

2^{es} rencontres
scientifiques
de la CNSA pour
l'autonomie

15 et 16 février
2012 - Paris

Aide à l'autonomie et parcours de vie

**La continuité des parcours de victimes de
traumatismes crâniens: leviers et perspectives.**

Arièle Lambert

Directrice Arceau Anjou – Mutualité française Anjou Mayenne

Membre du bureau European Brain Injury Society et France Traumatisme Crânien

Animatrice groupe des directeurs d'UEROS



CNSA

Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

PROBLEMATIQUE: RAPPELS

1. Une population qui réclame des programmes et des modes d'organisation spécifiques

- * Des besoins spécifiques liés à l'acquisition de la situation de handicap :
une rupture dans la trajectoire de vie.
- * Des besoins pluriels compte tenu des séquelles multiples et blessures associées
 - * Des restrictions de participation fortes.
- * Multiplicité d'acteurs impliqués, de l'urgence vitale jusqu'aux structures médicosociales chargées de l'accompagnement au long cours.
- * Profils cognitifs très sensibles à l'environnement et aux changements.
- * Troubles comportementaux rendant difficile le maintien dans un lieu de vie communautaire.
- * Des âges et étapes « charnière » et sensibles : fin d'hospitalisation, fin de scolarisation, orientation, reprise ou fin d'activité, vieillissement, aggravation de l'état de santé, ruptures familiales, ...
 - * Risque de précarité (initiale, aggravée par les troubles, ...)



☞ **Gravité initiale**

☞ **Besoins évolutifs, itératifs, à caractère viager.**

☞ **Interventions pluridisciplinaires.**

☞ **Risques de « crises » et/ou ruptures**

=

Un premier niveau de notion de « cas » complexe

PROBLEMATIQUE: RAPPELS

2. Une filière qui peine à s'implanter de façon homogène

- * Une réglementation « récente » à l'appui de 2 circulaires (1996/2004)
 - * Une offre, et notamment médicosociale, hétérogène en volume, répartition et spécificité.
 - * Des promoteurs très différents, relativement fédérés.
- * Une répartition territoriale inégale malgré une palette de dispositifs potentiellement disponible (cf schéma issu du rapport IGAS 2010)

=

Quelle efficience et quelle cohérence ?

**☞ Un deuxième niveau de complexité à atténuer car le déficit ,
comme la redondance d'interventions, pénalisent la continuité de
l'accompagnement**

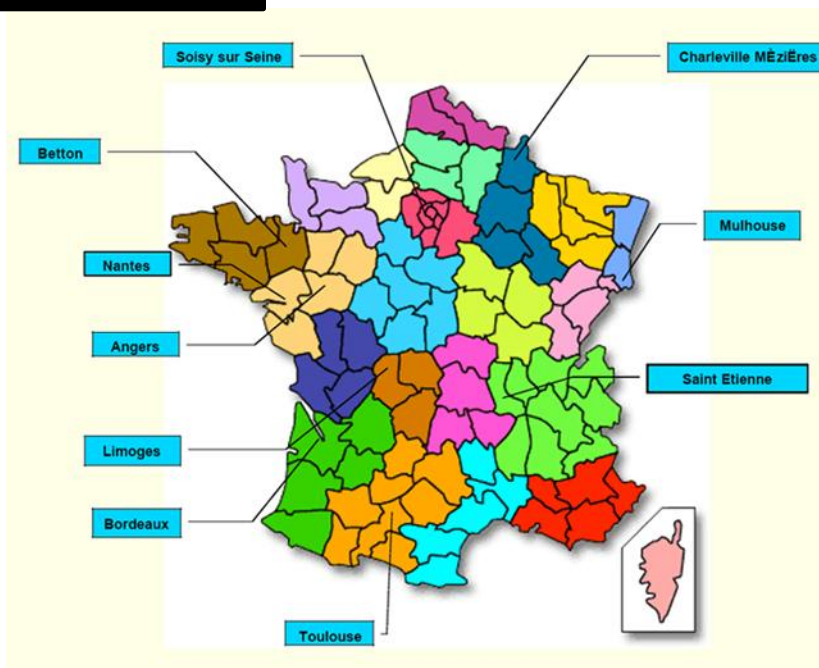
Répartition territoriale : exemple des UEROS

