



LES PRISES EN CHARGE HOSPITALIÈRES ET POST-HOSPITALIÈRES DES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES COGNITIFS

Mélanie DE SCHEPPER

Analyse ASPH 2018

Analyse ASPH 2018 :
Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale, culturelle et économique

Editrice responsable :
Ouiam Messaoudi
Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Troubles cognitifs et hospitalisation

Les troubles cognitifs sont de plus en plus présents au sein de notre société ; et ce de par leur association à des pathologies dont la prévalence ne fait qu'augmenter. Nous comptons par exemple plus de 30 000 personnes par an ayant eu un traumatisme crânien (dont approximativement 60 % présentent des troubles cognitifs)¹, plus de 12 000 personnes atteintes de sclérose en plaques (dont on compte 40 à 70 % d'atteintes cognitives)², environ 150 000 personnes passant par un état dépressif au cours de leur vie (dont presque tous doivent gérer la présence de troubles cognitifs)³, environ 208 000 personnes atteintes de démence (et pratiquement autant avec troubles cognitifs)... Ainsi, sans à aucun moment être exhaustifs dans l'énumération des publics présentant des troubles cognitifs, nous pouvons déjà apercevoir l'ampleur de la population concernée par ces difficultés.

Être atteint de difficultés cognitives c'est être directement impacté au quotidien. En effet, les fonctions cognitives reprennent en réalité toutes les capacités que notre cerveau utilise pour gérer notre quotidien. Ces processus permettent à une personne d'intégrer les informations de son environnement pour ajuster son comportement le plus adéquatement. Les fonctions cognitives sont utilisées en permanence par tous, aussi bien dans des tâches simples que complexes. Cependant, si cela fonctionne naturellement, facilement et automatiquement chez la plupart d'entre nous, la présence de certaines pathologies, la prise de traitements médicamenteux... engendreront un dysfonctionnement cognitif plus ou moins sévère qui bloquera rapidement la personne dans son vécu et qui devra être pris en charge.

En cas de dysfonctionnement aigu, une prise en charge rapide se doit d'être favorisée, car ce symptôme est souvent signe d'une évolution de la pathologie associée. La plupart du temps, la manifestation des troubles cognitifs et de la pathologie associée sont traités au sein d'un centre hospitalier de manière ponctuelle, lors d'une hospitalisation par exemple, suite à un épisode aigu (accident, crise, poussée...). Par la suite, un suivi post-hospitalisation est proposé impliquant soit un suivi en centre de réhabilitation soit des consultations externes régulières auprès de professionnels experts.

1

https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche05-TraumatismeCranien.pdf

² <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>

³ https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_230Bs_Depression_Synthese.pdf

Qu'en est-il des programmes de prise en charge proposés durant l'hospitalisation pour les personnes présentant des troubles cognitifs ?

Au travers de nos multiples rencontres avec les professionnels du secteur hospitalier, nous avons pu prendre conscience des limites rencontrées par divers intervenants travaillant dans un système de soins en milieu fermé (hôpital, centre de revalidation...). L'axe de travail, les procédures mises en place, les outils à disposition ainsi que les coordinations compliquées des différents acteurs ne permettent pas aux professionnels de répondre de manière optimale aux besoins de personnes présentant des difficultés cognitives à travers les prises en charge proposées. Nombre de difficultés quotidiennes continuent d'être observées chez les personnes présentant des difficultés cognitives malgré les prises en charge proposées dans ces centres hospitaliers. Ces programmes ont fait preuve de leur efficacité quant au travail des déficits cognitifs. Cependant, ils n'apportent pas toujours les résultats escomptés auprès des patients, car ils ne sont que peu représentatifs des difficultés rencontrées au quotidien, ne prenant pas toujours en compte l'environnement dans lequel évolue la personne et n'intervenant donc que de manière limitée sur les situations de handicap vécues⁴.

Pourtant ces difficultés ne peuvent être négligées, car elles peuvent rapidement mener à une perte de qualité de vie et une perte d'autonomie. Il semble plus qu'important de se questionner sur l'impact des difficultés cognitives sur le quotidien et surtout sur le suivi post-hospitalisation accordés à ces personnes.

Hospitalisation : quels effets à court et moyen terme pour les personnes hospitalisées ?

