIAD, SAVS, SAAD). L'anticipation et la préparation des sorties sur l'ensemble des dimensions indiquées pourrait faire l'objet de groupes de travail spécifiques affinant les rôles, la temporalité et les modalités d'intervention de chacun. La création d'un guide-ressource à destination des professionnels et la construction de programmes de formations croisées entre professionnels sanitaires et médico-sociaux pourraient également favoriser les dynamiques collaboratives entre différents acteurs complémentaires.

L'adaptation et le développement de l'accompagnement en établissement médico-social

✂ Un besoin d'évaluation régulière des accompagnements

Les situations d'inadéquation sont proportionnellement plus nombreuses pour les personnes cérébrolésées que pour les autres usagers de MAS, FAM et Foyers de vie. Les difficultés d'accès aux bilans médicaux et rééducations spécialisées y sont également plus importantes. Par ailleurs, l'étude des profils et capacités des personnes a mis en évidence la situation de personnes accompagnées de manière adéquate pendant plusieurs années, mais dont la situation actuelle n'est plus en cohérence avec les possibilités d'accompagnement proposé. Cela témoigne en premier lieu de la nécessité d'une évaluation régulière des besoins d'accompagnement des personnes pour affiner le projet individualisé.

Il serait ainsi bénéfique de structurer sur le territoire régional la réévaluation régulière des situations présentes dans les établissements et services médico-sociaux. Cette structuration passe dans un premier temps par l'organisation d'un plus grand partage d'expérience et de mutualisation des ressources du territoire en termes d'accompagnement et d'expertise dans tous les champs.

✂ Trouver des solutions adaptées : évolution des projets de service et réorientations

Le constat des inadéquations interroge également l'adaptation des dispositifs existants pour ces situations. L'ajustement des projets de vie des personnes peut conduire à plusieurs types de réponses envisageables : de l'adaptation du projet de service et des pratiques professionnelles des équipes accompagnant actuellement la personne jusqu'à la réorientation vers d'autres dispositifs et d'autres acteurs plus adaptés (retour au domicile avec accompagnement, intégration à terme d'une structure plus médicalisée, ou d'une structure ayant un projet de service spécifique dédié aux personnes cérébrolésées).

Ces questions peuvent faire l'objet d'une réflexion partagée entre les acteurs afin de mieux définir la pertinence et les modalités d'une organisation de l'offre permettant une graduation des prises en charge. Cette graduation implique également une coordination accrue afin de favoriser une montée en compétence des structures dédiées et de soutenir celles n'ayant pas d'agrément spécifique.

✂ Le développement et la spécialisation de l'offre d'hébergement médicalisé pour fluidifier la filière

L'enquête met en évidence le fait que la filière souffre d'un manque de fluidité, dont une des raisons est le manque d'une offre d'hébergement médicalisée dédiée.

Un renforcement de l'offre apparaît opportun, pour désengorger les services sanitaires, mais aussi pour limiter les inadéquations en établissements et services médico-sociaux non spécialisés et pour répondre aux besoins des personnes actuellement à domicile. A ce titre, l'ARS porte deux projets visant à permettre l'accueil d'un plus grand nombre de personnes en hébergement en MAS (12 places par l'association « Accueil-Saint-Aubin » fin 2015 d'une part, 12 places par l'association « La Musse » courant 2016 d'autre part) et à améliorer la couverture territoriale.

Vie à domicile

✕ Importance de l'étayage de la vie à domicile

Le sentiment des personnes et de leur famille d'être démunies et livrées à elles-mêmes après le retour à domicile est fréquemment évoqué, notamment face aux démarches administratives, à la difficulté d'accès à la connaissance de leurs droits, à la connaissance de structures relais susceptibles de les aider, de groupes de paroles... Les aidants évoquent également ce besoin. Les dispositifs existants ne sont pas toujours connus des usagers et leur couverture territoriale est inégale. L'accès aux services de droit commun de proximité (loisirs, ...) est plus complexe lorsque la mobilité des personnes est restreinte. Par ailleurs, les personnels des services (SAVS, services d'aide à domicile notamment) n'ont pas toujours une connaissance des troubles spécifiques liés à la lésion cérébrale. Enfin, le maintien à domicile est parfois difficile, du point de vue des personnes cérébrolésées bien sûr, mais parfois également pour certains aidants qui se trouvent en situation de grande fragilité. L'étude a mis en évidence l'importance des accueils possibles en établissement spécialisé sur des temps de répit ou dans le cadre d'accueils de jour, qui apparaissent parfois même comme une condition du maintien à domicile et une alternative à l'institutionnalisation. Aussi, le besoin d'évaluation régulière des besoins, identifié pour les usagers d'établissement médico-social, est essentiel pour les personnes vivant à domicile, afin d'adapter les réponses.

