

# **I.F.R.O.S.S.**

Institut de **F**ormation et de **R**echerche sur les **O**rganisations **S**anitaires et **S**ociales et leurs réseaux

I.U.P. SANTE

Institut Universitaire Professionnalisé en Management des Services de Santé

QUEL DROIT pour la PERSONNE ADULTE DEPENDANTE  
DANS L'ARTICULATION SANITAIRE ET SOCIALE ?

*A LA RECHERCHE DU LIEN*

Mémoire pour le diplôme de Maîtrise en management des services de santé

**Mars 1999**

Françoise EIBERLE  
Nicole PEROTTI

Directeur de Recherche : Charles AMOUROUX  
Tuteur du Mémoire : Alice TEIL

*Université Jean Moulin Lyon 3*  
**FACULTE DE DROIT**  
18 rue Chevreul  
69362 LYON Cedex 07

**QUEL DROIT POUR LA PERSONNE ADULTE DEPENDANTE  
DANS L'ARTICULATION SANITAIRE ET SOCIALE ?**

*A LA RECHERCHE DU LIEN...*

**« Eux, CAPTIFS de leur étroite peau,  
Confrontés à l'inquiétante  
Et sauvage étendue ; tenant tête  
A l'appel d'un futur redoutable  
Auquel rien ne les préparait...**

**...Marchant, épaule contre épaule  
Ils vacillaient parfois  
Se ranimaient de nouveau  
Ce frottement de leurs bras  
Les rendaient charnellement  
SOLIDAIRES et plus confiants »**

Andrée CHEDID<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> CHEDID (Andrée), MASSOUADY (Hassan), « *Le Jardin Perdu* » Ed. Alternatives Paris 1997, p. 32 & 54

## REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier celles et ceux qui nous ont accompagnées durant ces deux années de formation, clôturées par ce travail de recherche .

D'abord,

Les personnes qui ont permis le financement de cette formation validante

Nos collègues qui nous ont aidées, écoutées, soutenues. Un MERCI particulier à Marie Jeanne, assistante sociale et Xavier, médecin dont l'aide et l'avis éclairé ont été précieux.

Les familles et les professionnels qui nous ont accordé temps et confiance pour nous livrer leurs témoignages.

Toute l'équipe de l'IUP Santé qui, grâce à la diversité de ses formateurs, nous a fait découvrir les richesses du management.

A Charles AMOUROUX qui nous a ouvert les portes de la méthodologie avec passion et humour .

A Alice TEIL, notre tuteur, qui nous a guidées, corrigées avec pertinence et discrétion.

A Nicole et Vanessa, pour leur accueil et leur disponibilité.

Enfin,

Des remerciements émus à notre entourage : enfants, conjoint, parents, amis, qui ont vécu avec patience, les différentes étapes de ce travail au gré de nos enthousiasmes et de nos découragements. Ils ont leur part dans nos résultats .

Aux patients et personnes que nous accompagnons : Jo, André, Sandrine et tous les autres...