Outre les effets mitigés sur le quotidien des prises en charge hospitalières, certaines études⁵ ont pu mettre en évidence que, pour des personnes présentant des difficultés cognitives, il existe un risque d'amplifier ces difficultés lors des hospitalisations. Il semble qu'une durée prolongée d'hospitalisation s'associe à toute une série de difficultés (perte de repères, angoisse...) ayant un impact non négligeable sur le déclin cognitif de personnes présentant déjà des difficultés cognitives. Ces déclin cognitifs ont eux-mêmes un impact à court et à long terme sur le fonctionnement quotidien à la sortie d'hôpital⁶. Toute la question de l'impact de la prise en charge en milieu fermé est donc posée pour ces personnes.

⁴ Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003

⁵ Mecocci & al., 2005 ; Welmerink & al., 2010

⁶ Gruber-Baldini & al., 2003

Sortir d'hospitalisation, oui, mais pour aller où ?

Une réflexion supplémentaire se pose quant à l'encadrement offert lors de la sortie d'hospitalisation de ces personnes. En effet, nous l'avons vu, la présence de difficultés cognitives ainsi que l'effet positif, mais limité des prises en charge hospitalière rendent le retour à domicile complexe, car les situations dites à risque deviennent trop nombreuses. Toutefois, la durée de séjour hospitalier étant délimitée dans le temps, la sortie reste inévitable. N'ayant pas à disposition de solution adéquate pour encadrer la personne avec troubles cognitifs, la sortie peut rapidement devenir un véritable problème.

Afin de réduire les risques au domicile, certains parcours sont privilégiés comme une réorientation vers des structures d'hébergement tels les centres de jour et/ou d'hébergement, les maisons de repos et de soins... Ces structures pallient le manque d'établissement adapté aux vécus des personnes avec troubles cognitifs dans le paysage actuel. Elles tentent de fonctionner avec leurs moyens sans pouvoir pour autant répondre à l'entièreté des besoins de ces personnes qui demandent une réponse spécifique en termes d'adaptation, de comportements et de formation. De plus, ces structures sont fréquemment inadaptées à l'âge des personnes avec troubles cognitifs, souvent plus jeunes, et ne peuvent donc pas entièrement répondre aux besoins individuels des personnes concernées. Ces institutions étant limitées dans les offres d'accueil proposées aux personnes avec troubles cognitifs (soins offerts, activités proposées, équipement nécessaire, expertises, accompagnement...), la question du bien-être de ces dernières au sein de ces structures peut se poser.

Les échanges réalisés avec différents acteurs professionnels de ces institutions nous ont fait prendre conscience que les moyens mis à disposition n'étaient pas suffisants. Malgré les conventions de liaison établies pour renforcer leur expertise, il continue d'exister un manque qualitatif et quantitatif d'interventions adaptées aux personnes avec troubles cognitifs. Ces conventions continuent toutefois d'être favorisées dans les processus de réorientation post-hospitaliers ; et ce malgré le sentiment d'impuissance des équipes soignantes face à ces difficultés spécifiques et malgré les effets limités que ces structures peuvent apporter.

Pour les patients se trouvant dans le circuit des soins hospitaliers, il semble également que ces derniers rentrent souvent dans un système d'hospitalisation à répétition. Les services hospitaliers deviennent dans ce cas-là une sorte d'hébergement temporaire et intermédiaire qui compense, à nouveau, le manque de structures adaptées. Dans ce contexte, il a été démontré que les personnes atteintes d'une pathologie neurologique dégénérative associées à des troubles cognitifs sont plus rapidement réhospitalisées dans les 30 jours qui suivent la sortie d'une hospitalisation que des personnes sans ce diagnostic⁷.

⁷ Daiello & al, 2014

Quelles pistes?

Les réhospitalisations semblent provenir du fait que les personnes présentant des difficultés cognitives ne sont pas en mesure d'apprendre ni appliquer les meilleures conditions de sortie ni les meilleurs soins post-hospitaliers en self-management ou sans accompagnement adéquat, c'est-à-dire un accompagnement qui prend en charge l'ensemble des difficultés présentes.

