



handéo

Comprendre le handicap
Pour mieux accompagner...

Les troubles cognitifs et du
comportement des personnes vivant
avec des lésions cérébrales acquises







L'association Handéo et les objectifs du guide.....	4
Mot du Président.....	7
Partie 1 : Mieux connaître les lésions cérébrales acquises.....	8
• Ce qu'il faut savoir avant d'accompagner une personne cérébrolésée	
• Pour en savoir plus sur les lésions cérébrales acquises	
• Quelques chiffres clés	
• Quelques idées reçues sur les personnes cérébrolésées	
Partie 2 : Mieux connaître les situations des proches aidants.....	14
Partie 3 : Comment communiquer avec une personne cérébrolésée ?.....	16
Partie 4 : Huit repères clés pour accompagner les personnes cérébrolésées.....	22
Partie 5 : Pour aller plus loin.....	38
5.1 Les étapes de la construction du projet de la personne et de sa mise en œuvre.....	38
• Une évaluation partagée et adaptée est faite en amont de l'intervention	
• Tout au long de son accompagnement, la personne, avec ses proches aidants, est actrice de son projet	
• La mise en place de l'accompagnement prend du temps et se fait en concertation	
• L'accompagnement est ajusté régulièrement	
5.2 La mise en place d'une stratégie spécifique d'accompagnement.....	46
5.3 Le rôle de soutien et de veille des intervenants.....	47
Partie 6 : Lexique des principaux acteurs de l'accompagnement.....	48
Partie 7 : Pour en savoir plus.....	52
Principales recommandations à retenir.....	56
Remerciements.....	57

Sommaire

L'association Handéo et les objectifs du guide :

En créant l'association Handéo, ses fondateurs se sont engagés autour d'une finalité commune : accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap. Cette ambition passe notamment par l'adaptation des services à domicile, elle-même dépendante de l'information et de la formation des intervenants à domicile.

Pour répondre à cette finalité, Handéo développe plusieurs axes :

- ☑ Structurer, coordonner et développer l'offre de services à destination des personnes en situation de handicap : services à la personne, services de mobilité, services associés aux aides techniques, services médico-sociaux, organismes engagés auprès de ses salariés aidants, etc.
- ☑ Garantir des prestations de qualité pour un accompagnement adapté aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap (et de leurs proches aidants).
- ☑ Produire de la connaissance sur les aides humaines et les aides à l'autonomie afin de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

Dans ce contexte, l'association Handéo propose ce guide afin de vous présenter quelques conseils élémentaires dans vos échanges et vos rencontres avec les personnes cérébrolésées.

Il ne vise aucunement à l'exhaustivité mais il vous permettra de chasser quelques idées reçues et d'adopter des postures et comportements simples afin d'aider la personne cérébrolésée et ses proches aidants.

Ce guide est issu de la recherche-action collaborative de Handéo « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie »¹.

Réalisé en 2019, il a été construit en concertation avec un Comité de rédaction associant des professionnels de terrain, des représentants des familles et des personnes cérébrolésées.

Ce guide est une déclinaison pour les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises des autres guides déjà réalisés par Handéo.

Il se veut facilement appropriable par le grand public et les professionnels de l'accompagnement. Il a pour objectif de donner des points de vigilance et de fournir des repères, des orientations et des pistes d'action aux personnes qui seraient amenées à interagir avec des personnes cérébrolésées ou à les accompagner.

Ce guide à visée pédagogique permet également de construire un savoir commun entre les personnes cérébrolésées, les proches aidants et les professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire.

Ces professionnels peuvent mal connaître la complexité de l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises et les problématiques dans lesquelles sont les proches aidants. Aussi, pour favoriser les possibilités de temps de répit, de relais et de suppléance des proches aidants, les professionnels ont également besoin de mieux connaître les contraintes de ces personnes. Ces temps, notamment indispensables au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle, ne sont rendus possibles que par la construction d'un savoir partagé entre les différentes « catégories » d'aidants.

1 Disponible sur www.handedo.fr

Public visé plus particulièrement dans ce guide

Ce guide aborde spécifiquement les particularités de communication et d'accompagnement pour des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises qui ont des troubles cognitifs ou du comportement.

Il concerne plus particulièrement les personnes ayant eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ou un Traumatisme Crânien (TC), mais il peut être utile pour agir avec toute personne ayant des lésions cérébrales acquises (syndrome du bébé secoué, anoxie cérébrale, infection ou tumeur au cerveau).

Les personnes vivant avec une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), une maladie neuro-dégénérative (comme par exemple Alzheimer) ou une sclérose en plaque ne sont pas comprises dans la définition de la lésion cérébrale acquise, mais ce guide pourra apporter des éléments pour faciliter leur accompagnement.

Pour les personnes en Etat Pauci-Relationnel (EPC) ou en Etat Végétatif Chronique (EVC), vous pouvez vous référer au guide Handéo sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille.

Le mot du Président

Il y a dans ce guide un premier mot, COMPRENDRE, qui est souvent constitutif d'une illusion, au sens où il est délicat de se représenter clairement les rapports que peut avoir une personne avec ce qui est autre. Nous évoquons alors la légitimité des savoirs : mais ceux-ci sont terriblement affectés par des significations arbitrairement construites.

Ces illusions collectives conduisent à un discours porteur d'une connaissance dont la légitimité est très relative, l'utilité au quotidien impénétrable et l'action sur la transformation de la vie des personnes relative.

Pour toutes ces raisons, il nous est apparu important de partir du vécu et de l'expertise d'usage des personnes en situation, afin de rendre compte d'une réalité et de construire ainsi un outil pragmatique d'accompagnement.

Cette méthodologie a une vertu essentielle : faire de la connaissance un outil du bien commun, au service de celles et ceux que nous pensons les plus vulnérables, alors qu'ils nous donnent chaque jour une leçon de vie.

Selon Roland Barthes, l'interdisciplinarité consiste en la création d'un nouvel objet qui n'appartient à aucune des disciplines qui l'ont précédé, ce guide est de la même étoffe : un objet en soi, à part entière, au service d'un humanisme de l'accompagnement.

Emeric GUILLERMOU
Président de Handéo



Partie 1

Mieux connaître les lésions cérébrales acquises

1•1 Ce qu'il faut savoir avant d'accompagner une personne cérébrolésée

Les lésions cérébrales acquises sont un problème de santé mondial en étant, notamment, la première cause de handicap (The Lancet Neurology, 2017). Une lésion cérébrale correspond à une atteinte au cerveau provoquée par un accident ou une maladie. Les conséquences des lésions peuvent être complexes, variées et elles ne sont pas toujours visibles.

Par exemple, une personne vivant avec des lésions cérébrales peut avoir une altération de la mémoire, de la concentration, de la planification et de l'attention, une lenteur, des difficultés à prendre des décisions ou à se motiver, des difficultés à entretenir son logement et gérer son quotidien (courses, alimentation, démarches administratives, etc.), une perte de l'expression et/ou de la compréhension du langage (aphasie), etc.