# SOMMAIRE

<b>AVANT PROPOS</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>PREMIERE PARTIE</b>	<b>11</b>
<b>DIAGNOSTIC DE L'EXISTANT</b>	<b>12</b>
I ) LES PERSONNES CONCERNÉES	12
1.1 Age	12
1.2 Epidémiologie	13
1.3 Les familles	14
II ) LES ORGANISATIONS	16
2.1 La filière de soin et les structures sanitaires	16
2.2 La charnière entre le sanitaire et le médico-social	16
2.3 Les structures du maintien à domicile	17
2.3.1 Les acteurs du « maintien à domicile » :	18
2.3.2 Le financement du « maintien à domicile »	19
2.4 Les structures de placement	22
2.4.1 Les structures de placement et LEUR financement	23
2.4.2 structures pour les Personnes de 20 à 60 ans	23
2.4.3 structures pour Personnes Agées	24
2.5 Les associations	25
III ) LE CADRE JURIDIQUE	26
3.1 Le cadre juridique relatif aux personnes handicapées	26
3.1.1 La loi du 30 juin 1975 :	26
3.1.2 La protection des « incapables majeurs »	27
3.1.3 Les chartes	28
3.2 Le cadre juridique relatif aux organisations :	29
3.2.1 Les organisations sanitaires qui accueillent les patients avant leur réinsertion	29
3.2.2 Les structures et services d'accompagnement à domicile:	29
IV ) LES HYPOTHESES ET LA PROBLEMATIQUE RETENUE	30
<b>DEUXIEME PARTIE</b>	<b>34</b>
<b>NOS OBSERVATIONS</b>	<b>34</b>
I ) CADRE CONCEPTUEL	34
1.1 Les personnes	35
1.1.1. Personne « sujet » et handicap	35
1.1.2. La dépendance :	37
1.1.3. L'autonomie :	37
1.1.4. L'évaluation de l'autonomie :	38
1.1.5. La personne « Etre social » et la famille :	38
1.1.6. L'approche systémique :	39
1.1.7. Le patient « en état végétatif chronique » : sujet de droit	40
1.1.8. La personne « sujet de droit » :	41

1.2 <i>Les organisations</i>	42
1.2.1. Les acteurs :	42
1.2.2. Pouvoir et relation :	42
1.2.3. L'identité et la culture des organisations :	43
1.3 <i>Le processus de réinsertion</i>	44
1.3.1. L'accompagnement	44
1.3.2. Le lien	45
1.3.3. La coordination :	46
II ) L'ENQUÊTE	48
2.1 <i>Descriptif du questionnaire d'enquête</i>	48
2.1.1 .Test de l'enquête :	50
2.1.2. Les voies d'entrée pour recueillir cette enquête	51
2.2 <i>Exploitation de l'enquête</i>	51
2.2.1 La carte d'identité des établissements	52
2.2.2 Nombre de patients ( selon la typologie de l'enquête)	52
2.2.3 Les modes de sortie	52
2.3 <i>Les centres qui n'ont pas rempli l'enquête</i>	61
2.4 <i>Critique de l'enquête</i>	61
III ) L'ENQUETE DRASS	62
3.1 <i>Descriptif</i>	62
3.2 <i>Nos objectifs</i>	62
3.3 <i>Récapitulatif des résultats à partir de l'enquête DRASS</i>	63
3.4. <i>Comparatif des enquêtes</i>	65
IV ) LES ENTRETIENS	66
4.1 <i>Descriptif</i>	66
4.2 <i>Méthode d'exploitation des entretiens</i>	67
4.3 <i>Exploitation des entretiens</i>	69
4.4 <i>Synthèse des entretiens</i>	81
V )L'ANALYSE	86
5.1 <i>Méthodologie de l'analyse</i>	86
5.2 <i>Lecture transversale des résultats de l'observation</i>	88
5.3 <i>Les personnes</i>	89
5.3.1. Les familles et le tuteur	90
5.3.2. Le droit des personnes et des familles	91
5.4 <i>Les organisations :</i>	92
5.4.1. Le retour à domicile :	92
5.4.2. Les placements :	93
5.4.3. La carence des structures	94
5.4.4. La spécificité des structures :	94
5.4.5. L'inadéquation des placements :	95
5.4.6. L'aspect financier :	96
5.4.7. Le regard différent des acteurs des deux systèmes, et leur formation.	97

5.4.8.Le déficit de coordination des acteurs et des structures	98
5.5. <i>Propositions</i>	99
5.5.1 .Réfèrent individuel ou collectif	100
5.5.2.Le réseau	101
5.6. <i>Limites de cette recherche</i>	102
<b><u>EN FORME DE CONCLUSION : UN LIEU POUR VIVRE</u></b>	<b>104</b>

## **AVANT PROPOS**

A l'heure du cinquantième anniversaire de la Déclaration des Droits de l'Homme , se confirme la nécessité d'une réponse aux questions de justice et de droit dans le secteur de la santé et du champ médico-social.