Plusieurs modèles évaluent les risques de réhospitalisation de ce type de personnes incluant différents éléments comme les facteurs physiques et cognitifs ; d'autres incluent plus spécifiquement les pratiques des médecins durant l'hospitalisation, le site de soins et la destination de sortie. Cependant, il semble plus pertinent de considérer l'ensemble des facteurs conjointement afin de pouvoir prédire l'efficacité de la sortie d'hospitalisation. Un modèle d'accompagnement qui tiendrait compte à la fois des dysfonctionnements physiques, cognitifs ainsi que des contextes de sortie, de la destination de sortie, réduirait considérablement l'impact des dysfonctionnements cognitifs sur le taux de réhospitalisation⁸. Ainsi, les personnes présentant des difficultés cognitives qui retournent chez elles avec l'aide d'un service de soins à domicile complet (infirmiers, aides-soignantes, aides familiales, assistantes sociales, neuropsychologue, ergothérapeute...) ont un taux de réhospitalisation plus bas que les personnes qui n'ont pas de troubles cognitifs ; l'ensemble des difficultés (cognitives, sociales, médicales...) ayant, à ce moment, été prises en charge.

Conclusion réflexive

La présente réflexion nous fait prendre conscience que le domaine des troubles cognitifs reste encore méconnu, même dans les secteurs hospitaliers et de l'hébergement ; secteurs qui nécessitent pourtant une remise en question des systèmes de pensées, de soins et des prises en charge afin de rencontrer davantage les besoins de ces personnes.

La diffusion d'informations et la mise en place de formations sur les spécificités de ces difficultés se doivent d'être considérées afin de proposer des accompagnements adéquats et des adaptations spécifiques. Il s'agit d'intégrer ces éléments sur les troubles cognitifs dans les fonctionnements actuels afin d'offrir les outils adéquats aux structures accueillantes et d'offrir des services de qualité.

Parallèlement, il s'agit aussi de réfléchir à comment accompagner au mieux ces personnes pour qu'elles puissent, suite à un épisode aigu d'hospitalisation, réintégrer leur milieu de vie en self

⁸ Nazir & al (2013)

management et/ou avec un support spécifique et expert du réseau professionnel. Pour cela, il serait toutefois pertinent de repenser les services à proposer et de les décloisonner d'une sphère essentiellement médicale, de les axer davantage autour de la personne en coordonner toute une série de services autour de ses besoins, en privilégiant l'humain et, par la même occasion, en limitant les ruptures de parcours souvent vécues par ces personnes.

Références

Chaytor N. et Schmitter-Edgecombe M. (2003). The Ecological Validity of Neuropsychological Tests: A Review of the Literature on Everyday Cognitive Skills. *Neuropsychology Review*, vol 13(4), p 181-197.

Daiello L., Gardner R., Epstein-Lubow G., Butterfield K., Gravenstein S. (2014). Association of dementia with early rehospitalization among Medicare beneficiaries. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol 59, p 162-168.

Mecocci P, von Strauss E, Cherubini A, Ercolani S, Mariani E, Senin U, Winblad B, Fratiglioni L. (2005). Cognitive impairment is the major risk factor for development of geriatric syndromes during hospitalization: results from the GIFA study. *Dement Geriatr Cogn Disord.*, vol 20 (4), p 262-269.

Nazir A, LaMantia M, Chodosh J, Khan B, Campbell N, Hui S, Boustani M. (2013). Interaction between cognitive impairment and discharge destination and its effect on rehospitalization. *J Am Geriatr Soc.*, 61 (11), p 1958-1963.

Welmerink D., Longstreth W., Lyles M., and Fitzpatrick A. (2010). Cognition and the Risk of Hospitalization for Serious Falls in the Elderly: Results From the Cardiovascular Health Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.*, vol 65A(11), p 1242-1249.

Gruber-Baldini AL, Zimmerman S, Morrison RS, Grattan LM, Hebel JR, Dolan MM, Hawkes W, Magaziner J. Cognitive impairment in hip fracture patients : timing of detection and longitudinal follow-up. *J Am Geriatr Soc.*, vol 51 (9), p1227-1236.

https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche05-Traumatismecranien.pdf

<https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_230Bs_Depression_Synthese.pdf

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

A - Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

B - Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection®

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous en part, nous assurerons le relai de votre situation.

Handyaccessible®

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be