La personne peut également avoir des troubles du comportement. Il peut s'agir d'une humeur instable, d'irritabilité, d'un défaut de jugement, d'une grande fatigabilité ou d'un défaut d'initiative (apragmatisme). A l'inverse, la personne peut avoir une énergie très importante, être euphorique, être désinhibée, avoir un manque de contrôle de soi, passer du rire aux larmes, etc. (Allain, Cazals, Peretti, Richard, Saoût, 2018).

D'autres conséquences possibles des lésions cérébrales sont des manifestations épileptiques. Elles peuvent être très visibles avec des convulsions ou, au contraire, peuvent occasionner des pertes de contact de courte durée et être juste perçues comme un moment d'absence.

Les lésions ont aussi souvent un impact psychique (symptôme de dépression, addiction, troubles alimentaires, etc.) ou peuvent occasionner des troubles des apprentissages et des stéréotypies.

Les conséquences peuvent également être physiques : paralysie de tout le corps ou d'une partie (hémiplégie), difficultés de coordination motrice (syndrome cérébelleux), difficultés d'élocution, difficultés de déglutition et risques de fausse route, altérations des sens, besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, repas, etc.), besoins d'aide à la prise de médicament ou de soins techniques, difficultés à se déplacer, etc.

Ces différents impacts liés à la lésion peuvent venir se surajouter à des troubles psychiques ou neurologiques ainsi qu'à une déficience motrice, sensorielle ou intellectuelle antérieure à l'accident ou à la maladie.

Dans les situations les plus extrêmes avec un état de conscience minimale (EPR) ou une perte de conscience durable (EVC), les capacités d'interaction sont gravement limitées et les signes d'un contact relationnel sont souvent difficiles à interpréter (Boissel, 2018).¹

En résumé, les personnes cérébrolésées incarnent des situations cognitives très spécifiques, mais le spectre des conséquences peut être très divers et il n'est pas toujours bien identifié par l'entourage (professionnel ou non) ou par la personne elle-même. Les troubles neurologiques agrégés à d'autres séquelles, notamment sensorielles et motrices, augmentent la complexité de l'accompagnement.

¹ Ces situations ne sont pas abordées dans ce guide, mais elles font partie des conséquences possibles d'une lésion cérébrale acquise. Pour mieux connaître la posture à tenir avec les personnes en EPR ou en EVC, il est recommandé de se reporter au guide de Handéo sur le polyhandicap.

1•2 Pour en savoir plus sur les cérébrolésions

Ce handicap est vécu comme une rupture identitaire entre un avant et un après ou entre un avant et un devenir qui n'a pu se réaliser. Il a un impact aussi bien sur la personne elle-même que sur son entourage qui pourra évoluer vers une situation de proches aidants. Dans ces situations, l'accompagnement de la personne blessée ou malade est aussi important que celui des proches qui lui viennent en aide.

En outre, l'incertitude quant au devenir de la personne et à la récupération des capacités est une dimension importante à prendre en compte pour la personne elle-même, ses proches et les professionnels.

L'incertitude est également particulièrement sensible pour les enfants et les adolescents dont le cerveau est encore en développement. La maturité cérébrale n'est pas atteinte et l'affectation des aires cérébrales ne sera pas stabilisée avant l'âge de 20 ans, au moins. En effet, « même si certains troubles cognitifs liés au TC peuvent être observés précocement, d'autres peuvent n'apparaître ou ne devenir pleinement évidents qu'après un long délai, lorsque les fonctions cérébrales concernées sont censées être matures et fonctionnelles. Ces troubles contribuent à l'apparition secondaire d'échecs scolaires et de troubles des interactions sociales. » (Durand-Billaud, 2016, p. 90).

Enfin, l'invisibilité de certaines séquelles qualifiées de « cognitives » et la difficulté de vivre avec ce handicap au quotidien pour les personnes sont des dimensions majeures à prendre en compte. D'autant plus, que certaines personnes cérébrolésées peuvent également avoir des difficultés à prendre conscience de leur handicap (anosognosie).

Quelques chiffres

- ➡ « En Europe, l'incidence annuelle de l'ensemble des TC est évaluée à 235/100 000 habitants par an avec de grandes disparités entre les pays : 91/100 000 en Italie, 435/100 000 en Angleterre, 546/100 000 en Suède comparé à 98 et 160/100 000 aux USA et en Inde. » (Tazarourte, Bensalah, Rebillard, Vigué, 2008)
- ➡ Dans la population française, on peut estimer à 500 000 le nombre de personnes ayant un antécédent d'AVC (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 2012) et à 500 000 le nombre de personnes ayant eu un traumatisme crânien (congrès de la SOFMER, 2015).
- ➡ La prévalence des personnes en état d'éveil sans conscience (EVC – Etat Végétatif Chronique) ou état de conscience minimale (EPR – Etat Pauci-Relationnel) est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants (Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n°2002-288 du 3 mai 2002).

1•3 Quelques idées reçues sur les personnes cérébrolésées

➔ Un handicap est forcément visible. **FAUX**

L'identification de certains troubles cognitifs et/ou du comportement peut prendre plusieurs mois, voire plusieurs années (par exemple, ils peuvent ne pas avoir été détectés lors des évaluations initiales ou se manifester dans des situations nouvelles). Les conséquences de ces lésions sur le quotidien de la personne sont souvent difficiles à faire reconnaître dans le cadre des demandes, notamment de prestation de compensation du handicap (PCH), auprès des MDPH et de tierce personne dans l'indemnisation du dommage corporel.



➔ La personne n'a pas toujours conscience de son handicap. **VRAI**

La personne peut ne pas arriver à prendre conscience de ses difficultés cognitives, comportementales ou motrices.

Il ne s'agit pas de quelque chose de volontaire de sa part. La personne n'a pas toujours la capacité de pouvoir se rendre compte de son propre état et de ses actes.

C'est ce qu'on appelle l'anosognosie.

➔ **Les familles ont besoin de soutien.**

VRAI

Les familles sont souvent démunies face aux comportements et attitudes que peuvent avoir certaines personnes cérébrolésées.

Les familles (dont les enfants) ont également souvent besoin d'explications pour comprendre les changements de la personne et différencier ce qui est imputable à la lésion cérébrale de ce qui relève de la personnalité antérieure.

L'accompagnement quotidien qu'elles peuvent faire auprès de leur proche blessé ou malade est souvent sous-estimé et peut conduire à un risque d'épuisement parfois important. Aussi, les familles ont besoin d'aide, de répit, de relais, de suppléance, voire de médiation.

Cet accompagnement quotidien produit également de la connaissance et une expertise qu'il est important de prendre en compte et de valoriser.

➔ **Si la personne ne fait rien de sa journée, c'est une paresseuse.**

FAUX

Les conséquences de la lésion et du traitement peuvent amener les personnes à ressentir une grande fatigue et à avoir des difficultés à se motiver, à prendre des initiatives et à agir (apragmatisme). Il ne s'agit pas d'un choix, mais d'une conséquence de la lésion.