Le thème de cette recherche tend à revisiter le droit du patient dépendant, qui garde de lourdes séquelles après que la médecine ait épuisé ses ressources.

Notre champ se situera à la fin de la filière sanitaire, c'est à dire à l'issue des Soins de Suite et de Réadaptation, lors de la réinsertion sociale et familiale

## INTRODUCTION

André est né en 1953, il a 55 ans. Père de deux enfants, il a un fils de 34 ans, né d'un premier mariage, et une fille de 8 ans née d'une union libre.

Après un accident cardiaque massif, survenu chez son médecin en novembre 1995, André est aujourd'hui en état de dépendance. Atteint de troubles mnésiques qualifiés d'importants et de troubles du comportement, André a obtenu en janvier 1998, alors qu'il venait d'avoir 54 ans une « dérogation d'âge » pour être admis en établissement de gériatrie. Il réside donc depuis cette date dans une maison de retraite non médicalisée, dans le secteur appelé « cantou », spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes dans leur intégrité mentale.

Avant d'être admis dans l'établissement où il réside maintenant, André a suivi, et peut-être subi un itinéraire utile à connaître pour notre étude :

Après une hospitalisation en service d'urgence, puis en service de cardiologie, il est admis en Centre de Rééducation Fonctionnelle. Son état anxieux se manifestant de façon ingérable pour l'établissement, il part après 48 heures à l'Hôpital Psychiatrique où il restera quatre mois. Après quoi, une tentative de retour à domicile est mise en place, à sa demande, et avec l'accord de Pierrette, sa compagne.

La situation devient « invivable » pour Pierrette et leur fille de huit ans : André est incontinent, il a des pertes d'équilibre, dépend de sa compagne pour tous les gestes de la vie quotidienne, et son attitude inquiète sa fille.

Il est donc à nouveau hospitalisé en Hôpital Psychiatrique. Deux mois plus tard, la famille d'André se faisant insistante pour que le travail de rééducation soit intensifié, André est accepté dans un établissement de Moyen Séjour Gériatrique. Il y restera un mois, logé en chambre double avec une femme de quatre vingt dix ans, aphasique. André ne faisant aucun progrès sur le plan moteur, et sa présence dans cet établissement étant mal acceptée par le personnel et les autres patients, André est de nouveau admis à l'Hôpital Psychiatrique.

Après une année passée en service de psychiatrie, l'état d'André étant jugé « stabilisé », une nouvelle orientation est recherchée avec l'appui du Service de Neurologie qui le suit,



l'Hôpital Psychiatrique où il est accueilli, et sa famille. La psychologue du service de Neurologie, manifeste beaucoup de réticence à l'idée d'un accueil en structure gériatrique.

Au cours de sa première visite dans le Domicile Collectif pour Personnes Agées Démentes choisi par sa compagne, André donne son accord pour cette solution en disant : « Je préfère les personnes âgées, parce qu'elles comprennent mieux... »

André réside depuis plus d'un an dans cet établissement. Quand il peut manifester de façon intelligible son mal-être, il dit « je pourrais faire quelque chose... je ne sais pas mois... comme un travail ! »... « Je ne suis pas comme eux dit-il en détournant son regard pour le porter sur son corps ( 1 m 83, 80 Kg )... « Tout ce que je veux, c'est aimer les miens, de tout mon cœur », ou bien encore « Madame, sortez-moi de là, si vous ne m'aidez pas je ne saurai plus rien faire. »

\*\*\*\*\*

JO a 26 ans. Il est hospitalisé en centre de rééducation depuis 6 ans. Il a été victime d'un accident de moto avec tiers responsable, entraînant un traumatisme crânien grave avec plusieurs mois de coma.