Décret 2009-219 du 17 mars 2009

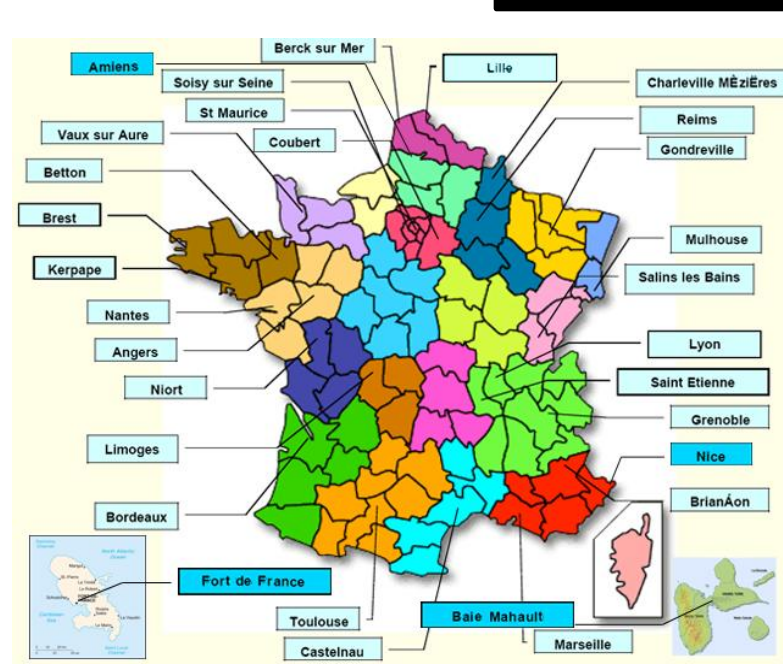
=

Fin du statut expérimental mais des dynamiques territoriales inégales

1996



2010



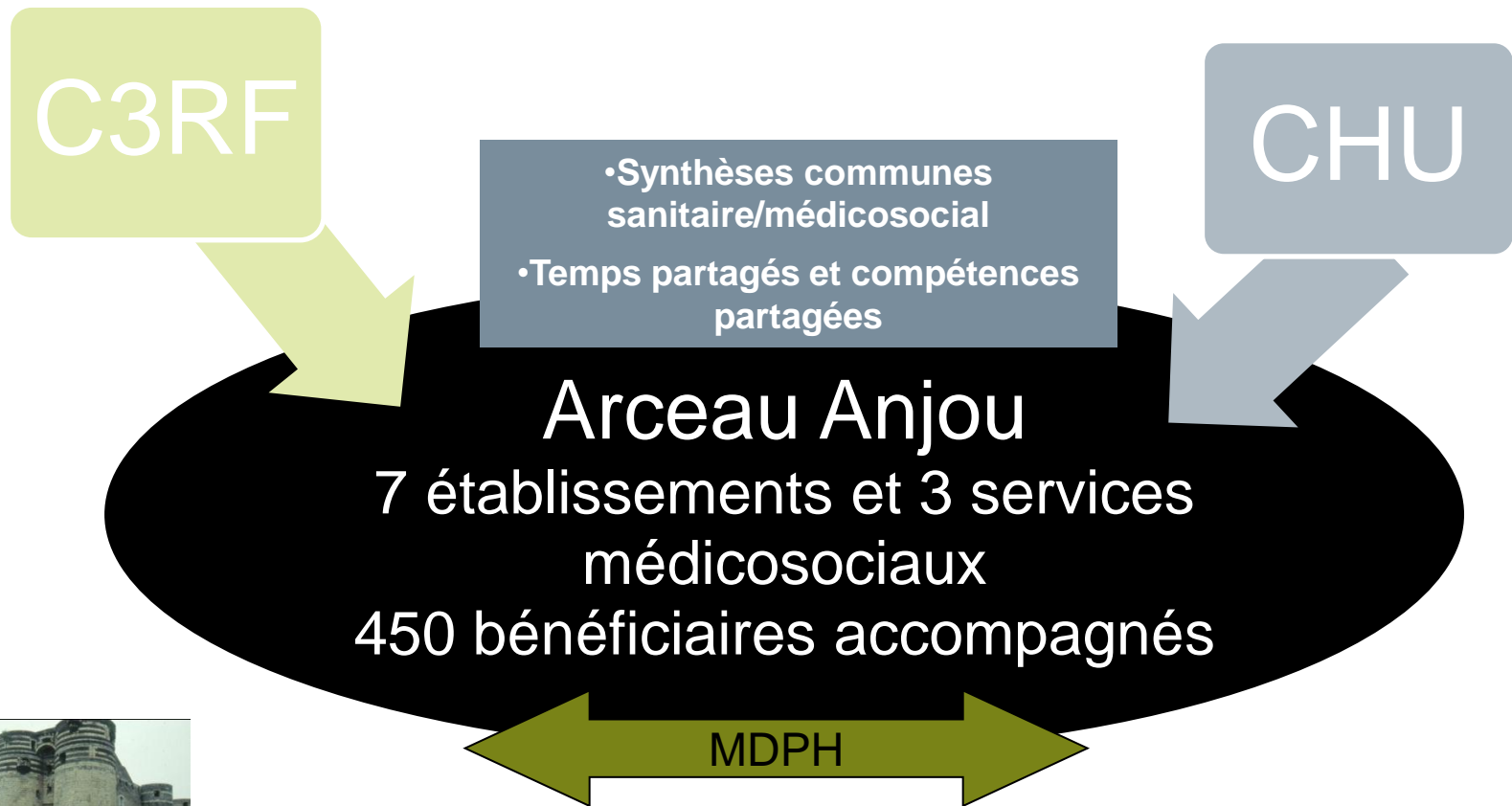
LEVIERS ET PERSPECTIVES

1. Plus de collaborations entre acteurs

 **Pour dépasser les limites institutionnelles et culturelles.**

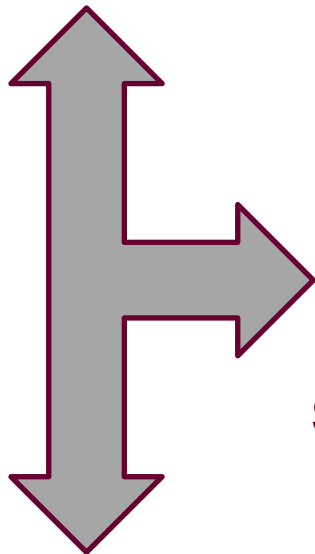
-  **Développer les jointures, les activités partagées telles que :**
- **MPR en réanimation.**
 - **Consultations communes.**
 - **Psychiatre en MPR.**
 - **Synthèses communes sanitaire/médicosocial.**
 - **Temps partagés et compétences partagées dans les deux champs (médecins notamment)**

Exemple angevin : 1 promoteur médicosocial unique et articulé aux établissements de santé



Concrètement, à Angers

Organisation en filière de soins



Samu
Réanimation chirurgicale,
Neurochirurgie
Unité d'éveil C3RF Les Capucins
Unité Rééducation neurologique
Hospitalisation de jour
Hospitalisation à domicile
UEROS
SAMSAH / SAVS et Solutions de domicile
ESAT /EA
Activités de jour
Hébergements : FO/FAM/MAS/ FHTH/UPHV

Arceau Anjou : un dispositif relativement intégré, dédié aux personnes cérébrolésées.

- * Filière médicosociale complète et dédiée aux cérébrolésés
- * Forte coopération avec les établissements de santé et MDPH
 - * Expertise ancrée depuis 30 ans.