La personne peut perdre de la motivation pour réaliser des activités qu'elle appréciait avant (c'est ce qu'on appelle l'aboulie). Elle peut aussi ne manifester aucun intérêt pour des activités (ce qu'on appelle l'apathie). Elle peut aussi rencontrer des difficultés à initier une activité mais bien la réaliser après avoir été stimulée.

Mieux connaître les situations des proches aidants

La notion « d'aidant » a une quarantaine d'années. Quelle que soit la situation de handicap ou de dépendance considérée, on estime entre 8 500 000 (DREES) et 11 millions (Fondation APRIL) le nombre d'aidants en France, dont 500 000 jeunes de moins de 25 ans.

Il existe plusieurs terminologies : « aidant », « aidant non professionnel », « proche aidant », « aidant familial », « aidant naturel », etc. Toutes ces expressions ne font pas nécessairement consensus. Elles viennent désigner une population de santé publique, mais les personnes directement concernées ne se reconnaissent pas toujours dans ces terminologies.

L'article L. 113-1-3 du CASF définit le proche aidant notamment comme « un parent ou un allié, défini comme aidant familial, ou une personne résidant avec [la personne aidée] ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

L'aide apportée ou leurs besoins peuvent être très variables d'une situation à l'autre. Cependant, quelle que soit la situation, **« la première préoccupation de l'aidant est avant tout la situation de la personne qu'il aide. Aussi, la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement »¹.**

¹ CNSA, Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », 2012 ; Anesm, Le soutien des aidants non professionnels, 2014.

Les besoins, parfois importants, de surveillance des personnes cérébrolésées peuvent conduire les proches aidants à être continuellement sollicités et en veille. A domicile, les proches aidants se retrouvent souvent à réaliser eux-mêmes les actes de soins et à devoir gérer les troubles cognitifs et du comportement.

Cela peut avoir pour conséquence un épuisement important, un risque d'isolement social, une dégradation de la qualité de vie et un impact sur la vie privée. Le maintien d'une activité professionnelle ou la reprise d'une activité des proches aidants peut également devenir très compliquée, voire impossible sans un accompagnement adapté.

Les jeunes aidants mineurs sont également exposés à des risques de rupture familiale, de reconfiguration des rôles dans la famille, de crise d'identité et de troubles du développement psycho-affectif. Ces risques peuvent aussi concerner leur scolarité ainsi que leur insertion sociale et professionnelle. Ils sont également confrontés à des risques de rupture familiale, de crise d'identité et de troubles du développement psycho-affectif. De plus, en raison des difficultés de repérage, ces risques peuvent être accrus par l'absence de soutien ou de prévention. Ces aidants mineurs sont également souvent peu conscients, ni en capacité de nommer la fonction qu'ils assument.

Quel que soit leur âge, les proches aidants peuvent eux-mêmes avoir des difficultés de santé. Il peut s'agir, par exemple, de risques musculo-squelettiques liés aux transferts, d'épuisement ou de manque de sommeil qui ont des conséquences sur la concentration, la fatigue, l'irritabilité, l'épuisement psychique, etc. Un proche aidant peut lui-même être en situation de handicap. Ces difficultés ne font que s'accroître avec leur vieillissement.

Le manque d'informations (dispositifs existants, démarches administratives, connaissance du handicap et de ses conséquences sociales, aides techniques, etc.), de communication, d'offres, de compétences professionnelles adaptées pour accompagner la personne cérébrolésée, ajoutent des difficultés importantes pour ces aidants.

Partie 3

Comment communiquer avec une personne cérébrolésée ?

Les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises peuvent avoir des difficultés pour traiter l'information, savoir comment utiliser cette information ainsi que connaître, reconnaître ou manier les capacités liées à la communication.

La mise en place d'un mode de communication adapté est un préalable. Ce système de communication n'est pas toujours simple à construire, notamment lorsque la personne accompagnée n'utilise plus ou peu le langage verbal, que la relation de confiance a du mal à se mettre en place, que la personne n'est parfois plus en capacité d'exprimer ses besoins et/ou qu'elle a des comportements difficiles à interpréter.

Entrer en relation demande donc un savoir-faire technique de la part des professionnels, mais également un savoir-être. En effet, les professionnels accompagnent les personnes en situation de handicap au quotidien, dans leur espace privé et intime. De ce fait, la relation professionnelle demande de trouver la juste distance afin de pouvoir instaurer un climat de confiance et un cadre professionnel.

La mise en place d'un système de communication adapté peut se traduire par les pratiques suivantes :

- ➔ **Prenez le temps d'échanger avec la personne et ses proches aidants :**

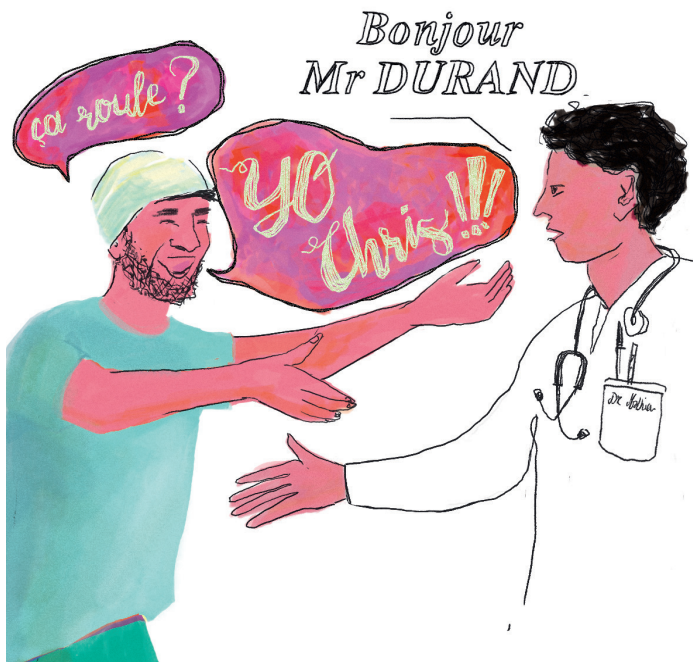
Appuyez-vous sur les modalités de communication privilégiées auparavant : orale, écrite ou visuelle.

Prenez connaissance des sujets difficiles à aborder (les toilettes, les tabous, etc.).

Recueillez les astuces déjà trouvées pour communiquer ou compenser certaines difficultés.

- ➔ **Adressez-vous à la personne directement** même si elle est accompagnée ou si elle montre des signes d'incohérence (il pourra néanmoins être nécessaire de recueillir des informations complémentaires auprès de l'entourage).
- ➔ Maintenez une **posture d'échange** même si des situations peuvent mettre à mal votre patience et créer de l'agacement. Il est important de garder à l'esprit que **le comportement de cette personne n'est pas dirigé contre vous.**
- ➔ Portez une **attention particulière aux messages non verbaux observables** sur la personne (mimiques du visage, manière de positionner les bras, manière de regarder, etc.) qui peuvent permettre de mieux comprendre la personne, ses besoins et ses attentes.