JO est complètement dépendant. Eveillé, mutique, JO communique par codes qu'il a établis lui-même. Il n'a aucun problème de compréhension, mais les troubles mnésiques sont importants. Les atteintes orthopédiques et neurologiques sont majeures. Il a par ailleurs un déficit du champ visuel et des troubles de déglutition. JO est autonome sur le plan respiratoire, il est porteur d'une sonde gastrique. Il est incontinent.

Malgré un tableau aussi lourd, JO sait manifester ses désirs et l'équipe, au fil des mois et des années, fait preuve de beaucoup de patience et d'attachement à ce patient. La famille, très présente sur le plan affectif, n'envisage pas le placement.

La charge et la spécificité des soins d'un tel niveau ne sont assurées dans aucune « maison d'accueil spécialisée » du département. Sa famille désire le retour à domicile .

Pour faire avancer le dossier de réparation juridique, l'équipe a organisé avec la famille et le réseau libéral, un séjour de deux semaines au domicile inadapté de la mère. Il a fallu prêter et acheter du matériel pour mener à bien ce projet. L'expérience a été positive mais les infirmières libérales ont exprimé des difficultés à tenir un tel challenge dans le temps. Malgré cela, la famille reste déterminée.

En attendant la réalisation pratique de ce retour que l'équipe juge hypothétique, la famille gagne du temps avec cet accueil prolongé au centre de rééducation proche de leur lieu de résidence.

\*\*\*\*\*

Ces deux cas illustrent les difficultés à trouver une place particulière pour chacun dans l'organisation actuelle du corps social, après la filière sanitaire. Ils ne sont qu'une faible illustration du « marathon » ou de « l'impasse » réservés à une population victime de lésions neurologiques d'origine médicale ou traumatique, pour trouver une réponse à leur recherche d'accueil et de réinsertion.

Nous rejoignons volontiers ceux qui estiment qu'il est temps d'ouvrir plus franchement le débat sur cette opposition réelle et vécue entre le progrès scientifique et médical, dont nul ne peut contester les apports et les soulagements, et l'homme confronté aux conséquences de pathologies graves.

Nous illustrerons notre propos par la déclaration du Professeur Gautheron<sup>2</sup>, « On ne peut s'empêcher de regretter un certain fatalisme de la Société Française...plus soucieuse de combattre la maladie, de lutter contre la mort que d'organiser la survie digne et acceptable des rescapés de la vie. En d'autres termes, la vitrine est mieux soignée que le « service après vente » ... La médecine moderne secrète aujourd'hui une population de patients dépendants « orphelins » que nous avons le devoir d'accompagner»

#### *QU'EN EST-IL DU DROIT DE CES PERSONNES DANS CE CONTEXTE ?*

Une organisation sociale et un cadre juridique existent pour l'accueil de ces patients en fin de filière sanitaire : retour à domicile avec services d'accompagnement, structures spécialisées... et pourtant :

- Ces patients et leur famille trouvent difficilement leur place dans ce système,
- Les services sociaux qui les accompagnent disent leurs difficultés à trouver des solutions adéquates,
- Les services de Soins de Suite et Réadaptation sont parfois contraints de garder ces patients au delà du temps justifié par leur état, faute de solution,

---

<sup>2</sup> Professeur GAUTHERON, président du groupe de travail de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône Alpes « Soins de Suite et de Réadaptation » pour le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS 2), lettre annexe 2,n°1

- Les structures médico-sociales n'offrent pas toujours une réponse adaptée

Ce constat nous a conduites à notre question de départ :

**Le droit de la personne adulte dépendante, à une réinsertion sociale ajustée à ses besoins, est-il respecté dans la charnière sanitaire et sociale ?**

Notre environnement professionnel respectif nous permet de rencontrer cette population confrontée, à la sortie du système sanitaire, à la quête de solutions d'insertion dans le système social :

L'une, ergothérapeute en structure de Soins de Suite et de Réadaptation, particulièrement impliquée avec le service social dans l'organisation de la réinsertion sociale en fin de filière sanitaire, participe avec le service social à la difficile recherche de solutions de réinsertion.