MAIS des freins subsistent:

- Cloisonnement des dispositifs par autorisation administrative (gestion des flux et barrière à l'entrée, peu de réponses aux besoins urgents émergents, listes d'attente, impossibilité de file active)
 - Peu d'accès aux services par les populations les plus vulnérables.
 - Peu de repérage des TC dits légers mais aussi d'autres populations cérébrolésées (notamment sortants de neurochirurgie et unités cardio)
 - Perte de populations entre dispositifs « jeunes » et « adultes »
 - Barrière des âges, administratives
- Intervention insuffisamment précoce



Des freins mais des leviers

FREINS

- * Méconnaissance des besoins spécifiques, épidémiologiques
- * Hétérogénéité de l'offre et inégalité de traitement selon les territoires
 - * Cas complexes
 - * Lourdeur administrative
- * Articulations encore difficiles entre champs, disciplines et métiers

LEVIERS

- * Plus de collaborations et d'alliances
- * Spécialiser les professionnels
- * Rechercher l'efficacité à partir des ressources existantes
 - * Innover dans les modes organisationnels, fluidifier les procédures et adapter les approches d'accompagnement




LEVIERS ET PERSPECTIVES

2. Plus d'alliances entre acteurs




* Pour renforcer des alliances à partir :

- Des professionnels : formations universitaires à généraliser pour les professionnels de la réadaptation et du secteur social, passerelles entre métiers, développement d'une culture partagée, ...
- De la recherche appliquée avec des équipes pluridisciplinaires autour d'un objet de recherche et non d'une discipline.
- Des expérimentations institutionnelles : décroisement des secteurs sanitaires et médicosociaux, décentralisation pour plus de proximité, ...

Exemples de développements partagés sur le territoire angevin 2010/2012 pour une meilleure prise en compte des besoins.

Objectifs 👉 Leviers	Projet	Partenaires	Intégration
<p>Optimiser la qualité de la PEC</p> <p>👉 Formation spécialisée des professionnels.</p>	<p>Financement Leonardo Da Vinci (EC)</p>  <p>Projet ABI « développement d'un programme de formation communautaire pour les professionnels d'accompagnement au long cours des personnes LC »</p>	<p>5 pays de l'EU (Hongrie, Slovaquie, Autriche, France - Arceau Anjou, Belgique)</p>	<p>Dispositif et supports de formation finalisés dans une approche globale et pluridisciplinaire. 100 professionnels débutants ou non spécialisés formés en 2011</p>
<p>Optimiser la qualité de la PEC et soutenir les familles</p> <p>👉 Recherche appliquée pluridisciplinaire.</p>	<p>Appel à projet FIRAH</p> <p>« Expertise d'usage et prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement des TC »</p>	<p>CRF Les Capucins, Faculté de médecine et UFR de psychologie, UNAFTC, Arceau Anjou. Angers</p>	<p>Recueillir et décrire Le corpus de connaissances des proches et le transcrire. Modélisation de l'expertise d'usage pour élaboration d'un module de formation à l'usage des professionnels et familles. 2012</p>

Exemples de développements partagés sur le territoire angevin 2010/2012 pour une meilleure prise en compte des besoins.

Objectifs  Leviers	Projet	Partenaires	Intégration
<p>Adapter la PEC par une meilleure identification de la population accueillie au long cours</p> <p> Etudes populationnelles.</p>	<p>Étude EBIS « lésion cérébrale acquise durant l'enfance » . Étude d'une cohorte de 1000 usagers.</p> <p>Analyse rétrospective de 240 usagers UEROS (1996-2009) « Ecart entre les attentes des patients et les recommandations suivant l'évaluation »</p>	<p>Arceau Anjou, La Braïse à Bruxelles, ADEF Résidences (FAM) , Service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant Hôpital National de Saint Maurice;</p> <p>UEROS Arceau Anjou / Faculté de médecine.</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Conférence annuelle EBIS – Bruxelles 2010 + Congrès SOFMER 2010•Adaptation des PEC dans les établissements partenaires.<ul style="list-style-type: none">•9th Symposium on Neuropsychological Rehabilitation- Bergen 2012.• Article en préparation.•Scientific conference on Work Disability Prevention and Integration (WDPI 2010).•Rénovation et adaptation du projet de service UEROS Arceau 2010• Congrès SOFMER 2010

LEVIERS ET PERSPECTIVES

3.Des modèles d'organisation plus intégrés permettant de sortir du schéma amont/aval.