- ➔ Ne vous formalisez pas de certaines attitudes, paroles ou gestes familiers, voire déplacés, mais ne les encouragez pas non plus. Une des séquelles possibles d'une lésion cérébrale acquise est l'impossibilité de contrôler certains comportements. C'est ce que l'on appelle aussi « la désinhibition ».



- ➔ **Tenez compte des éventuelles spécificités** liées à la déficience et aux particularités de la personne :

Parlez lentement, laissez à la personne le temps de réagir, même si c'est long : elle peut en avoir besoin. Evitez de faire les demandes et les réponses en même temps. Posez une question après l'autre.

Privilégiez les endroits calmes et sans passage pour ne pas perturber son attention et sa concentration qui sont souvent défaillantes. Cela permet également d'éviter une trop grande fatigue cérébrale.

Evitez de multiplier les interlocuteurs.

Evitez de lui demander de faire plusieurs choses en même temps.

Adoptez une **attitude compréhensive**, et soyez autant que possible à l'écoute des craintes et angoisses de la personne.

Utilisez des mots simples mais sans recourir à un langage enfantin. Evitez les jeux de mots, les propos ambigus ou le second degré.



- ➞ **Assurez-vous que la personne comprend ce que vous dites et ce que vous faites.** Vous pouvez, par exemple, reformuler, lui laisser des explications écrites claires et précises et pas simplement orales (agenda, portable, post-it, pictogrammes, etc.). Il peut aussi être nécessaire de se **répéter souvent**, du fait de la mémoire qui se fatigue. Lors d'activités, il peut être nécessaire de **bien décomposer les activités étape par étape**, surtout si la mémoire « procédurale » est atteinte.
- ➞ **Décomposez** avec la personne et ses proches aidants, les différents temps d'une journée, d'une semaine, ou éventuellement des saisons qui structurent leur accompagnement, en vous appuyant sur des supports adaptés déjà mis en place par les proches aidants ou des partenaires.
- ➞ En accord avec la personne et ses proches aidants, et en cohérence avec ce que font les autres professionnels, **proposez des supports ou une signalétique visuelle, tactile ou olfactive** pour l'aider à se faire comprendre, à se repérer dans les pièces de son logement, à se souvenir, à comprendre son environnement et à anticiper les situations.



« Au début, on essaie de se souvenir et on voit que ça ne marche pas. [La neuropsychologue] m'a dit d'essayer de noter. Alors je me suis mis à noter. Je note tout. Moins maintenant. Je me suis remis au jeu vidéo (jeu de stratégie : StarCraft). Additionné avec l'orthophoniste, cela m'a permis d'être plus structuré dans ma pensée et ma parole. »



(Personne cérébralisée – Enquête Handéo, 2020)

- ➔ **Informez**, dans la mesure du possible, les personnes cérébrolésées et leurs proches des mouvements des professionnels (arrivées, départs, horaires, jours d'intervention, congés, etc.), en leur expliquant individuellement, en indiquant dans leur agenda s'ils en ont un, ou en formalisant un support (planning affiché dans la chambre, feuille de la semaine, journal « personnel », photos, etc.).
- ➔ **Valorisez les comportements positifs et les réussites** (sans pour autant être infantilisant dans la manière de le faire) et ne renforcez pas les comportements négatifs.
- ➔ **Profitez des temps d'échange** avec les collègues, les responsables, les formateurs ou d'autres personnes ressources pour exprimer d'éventuels malaises ou incompréhensions et faire remonter les besoins d'échange et de soutien.

Partie 4

Huits repères clés pour accompagner les personnes cérébrolésées



#1

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés pour prendre soin de soi ou de son environnement.

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en aidant la personne à prendre conscience son état physique et de son logement.**



« Ma collègue AMP m'a aussi aidé sur l'hygiène corporelle, mais ça n'a pas tenu dans le temps. Quant à un moment donné, on le laissait seul, il ne faisait plus. »



(Professionnel – Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Ranger le logement avec la personne, vérifier avec la personne les vêtements à mettre au regard de la saison, solliciter une psychologue, proposer de participer à des ateliers, valoriser ce qu'elle fait, etc.



#2

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés à se motiver, à vouloir quelque chose, à se décider.

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en lui proposant de « faire avec elle » et évitez de « faire à sa place ».**



« Il souffre d'incurie (manque de soin et d'organisation), il ne se lavait plus depuis plusieurs semaines. Mais lorsque la MDPH est venue, la maman l'a douché de force et a tout rangé. Pour elle, ce n'était pas possible de recevoir des invités, et encore moins la MDPH, dans ces conditions. »



(Proche aidant – Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Préparer les accessoires qui seront nécessaires à l'action (par exemple pour se laver, se faire à manger) ; proposer des objectifs progressifs ; rester à côté de la personne pour un choix, etc.







#3

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés concernant la prise de risque, la mise en danger et leur perception.

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en transmettant les situations à risques de la personne (risques domestiques, d'abus financiers, de "squat", d'addiction, etc.)**



« Il ne peut pas se faire à manger seul, se met en danger en laissant la gazinière allumée, il ne peut pas entretenir seul son logement, a des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace, a des pertes de mémoire et des risques d'errance, etc. »



(Professionnel – Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Enlever, si possible, les objets à risques ; formaliser des procédures ; proposer des stratégies d'adaptation ; etc.



#4

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés dans le suivi des soins (observance).

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en remontant et transmettant la situation d'un signe de traitement non suivi (date de péremption des médicaments dépassée, multitude de boîtes ouvertes sur la table, pilulier posé visiblement vide ou plein, comportement inhabituel).**



« [...] Je ne me souviens pas avoir eu de traitement particulier. C'est peut-être l'impression que j'ai, mais pas la réalité. Je crois que j'en ai besoin. Là par exemple, j'ai mal à la tête. Est-ce que ce que je dis est vrai ou pas, je ne sais pas. »



(Personne cérébrolésée – Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Formaliser des procédures ; formaliser une liste d'acteurs à contacter ; mettre en place des pense-bêtes (mettre à côté des médicaments un objet associé et à chaque fois que la personne prend le médicament, elle doit mettre le cube dans un 2ème récipient) ; etc.



#5

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés dans l'organisation de sa vie sociale et la construction des relations.

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et de professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en repérant et en alertant face aux expressions d'un sentiment de solitude et à l'évolution de la vie sociale de la personne (diminution des activités sociales, rupture progressive ou brutale avec l'entourage, décès d'un proche, etc.).**



« Le plus dur, c'est mon rapport aux autres qui a complètement changé. Je n'ai plus accès à ma mémoire, donc je ne suis que dans le présent. »



(Personne cérébrolésée— Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Formaliser des procédures ; formaliser une liste d'acteurs à contacter ; proposer de participer à des GEM ou des ateliers ; proposer un soutien psychologique ou éducatif ; etc.





#6

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés dans l'organisation de la vie quotidienne.