L'autre, responsable d'un Domicile Collectif associatif spécialisé dans l'accueil de personnes démentes âgées, est sollicitée fréquemment pour l'accueil de personnes de moins de 60 ans, porteuses de troubles de comportement consécutifs à une pathologie neurologique.

S'il était relativement aisé d'observer, dans notre environnement professionnel respectif, toute une catégorie de patients jeunes, gardant de lourdes séquelles, en situation difficile pour organiser leur avenir, donc leur sortie du système « sanitaire » et la difficulté d'accueil dans le système médico-social, les investigations deviennent nettement moins faciles quand on cherche à repérer les obstacles de ce « passage » pour appréhender, en terme de droit, l'expression ou les réactions du patient, de sa famille, des professionnels à ce moment précis.

Non qu'on ne puisse pas faire de recherche sur ce sujet , bien au contraire, car bon nombre de familles, d'associations, de professionnels sont intéressés à savoir ou à comprendre ce qui se passe à cette « charnière ». Les entretiens téléphoniques préalables au lancement du questionnaire nous ont confortées dans ce sens.

De plus, on assiste depuis quelques années à un foisonnement d'écrits et d'études, certaines nous ont d'ailleurs servi de points d'appui pour ce travail. Elles visent à percevoir

les différents facteurs qui entrent en jeu dans ce système aux confins du « sanitaire » et du « social » : le projet général étant d'émettre des hypothèses aux échecs de réinsertion, aux dysfonctionnements du système qui entrave le droit du patient et dont la persistance est inacceptable.

Le problème est que lorsqu'on aborde la « sortie » de la personne dépendante de la filière « sanitaire » et son accueil sur le versant « social », en tant que principe d'une élaboration ou d'une continuité d'un projet de vie, nous nous heurtons à la conception du système mis en place par la société, pour la reconnaissance d'une réelle place pour cette population.

Pour comprendre cette dichotomie entre le sanitaire et le social, il faut se pencher sur la nature même du système :

Quelle est sa mission ?

Quelles sont les propositions faites au patient et sa famille ?

L'intégration ne dépend pas de la définition de ces propositions uniquement, mais du sens qu'elles ont pour eux et de la façon dont ils peuvent se les approprier ! D'où l'intérêt de la recherche pour étudier si le droit est respecté, en ces termes : comment le patient et sa famille sont ils accompagnés tout au long du processus entre la fin des Soins de Suite et Réadaptation et l'installation particulière à domicile ou en structure spécialisée ? Comment le patient est il accueilli dans le système médico-social ?

Sans doute, commence-t-on à percevoir l'importance des problèmes de cette nouvelle typologie de population, puisqu'au moment où nous lançons l'enquête destinée à repérer les difficultés de sortie de ces patients des établissements de SSR<sup>3</sup>, la DRASS<sup>4</sup> adresse à ces mêmes structures, une enquête pour évaluer les besoins et les solutions « souhaitables » de réinsertion pour cette population .

Ainsi, commence-t-on à reconnaître que ces patients et leur famille, relayés par le secteur associatif et professionnel, en relation avec la mise en place de systèmes d'information performants, appréhendent ce qui leur est proposé avec perspicacité .

Encore faut il que l'importance accordée aux objectifs définis par le ministère à l'égard de cette population ne soit pas identifiée uniquement à partir du système tel qu'il est

---

<sup>3</sup> SSR : Etablissement de Soins de Suite et de Réadaptation , ex « Moyen Séjour »,appelés aussi Centres de Rééducation

<sup>4</sup> DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

actuellement mais que des ouvertures soient proposées. Le sentiment du patient et de la famille implique au minimum le choix du lieu de vie, l'information, la mise en place de services coordonnés, donc des droits qui s'opposent actuellement à ce que le système propose et qui procède du parcours « obligé » donc du « non droit » !