* Des réseaux pour:

- Réunir les acteurs du secteur de la santé, du secteur social et associatif.
 - Fédérer, mutualiser les ressources pour une continuité de services
 - Mailler le territoire et répondre à un besoin de proximité.
 - Informer, orienter, adresser, gérer des flux.
 - Favoriser une prise en charge pluridimensionnelle
 - Partager des pratiques, évoluer et innover ensemble
- **Hypothèse : collaboration inter organisationnelle et interprofessionnelle pour une prise en charge pluridimensionnelle.**
- **Risques et limites:** prise en charge totalitaire qui encercle la personne/ redondance, terrain de jeux d'acteurs selon les champs et « rangs », complexification de procédures, lisibilité de l'offre, gestion du dispositif,...
- **Questions :** à partir de quand démarre la coordination d'acteurs et avec quelle porte d'entrée, où se fait la coordination des intervenants auprès de la personne dans la gestion de la vie quotidienne, par qui et avec quels supports ? Quelle modélisation possible à partir des réseaux TC existants ? Quelle reconnaissance de ces réseaux par les autorités et à partir de quelle « formalisation » de l'organisation?

LEVIERS ET PERSPECTIVES

3. Des modèles d'organisation plus intégrés permettant de sortir du schéma amont/aval.

* Dispositif de case management incarné par des professionnels dédiés, pour :

- Gérer en intensité et continuité des processus d'accompagnement complexes.
- Une approche favorisant l'ambulatoire et l'environnement direct de la personne, intervention adaptable aux contextes.
- Une démarche identifiée en axes centraux: identification/évaluation des besoins – plan d'actions et pilotage, évaluation des objectifs
- Un glissement de l'hospitalo-centrisme, déconcentration des pouvoirs,...
- Une meilleure prévention des ruptures de parcours.
- Une médiation à l'intérieur du système complexe qui encercle la personne (médical, social, juridique, financier, affectif, ...)
- Engager des partenariats plus systématiques et coordonnés et notamment avec des acteurs de proximité souvent négligés.

Suppose :

- Une porte d'entrée unique, des outils communs et valides d'évaluation, dossier clinique partageable, Autant de supports qui nécessitent des normes partagées et qui se confrontent à la difficulté d'être « co-responsables »
 - CO = ensemble et non côte à côte
 - Interpénétration plutôt que juxtaposition alliée

*Trouvé Hélène et al.
« l'organisation en réseau dans le champ gérontologique: à la recherche d'un nouveau mode de gouvernance »*

Fonction Case Management pour la population cérébrolésée ?

Analogies avec le champ gérontologique plus avancé.

**Des amorces d'expériences dans le champ TC à éprouver dans leur intégration :
simplification du système en place ou juxtaposition d'un nouveau type de
professionnel ?**

**Quelles échelles et volumes ? Un territoire donné, des prestations disponibles, une
population identifiable, ...**

**Qui est légitime pour identifier les besoins planifier les interventions, piloter la mise en
œuvre et évaluer les objectifs ? ... Quel système de rattachement de la fonction ?**

Quels supports à l'action ? Quelle gestion du système d'information ?

Projet d'étude angevin: les conditions et supports d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de TC sur le territoire angevin.

* Financée par la fondation Paul Bennetot dans la continuité de l'étude menée par le GCS de Mines -ParisTech « la coordination dans le champ sanitaire et médicosocial ».

* Comité de pilotage pluridisciplinaire et inter-institutionnel

* Hypothèse : un dispositif « ré-articulé » autour d'une fonction case management partagée préviendrait la rupture et la discontinuité de soin et d'accompagnement.

* Lancement : avril 2012 – Durée : 1 an

* Axes de recherche:

1. Étude des pré-requis nécessaires à la fonction sur un territoire donné
2. Définition des modèles et de leur intégration dans un contexte donné
3. Etude des supports à la fonction en matière de gestion de l'information