- ➔ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en favorisant le repérage dans le temps et l'espace, la planification relative aux courses et à l'alimentation et le port de vêtement adapté (au regard de la saison, de la météo ou de l'activité).**



« J'ai mis en place ces tableaux pour lui donner des repères. Ça lui permet de savoir le jour qu'on est. Je me suis appuyé sur les livres scolaires des enfants et j'ai reproduit en plus grand. J'ai fait ça moi-même. »



Proche aidant– Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Formalisation d'un agenda adapté ; faire des check-list pour chaque action (toilette, ménage, déplacement, etc.) ; formaliser des procédures ; mettre en place des stratégies d'adaptation ; solliciter un ergothérapeute ou un neuropsychologue ; etc.





#7

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés pour accepter de l'aide.

- ➡ Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, **initiez l'action en continuant à proposer votre aide sans vous imposer et demandez à la personne comment elle souhaite être aidée.**



« Il y avait beaucoup de troubles du comportement pour la toilette, l'habillage, etc. : refus de soin dans le lit, refus de se faire changer alors qu'il est souillé, ne veut pas prendre ses médicaments, exige qu'on lui donne à manger alors qu'il peut le faire, etc. »



(Personne cérébrolésée— Enquête Handéo, 2020)

Exemples d'action :

Formaliser des procédures ; demander l'aide d'un tiers pour être médiateur ; etc.

Cas particulier :

Il arrive que, dans certaines situations, la personne ne puisse accepter des soins et qu'elle soit hospitalisée sans consentement à la demande d'un proche ou du préfet.

Dans ce cas, il est impératif de s'assurer que le proche aidant bénéficie d'un soutien (notamment au moment de l'hospitalisation et lors du retour à domicile).





#8

La personne cérébrolésée peut connaître des difficultés pour gérer ses comportements.

Certaines personnes peuvent avoir un comportement inadapté ou étrange.

Il est possible que ce comportement ait un caractère agressif (verbal, voire physique), bien que cela ne soit pas une généralité. Cette agressivité peut être tournée vers autrui ou vers la personne elle-même.

Dans ce cas :

Avec l'aide des proches aidants et des professionnels partenaires formés aux lésions cérébrales, cherchez à comprendre ce que veut dire la personne en réfléchissant à ce qui vient de se passer avant.

Exemples d'action :

- *Ne pas chercher à intervenir tout de suite ; observer le comportement ; chercher à formuler des hypothèses sur ce qui peut se passer pour la personne ; proposer des mots sur ce que vous observez ; etc.*
- Evitez de crier, gardez votre calme, restez à l'écoute de la personne sans chercher à la contredire ou la raisonner.
- Evitez de vous mettre dans un coin sans issue.
- Si la personne, vous ou le proche aidant vous sentez en danger, appelez les urgences et la police.
- Protégez, le cas échéant, le proche aidant.



#PROCHES AIDANTS

Les proches-aidants d'une personne cérébrolésée peuvent connaître des difficultés :

Pour se reconnaître aidant, prendre des temps de répit, accepter d'être relayé ou suppléé.

Actions à mettre en place avec l'aide des professionnels formés aux lésions cérébrales et des services d'accompagnement et de soutien des proches aidants :

- Essayez de comprendre au mieux la situation très spécifique des proches aidants.
- Contribuez à la mise en place d'un dispositif de veille permettant d'identifier les signes de fatigue, de fragilité et de risques de perte d'autonomie des proches aidants. Par exemple : utilisation d'une grille d'observation, mise en place d'une procédure pour remonter les informations, temps de sensibilisation à ces signes de fatigue, etc.
- Ayez une attention particulière pour les proches mineurs (frères, sœurs, enfants) de la personne cérébrolésée.
- Partagez les signes repérés. Cela permettra d'adapter si besoin l'accompagnement de la personne cérébrolésée et d'informer les proches aidants sur les dispositifs qui pourraient les soutenir (solliciter les partenaires ou proposer des actions de soutien).

Les situations spécifiques des «comportements-problèmes»

Les « comportements-problèmes » sont également appelés « comportements défis » (Piveteau, 2014). L'objectif de cette seconde terminologie est de limiter la représentation négative de ces comportements et de réduire la stigmatisation de la personne. Il s'agit de « comportement d'une intensité, fréquence ou durée telle, que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger; ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité »¹.

Domaine/Catégories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poing, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation paralysantes - Stéréotypies verbales et motrices excessives	Se balancer, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, obsessions alimentaires, vomissements, ainsi que la recherche permanente de nourriture, potomanie, etc.

1 Emerson E., « Challenging behavior, analysis and intervention in people with severe behavior problems », Cambridge : university press, 2001, p. 3 cité par Anesm, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses : Volets 1 et 2, 2016, p. 13

Les « comportements-problèmes » peuvent être prévus et devraient pouvoir être évitables, mais ce n'est pas toujours possible. Dans ce cas, il est important de connaître les « comportements-problèmes » qui pourraient se présenter, les contextes qui les suscitent, les conduites à tenir et les stratégies qui permettent de les éviter. Pour y parvenir, vous pouvez :

- aider à prévenir ces comportements en identifiant les difficultés somatiques, les difficultés sensorielles, les difficultés de structuration de l'espace et du temps et les capacités de la personne à les exprimer ;
- vous assurer que la personne ne se met pas en danger ;
- éviter de hausser le ton, garder votre calme, rester à l'écoute de la personne ;
- suivre les conseils qu'auront pu préalablement vous donner les parents et/ou les professionnels qui connaissent bien la personne ;
- expérimenter, à défaut, différentes stratégies pour détourner son attention et/ou faire redescendre la tension ;
- partager avec les proches aidants, les collègues et le responsable d'encadrement pour rechercher des solutions.



« Après mon AVC, j'ai repris le travail au bout de deux semaines. Je n'avais pas de problème visible physiquement. Mais j'étais en surcharge de travail et je ne supportais plus mes collègues. J'ai pété un plomb et je me suis retrouvé en psychiatrie.

On m'a dit que c'était pour dépression. Mais j'ai demandé pourquoi je ne pouvais pas sortir si j'étais en dépression. J'ai dit que pour m'aider, il fallait que je puisse sortir, voir des gens, etc. Mais je n'aurais pas dû être en psychiatrie car le problème, c'était l'AVC que j'avais fait. »



(Personne cérébrolésée– Enquête Handéo, 2020)

Partie 5

Pour aller plus loin

5•1 Les étapes de la construction du projet de la personne et de sa mise en oeuvre



Point de vigilance

Cette partie est plus particulièrement destinée aux professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire. Pour le secteur du domicile, elle sera plus facilement appropriable par les intervenants à domicile si elle est travaillée en équipe avec le responsable d'encadrement et, si la personne le souhaite, avec ses proches aidants.

Un schéma de synthèse est néanmoins proposé pour faciliter la compréhension du processus de construction du projet de la personne et de sa mise en oeuvre.