Pour faciliter l'accès à l'information sur les droits, ainsi que sur les dispositifs et relais existants, il existe un enjeu de coordination des acteurs concernés : MDPHs, CCAS, assistantes sociales présentes dans les établissements de santé, associations d'usagers... Il est proposé d'élaborer notamment un guide-ressources destiné au grand public et aux usagers, recensant les interlocuteurs, leurs missions et cadres d'intervention. D'autres modalités de communication sont également envisageables. Concernant les dispositifs de soutien, il existe un enjeu d'acculturation / professionnalisation des professionnels des services intervenant à domicile (formations, actions de sensibilisation, adaptation de l'organisation des services, ...). Le développement de dispositifs tels que les groupes de parole ou les GEM contribuent également à rompre l'isolement. Concernant l'offre de répit, deux places d'accueil de jour et une d'hébergement temporaire ont récemment ouvert à la MAS de Grugny, l'ouverture d'une autre place d'hébergement temporaire est prévue à l'accueil Saint Aubin en 2016.

✕ L'accès aux soins : l'enjeu de la continuité des accompagnements

Suite au retour à domicile, les personnes cérébrolésées et leurs aidants évoquent fréquemment une rupture dans les accompagnements sur le plan médical, paramédical ou de rééducation. L'accès à certains soins ou équipements spécialisés est difficile en dehors de la prise en charge en structure, notamment sur le plan de la psychomotricité ou de la rééducation. Certains suivis en libéral sont difficiles à organiser, notamment en orthophonie et en kinésithérapie, mais également pour les consultations en ophtalmologie ou soins dentaires. Au-delà du manque de disponibilité de ces professionnels, deux difficultés sont rencontrées, qui ne sont pas spécifiques au public cérébrolésé mais concernent plus largement le public en situation de handicap : il s'agit de l'accessibilité des locaux et de la capacité des professionnels à soigner des patients présentant des troubles particuliers.

L'installation récente de l'école d'ergothérapie et de l'école d'orthophonie qui accueillent des futurs professionnels en cours de formation, ouvrent des possibilités en matière de réalisation de stages et d'éventuelles futures installations. L'amélioration de la préparation des sorties (Cf. plus haut) peut également être l'occasion d'un travail sur les relais médicaux et paramédicaux. D'autres leviers pourraient également être actionnés : sensibiliser un plus grand nombre de professionnels de santé et les informer sur les spécificités du public ; attirer de nouveaux professionnels, sur la base de projets innovants ou d'organisations spécifiques.

✕ Envisager la reprise d'une activité professionnelle

Les troubles consécutifs à la lésion cérébrale peuvent complexifier voire empêcher la reprise d'une activité professionnelle, et un accompagnement est souvent nécessaire. L'UÉROS a pour mission de répondre au besoin d'accompagnement des personnes cérébrolésées pour construire avec eux leur projet d'insertion ou réinsertion professionnelle. Il en existe un pour l'ensemble de la région. D'autres acteurs peuvent également participer à la mise en œuvre du projet d'insertion professionnelle à différents niveaux : SAMSAH, SAVS, services spécialisés type Cap emploi, centre ressources handicap et profession (ARAMIS), SAMETH ...

L'appui à la reprise et/ou au maintien d'une activité professionnelle implique une définition précise des rôles et des articulations de chacun des acteurs ayant pour mission d'y contribuer, notamment dans un contexte de renforcement de l'offre de SAMSAH et de structuration des outils d'évaluation et d'accompagnement (travaux sur l'année 2015 pilotés par la MDPH 76). Des propositions concernant les réponses aux éventuels besoins en UÉROS doivent également être formulées, en cohérence avec ces enjeux d'articulation et en lien avec les financeurs.

Les perspectives de travail issues de l'étude ont vocation à alimenter la réflexion des acteurs participant au dispositif de coordination régionale de la filière prévu dans les schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) et d'organisation médico-sociale (SROMS), et qui ont notamment participé pour une large part au pilotage de cette enquête.

Les différents axes de travail identifiés dans le cadre de cette étude pourront être priorités afin de permettre une montée en charge progressive de la coordination.

GLOSSAIRE

ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CIM	Classification Internationale des Maladies
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
EVC-EPR	Etat Végétatif Chronique - Etat Pauci-Relationnel
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PMSI	Programme Médicalisé des Systèmes d'Informations
PRS	Plan Régional de Santé
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMETH	Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Socio-professionnelle
UHCD	Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des professionnels mobilisés pour la réalisation de cette étude, particulièrement les équipes de l'ARS Haute-Normandie, les établissements et services ayant répondu aux enquêtes, les personnes cérébrolésées et leurs aidants mobilisés sur la phase d'entretiens, ainsi que l'ensemble des professionnels et association ayant participé aux groupes de travail.

CREAI Normandie

Espace Robert SCHUMAN
3 Place de l'Europe
14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR

Téléphone : 02.31.75.15.20
Mail : creainormandie@wanadoo.fr
Site : www.creainormandie.org

Directeur de la publication :
Alain CARTEL, Président

Coordination et maquette :
Pascale DESPRÈS
Sylvie LE RÉTIF
Elodie BROUDIN