CONCLUSION

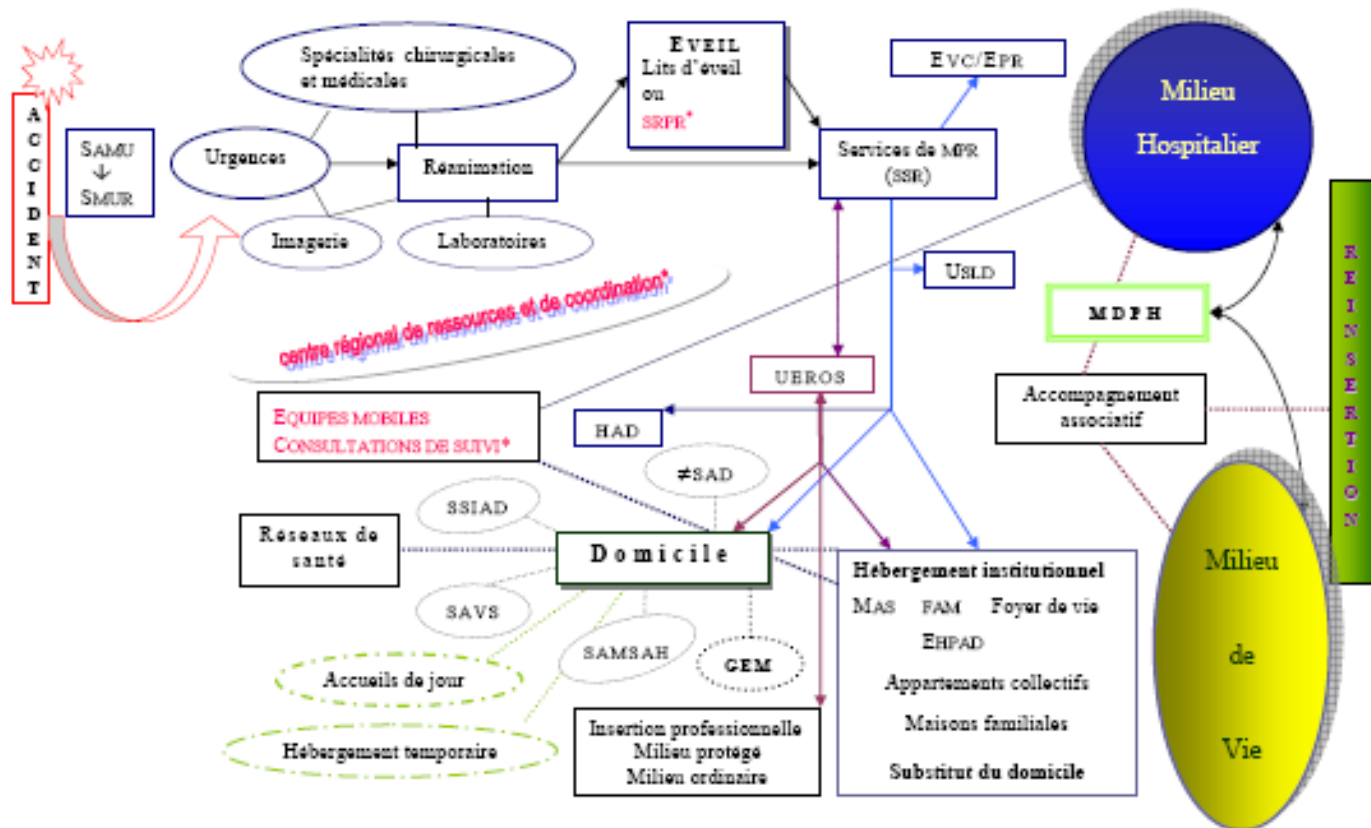
Des leviers possibles mais sous conditions:

- **La construction de liens et de l'expertise s'inscrit dans la durée et à l'appui d'acteurs engagés**
 - **Un territoire bien défini répondant à la nécessaire « proximité »**
- **Un volume suffisant d'équipements pouvant se coordonner soit en réseau ou en dispositif intégré**
 - **Développer la créativité dans la prise en charge, innover, rechercher l'efficience**
- **Croiser les disciplines et les stratégies pour se centrer sur un « objet » unique**
- **Développer la spécialisation, soutenir la formation des professionnels et l'actualisation de leurs compétences et l'appui aux acteurs non spécialisés**
 - **Soutenir la participation des usagers**

Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin...



Tableau de correspondance Atteinte crânio-cérébrale ou vertébro-médullaire/Evolution/Structures de prise en charge et d'accompagnement



* créations recommandées ; structures existantes dans certaines régions