Une évaluation partagée et adaptée est faite en amont de l'intervention

« Le travail des professionnels consiste à aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, à exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés » (Anesm 2008, p. 14). **Ce travail a pour objectif d'accroître la qualité de vie des personnes, leur autonomie et leur inclusion dans la société.** Pour faciliter ce travail, les professionnels s'appuient sur un « projet personnalisé ». Ce projet permettra notamment de prendre en compte l'environnement de la personne et la manière dont elle peut diversement « vivre chez elle » (logement individuel de la famille, hébergement temporaire, établissement en alternance ou « hors les murs », etc.), à travers différents rythmes (jour, nuit, week-end, vacances, etc.) et avec un degré plus ou moins structuré d'accompagnement social, médico-social et sanitaire.

L'élaboration d'un **projet personnalisé** est une obligation de la loi 2002-2, traduite dans le Code de l'action sociale et des familles, et du référentiel Cap'Handéo pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux. **Il est issu d'une évaluation partagée** (personne cérébrolésée, proches aidants, intervenants de l'aide à domicile, professionnels de droit commun, du secteur social, médico-social et sanitaire).

L'élaboration du projet personnalisé s'appuie également sur les évaluations existantes, dont le plan de compensation lorsqu'il en existe un. Pour un accompagnement optimal, le service à domicile devrait pouvoir s'appuyer sur les évaluations réalisées, en collaboration avec les partenaires, pour accompagner la personne dans sa vie quotidienne.

Il est également important que **cette évaluation repose sur un outil partagé par les différents acteurs et adapté aux spécificités cognitives et fonctionnelles de la personne** afin d'explorer les différents domaines de la vie (communication, vie quotidienne, vie sociale, proches aidants, liens entre frères et sœurs, éducation, santé, dimensions sensorielles, logement, loisirs, démarches administratives, vie affective et sexuelle, parentalité, déplacement dont le permis de conduire, etc.).

Cette évaluation porte sur la **communication verbale et non verbale ainsi que le langage réceptif et expressif** (cela comprend la recherche des formes de communication de la personne qui peuvent être variées et à adapter), les interactions sociales, l'autonomie et la dépendance dans les activités quotidiennes (repas, habillement, se laver, continence, se moucher, essuyer sa bouche, etc.), **les potentialités cognitives** (dont l'organisation spatio-temporelle), **sensorielles et motrices, les émotions et les comportements** (évaluation psychologique, reconnaissance et expression des émotions, comportements-problèmes, etc.), **la vie affective et intime ainsi que les apprentissages.**

Une attention particulière est à apporter concernant les besoins de surveillance, de stimulation, de participation à la vie sociale (sortir du domicile et prendre les transports, découvrir des nouveaux lieux et s'inscrire dans de nouvelles activités, entrer en relation avec les autres, tisser des liens sociaux, etc.) **et aux besoins des proches aidants.**



« Pour un dossier PCH sans handicap moteur, je mets en avant la sécurité. Par exemple, la personne est-elle en capacité de faire seule les repas ? risque-t-elle d'ouvrir le gaz ? etc. »



(Personne cérébrolésée – Enquête Handéo, 2020)

L'élaboration du projet personnalisé repose sur des temps d'échange avec la personne, d'observation de ses pratiques de vie, d'observation dans son environnement intérieur et extérieur ainsi que sur le recueil de l'avis des proches. Il peut aussi prendre en compte les observations des éventuels frères et sœurs (ou d'autres proches aidants) et des différents professionnels qui sont amenés à interagir avec la personne (école, établissement ou service médico-social, professionnels de santé, etc.). Au final, le projet personnalisé comprend les besoins et les potentialités de la personne cérébrolésée, les modalités d'intervention ainsi que leurs objectifs. Une analyse de la situation est rédigée ainsi qu'une formalisation des différentes phases de construction du projet.



« On a fait une demande de PCH aide humaine de 7 heures par jour pour l'habillement, l'aide au repas, l'aide à la toilette, la surveillance, les sorties, etc. [L'assistante sociale] a évalué la vie quotidienne à l'intérieur du logement et l'ergothérapeute a réalisé une évaluation à l'extérieur en faisant le trajet avec Albert pour vérifier : les capacités d'orientation, les difficultés pour se déplacer, les risques de chute, les troubles cognitifs (notamment hallucinations), etc. »



(Professionnel– Enquête Handéo, 2020)

Tout au long de son accompagnement, la personne, avec ses proches aidants, est actrice de son projet

Le projet personnalisé est construit en lien avec les besoins et attentes de la personne cérébrolésée, et ceux des proches aidants, en corrélation avec le projet de vie de la personne cérébrolésée (si celui-ci est porté à la connaissance du professionnel).

Ces personnes peuvent en permanence exprimer leur avis sur le projet. Il est un outil permettant de garder trace, d'adapter l'accompagnement et de prendre en compte toutes ses dimensions.



« Les parents de Joël pensaient que leur fils pouvait communiquer. Ils voyaient plus de potentialités chez leur fils que les professionnels de la MAS. Avec l'orthophoniste, ils ont mis en place un mode de communication pour justement échanger avec leur fils. Leur analyse nous a beaucoup aidé. La neuropsychologue a aussi mis en place des outils pour faciliter l'expression des humeurs, du «oui» et du «non» ou pour choisir des thématiques de conversation. »



(Professionnel– Enquête Handéo, 2020)

Il est également important que le projet personnalisé respecte et tienne compte de l'âge des personnes dans ce qui est fait avec elles. Il en va de même pour les actions qui leur seront proposées.

Il est également essentiel que les professionnels de l'accompagnement puissent être en lien avec les proches aidants afin d'apporter un soutien de qualité et un accompagnement suffisamment adapté pour la personne cérébrolésée.

La mise en place de l'accompagnement prend du temps et se fait en concertation

Le travail en partenariat est indispensable pour l'accompagnement des personnes cérébrolésées. Il doit se faire aussi bien entre les intervenants, les proches aidants, le secteur sanitaire, social et médico-social (IME, SESSAD, SAMSAH, SSIAD, SAAD, MAS, UEROS, service hospitalier, etc.), qu'avec les professionnels libéraux (infirmier, kinésithérapeute, médecin traitant, etc.), l'éducation nationale, les acteurs de l'insertion professionnelle (ESAT, Entreprise adaptée, pôle emploi, Sameth, association Comète, etc.), les services de proximité (crèche, loisir, activité culturelle, etc.) et les PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées).



L'ensemble de ces acteurs constitue une ressource permettant de faciliter l'établissement d'un lien de confiance, de comprendre les singularités de la personne cérébrolésée, de « décrypter » ses habitudes de vie, ou encore d'aiguiller sur les attitudes à adopter et/ou à éviter.

Point de vigilance



Ces acteurs sont particulièrement importants pour appréhender le profil cognitif de la personne, ses potentialités ainsi que ses difficultés. Plus spécifiquement, ils sont une ressource pour analyser les « comportements défis » souvent qualifiés de comportements-problèmes (repli sur soi, auto-agressivité, cris, stéréotypies, mouvements répétitifs, etc.). Ces comportements sont souvent déroutants et présentent une grande disparité entre eux. Pour approfondir ce sujet, il est possible de se référer à la recommandation de l'Anesm sur les comportements problèmes (2016) et la page 36 de ce guide.

Ils sont également importants pour aider à mieux comprendre les attentes et les besoins des personnes qui peuvent avoir des troubles importants de la mémoire, notamment immédiate.

Des outils de transmission peuvent être mis en place avec les proches aidants pour faciliter la coordination. Ils peuvent également servir pour faciliter la continuité des interventions lors des remplacements à domicile et réduire, en partie, les conséquences du « turn-over » des professionnels.

Par ailleurs, la loi prévoit une période de six mois maximum entre le contrat de prestation et la formalisation du projet personnalisé (D. 311 du CASF). Ce temps vise d'abord à nouer une relation de confiance et à pouvoir établir la bonne distance relationnelle. Il permet également d'ajuster la demande et est l'occasion de se connaître mutuellement pour les proches aidants et les professionnels. Il est important de formaliser l'objectif de cette première phase d'adaptation en rappelant que, dans un premier temps, **la qualité de la relation prime sur la réalisation effective des tâches.**



« On ne fait pas de réponse placardisée.

L'objectif est que les choses aillent au rythme de la personne selon la manière dont elle les exprime. Par exemple, pour une situation, ça fait deux ans que la personne vit dans son appartement. Et au début, il se limitait à son appartement : le périmètre est réduit. Il était en difficulté pour acheter ne serait-ce qu'une baguette. On a dû mettre en place des interventions plus longues pour avoir le temps de le stimuler et lui permettre d'investir son quartier à pieds : tabac, pharmacie, boulangerie, faire les courses, etc. Aujourd'hui, il sort seul à 150 mètres de chez lui. On a gagné 150 mètres. Ça pourrait être plus rapide de prendre sa voiture pour aller quelque part. Mais l'objectif est justement qu'il aille dans les commerces de son quartier pour s'approprier son environnement. »



(Professionnel– Enquête Handéo, 2020)

L'accompagnement est ajusté régulièrement

En accord avec la personne, le projet personnalisé doit permettre une intervention adaptée à la situation de la personne cérébrolésée et à l'environnement familial.

Le projet personnalisé est réévalué au moins une fois par an, et chaque fois que nécessaire avec la personne cérébrolésée, ses proches aidants, les professionnels et les partenaires de droit commun, sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Une réévaluation doit être également sollicitée à chaque changement significatif dans la situation de la personne cérébrolésée ou des proches aidants. Une attention particulière est à apporter aux situations de fin de vie.

5•2 La mise en place d'une stratégie spécifique d'accompagnement

Les professionnels accompagnant des personnes cérébrolésées, et/ou leur responsable, mettent en place une stratégie d'accompagnement spécifique qui permet de prendre en compte les particularités des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises. Pour cela, ils participent :

- avec les partenaires , à l'évaluation des besoins et attentes de la personne cérébrolésée en lien avec ceux des proches aidants et de leur mission ;
- à la formalisation de la proposition d'un accompagnement, remise à la personne au regard de ses besoins et attentes ;
- au suivi des situations et à leur traçabilité ;
- à l'organisation du travail en équipe et à son animation (y compris des temps d'échange et de partage) ;
- à l'organisation du partage d'informations avec la personne, les proches aidants et les professionnels partenaires (sociaux, médico-sociaux, sanitaires et de droit commun).

Cette stratégie permet également :

- l'identification des partenaires du champ de la lésion cérébrale présents sur le territoire et, la présentation de la structure ou du métier (fonctionnement, missions, prestations délivrées, etc.) aux différents partenaires ;
- de garantir la sécurité des intervenants au domicile (évaluation des risques à domicile, Document Unique, Protocole de sécurité, etc.) et la stabilité de l'équipe ;
- une réflexion d'adaptation de l'emploi et du plan de formation afin d'avoir une équipe de professionnels adaptée au public accompagné et à ses spécificités.

5•3 Le rôle de soutien et de veille des intervenants

Les professionnels intervenant auprès de personnes cérébrolésées doivent être préparés, sensibilisés et formés aux spécificités d'accompagnement, d'entrée en relation et de communication avec ces personnes.

Ils doivent être en capacité de faire remonter les informations pertinentes pour suivre l'évolution de la situation et en informer les partenaires.

Une bonne organisation du système de remontée d'informations permet également aux professionnels (et en particulier aux intervenants du domicile) de jouer un rôle de « veille » et de « courroie de transmission »; c'est-à-dire, d'avoir une vigilance régulière sur les événements du quotidien et de faciliter la cohérence des accompagnements.

Pour faciliter ce système de remontée, il peut être nécessaire d'encourager les aides à domicile à faire confiance à leurs observations et à poser des questions. Les professionnels, dont les aides à domicile, participent ainsi à l'autonomie de la personne, à l'ouverture de ses relations à l'autre et à la généralisation des apprentissages.

Point de vigilance



Pour faciliter cet accompagnement, les professionnels doivent être formés, être soutenus par l'organisation de la structure et bénéficier d'un étayage ainsi que d'une supervision par des professionnels spécialisés.

Partie 6

Lexique des principaux acteurs et programmes d'accompagnement

AFTC : Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés

AMP : Aide-Médico-Psychologique. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'Etat Accompagnant Educatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'Etat Accompagnant Educatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.

AVS (ou AESH) : Auxiliaire de Vie Scolaire (ou Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap). Ils aident les élèves en situation de handicap à vivre leur scolarité au mieux.



CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce pour dépister et proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants de 0 à 6 ans, présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles. Il s'agit d'un ensemble de dispositions législatives et réglementaires sur l'action sociale et médico-sociale ainsi que sur les familles.

CCAS ou CIAS : Centre Communal d'Action Sociale ou Centre Intercommunal d'Action Sociale.

CMP : Centre Médico-Psychologique assurant des soins médico-psychologiques et sociaux.

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé pour adulte en situation de handicap.

Foyer de vie : Hébergement accueillant des adultes en situation de handicap.

GEM : Groupes d'Entraide Mutuelles qui reposent sur le principe de pair-aidance

IEM : Institut d'Education Motrice pour des enfants/adolescents avec une déficience motrice.

IME : Institut Médico-Educatif accueillant des enfants/adolescents en situation de handicap.



MAS : Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes en situation de handicap.

MDPH ou MDA : Maisons Départementales des Personnes Handicapées ou Maisons Départementales de l'Autonomie au sein desquelles siège la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Cette commission prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations, à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire.

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées. Dispositif qui s'inscrit dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ».

PCH : Prestation de Compensation du Handicap. Il s'agit d'une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser des dépenses liées au handicap comme, par exemple, l'aménagement du logement ou du véhicule, le recours à une tierce personne, l'achat ou la location d'une aide technique, l'achat et l'entretien d'un animal nécessaire à l'autonomie de la personne, etc.

SAVS (service pour adulte) : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour adultes en situation de handicap, qui contribue à la réalisation du projet de vie des personnes, par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels.



SAMSAH (service pour adulte) : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, qui assure un accompagnement médical, paramédical et social.

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile qui assure des missions de soutien à domicile, de préservation ou de restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, de maintien et de développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile, intervenant sur les lieux de vie des enfants/adolescents en situation de handicap. Il apporte, conseils et accompagnement aux familles, et il favorise l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie.

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et Soins à Domicile, qui réunit les missions d'un SAAD et d'un SSIAD.

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile, qui assure sur prescription médicale des prestations de soins.

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et socio-professionnelle.



Pour en savoir plus

Quelques exemples d'associations et de centres ressources :

✓ <https://www.reseautcavc-hdf.org/>

Le réseau TC-AVC Hauts-de-France propose des livrets d'information aux personnes victimes de lésions cérébrales acquises et à leur entourage. Ces livrets ne sont pas en accès libre, mais ils sont donnés gratuitement en mains propres par un professionnel de la prise en charge de la personne victime d'une lésion cérébrale, en fonction des besoins appréciés par celui-ci.

✓ <https://www.cerebrolesion.org/>

UNAFTC - Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés

✓ <https://www.franceavc.com/>

France AVC

✓ <http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/>

France traumatisme crânien

✓ <https://www.apf-francehandicap.org>

APF France Handicap

Les études & recherches :

✓ Allain P., Cazals M-C, Peretti P., Richard I., Saoût V., Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien. Projet porté par l'Université d'Angers en partenariat avec l'UNAFTC, la Mutualité Française Anjou-Mayenne, CRF les Capucins 2018

✓ Boissel, A. (2018) La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Rapport scientifique. Rouen, Fran Rouen Normandie <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02416937v1>

✓ Durand-Billaud E., Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016

✓ Handéo, Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie, 2020

✓ Jourdan C., Azouvi P., Genet F., Selly N., Josseran L., Schnitzler A., Prévalence des séquelles de traumatisme crânien en population générale française. Communication orale au 30ème congrès de la SOFMER. 8-10 octobre 2015

- ✓ Menon DK., Schwab K., Wright DW., Maas AIR., Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. The Lancet Neurology, Vol 16, 2017. pp. 987-1048
- ✓ Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°1, 2012
- ✓ Piveteau D., Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 2014
- ✓ Tazarourte K., Bensalah N., Rebillard L., Vigué B., Epidémiologie des traumatismes crâniens, MAPAR, 2008

Les guides de l'AFTC Bourgogne-Franche-Comté :

- ✓ Les troubles de la cognition sociale après une lésion cérébrale
- ✓ Les troubles de la communication après un traumatisme crânien
- ✓ Les troubles du comportement après une lésion cérébrale
- ✓ Les troubles de la mémoire après une lésion cérébrale
- ✓ Le lien fraternel à l'épreuve de la cérébrolésion
- ✓ L'intimité ? Vie affective et sexuelle après une lésion cérébrale
- ✓ La parentalité à l'épreuve de la cérébrolésion
- ✓ .../...

Autres guides utiles

- ✓ CRFTC, Le traumatisme crânien sévère. Livret d'information des familles de victimes, 2008
- ✓ Groupe CLICO, Mon proche a changé... Les troubles du comportement après lésion cérébrale, 2008
- ✓ Hôpitaux de Saint Maurice, Les difficultés après un accident vasculaire cérébral (AVC). Les changements cognitifs et comportementaux, 2017
- ✓ Institut Universitaire de gériatrie de Montréal, Pour mieux comprendre les séquelles cognitives à la suite d'un accident vasculaire droit, 2008
- ✓ La Braise (a.s.b.l.). Le handicap invisible. Quelques pistes pour y faire face au quotidien..., 2014
- ✓ La Braise (a.s.b.l.). Papa a eu un accident il n'est plus comme avant, 2014
- ✓ SOFMER, Recommandations de bonnes pratiques, Troubles du Comportement chez les Traumatismes Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? Label de la HAS, 2013
- ✓ UNAFTC/ Mutualité Anjou-Mayenne. Ni tout à fait le même ni tout à fait un autre, guide sur les modifications du comportement un TC grave, 2019
- ✓ Libessart M., Comprendre les difficultés et le comportement de votre proche après un Accident Vasculaire Cérébral. Centre Hospitalier de Lens, 2014

Principales Recommandations à retenir

- ✓ Adressez-vous à la personne directement même si elle est accompagnée ou incohérente.
- ✓ Assurez-vous que la personne a bien compris vos propos et consignes, si possible recherchez un support adapté (portable, post-it, etc.).
- ✓ Maintenez une posture d'échange même si des situations peuvent mettre à mal votre patience et créer de l'agacement. Il est important de garder à l'esprit que le comportement de cette personne n'est pas dirigé contre vous.
- ✓ Ne vous formalisez pas de certaines attitudes, paroles ou gestes familiers, voire déplacés mais ne les encouragez pas non plus. Une des séquelles possibles d'une lésion cérébrale acquise est l'impossibilité de contrôler certains comportements. C'est ce que l'on appelle aussi « la désinhibition ».
- ✓ Soyez attentif aux messages non verbaux observables sur la personne (mimique du visage, manière de positionner les bras, manière de regarder, etc.) qui peuvent permettre de mieux comprendre la personne, ses besoins et ses attentes.
- ✓ Tenez compte des déficiences spécifiques et de la personnalité de la personne.

Remerciements

COMITÉ DE RÉDACTION ET DE RELECTURE

- ARIZA Etienne (FEDESAP)
- BOSSET Céline (MND & CO – La Réunion)
- BREDIN Laura (UNA)
- BREGEGIERE Marion (collectif AVEC – La Réunion)
- CAZALS Marie-Christine (AFTC Languedoc-Roussillon)
- DARNAUD Kareen (APF France handicap)
- DE PAEPE Betty (Réseau TC-AVC Hauts de France)
- DERDERIAN Varoujan (AFTC Isère)
- DHERBEY Brigitte (SAMSAH TC-CL 13)
- GUILLERMOU Emeric (UNAFTC)
- HAUTOIS Kim (APF France handicap)
- LAMBERT Arièle (Personne ressources)
- MAS Sylvie (TCA 13)
- RAULINE Charlotte (Adédom)
- SCHOTT Daphnée (AFTC M-OI – La Réunion)
- STREIH FRANCOIS Emmanuelle Streith (proche aidante)
- TABARIES Céline (AFTC Bourgogne Franche-Comté)
- VANDERLIEB Christine (Personne ressources)
- VERON Mathilde (France AVC Réunion, AFTC M-OI – La Réunion)

Directeur de la publication :

Julien Paynot, Président Handéo Services

Directeur scientifique :

Cyril Desjeux

Mise en page :

Mélina Acef

Illustrations :

Marion Detunq

Découvrez également les guides pratiques :

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner un adulte en situation de Handicap psychique »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner les enfants et adolescents autistes »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile »

« Intervention à domicile en période d'épidémie virale : COVID-19 »

« Aides humaines : Comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées »

[Téléchargeables sur handeo.fr](https://handeo.fr)



Membres de l'association Handéo*



Nous contacter

HANDÉO

14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS

contact@handeo.fr

www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Ce guide a été réalisé avec le soutien



ISBN 978-2-492397-10-3

* Au 07/09/2019