Les choses se compliquent par la contradiction entre l'existant du système complexe et les difficultés à le mettre au service de personnes soumises elles mêmes à des contraintes de dépendance, des obstacles financiers ou géographiques et qui ont donc des exigences en terme de sécurité dans la prise en charge, de qualité et de diversité des services offerts, de choix économique et de proximité.

Cette recherche dans le monde du handicap est possible, mais nous avons posé un certain nombre de conditions :

- Nous choisissons de rester dans une perspective réaliste autrement dit, de nous en tenir aux éléments repérables, observés dans des situations concrètes
- Les expériences recueillies dans le questionnaire ou les entretiens ne visent pas à s'opposer à l'existant, ni à vouloir convaincre qui que ce soit
- Nous restons conscientes que ce travail peut être chargé de pièges et que notre propre subjectivité risque de déformer l'interprétation des données recueillies.

*Nous nous proposons donc d'ouvrir un espace de discernement pour tenter de **comprendre ce qui fait défaut dans l'organisation de la charnière sanitaire et sociale, pour que l'acte de « prendre soin » se réalise jusqu'à la réinsertion sociale de la personne, dans le respect de son autonomie et de sa dignité.***

La phase exploratoire, les sources documentaires recueillies, nous conduiront à confirmer notre question de départ et à envisager **plusieurs hypothèses** :

Les non-droits observés sont-ils dus :

- à la **carence**, dans l'organisation actuelle de structures et services spécialisés
- au **manque de cohérence administrative** entre le système sanitaire et système médico-social, qui fait obstacle à la prise en compte des besoins du patient.
- à l'approche différente du patient par les **acteurs** des deux secteurs
- au **déficit de coordination** entre les structures

Après avoir étudié les problématiques possibles et leurs caractéristiques, en dégagant les points forts et les points faibles de l'organisation, nous choisirons de recentrer notre travail sur la problématique suivante :

**Compte tenu :**

- **de la reconnaissance du patient dépendant comme « sujet »**
- **de la non satisfaction de ses besoins dans l'articulation entre le sanitaire et le social , dans le cadre existant**
- **du cadre juridique concernant les personnes**
- **du cadre juridique des organisations**

**Nous faisons l'hypothèse suivante : les droits de ces patients pourraient s'exercer davantage dans le cadre d'un accompagnement des personnes et d'une mise en coordination des organisations. Ce maillage permettrait un espace organisationnel respectueux des besoins, de l'identité, du désir de ces personnes et donc, le respect de leur DROIT.**

Cette hypothèse nécessite une **vérification**. Pour éclairer et légitimer le bien fondé de nos interrogations, nous avons proposé un certain nombre de prérequis ( 2<sup>e</sup> Partie : cadre conceptuel et observations) : la « personne sujet » et « être social », la dépendance, le concept de handicap, le droit à travers l'approche systémique. Concernant les organisations engagées dans ce système, nous avons basé nos références sur l'identité, la culture et les acteurs qui les composent ainsi que leur mode de fonctionnement ; enfin, nous avons cherché ce qui fonde le processus de réinsertion : l'accompagnement et la coordination .

Nous développerons notre travail de recherche en interrogeant différentes organisations et acteurs concernés.

Pour mener à bien cette investigation, nous avons utilisé deux outils :

Une **enquête** auprès de services de **Soins de Suite et de Réadaptation** de nos secteurs sanitaires respectifs, afin de repérer pour cette population les situations de réinsertion « réalisées ».

Dans le même temps, nous nous sommes appuyées sur **l'enquête** menée en septembre 98 **par la DRASS<sup>5</sup>**, réalisée dans le cadre du plan régional relatif à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion des personnes cérébrolésées, qui repère les situations de réinsertion « souhaitables » pour ces patients.

---

<sup>5</sup> Enquête N99-06 DRASS Rhône Alpes, Septembre 98(annexe1,n°1)

D'autre part, nous avons mené des **entretiens** auprès de patients, familles, professionnels du secteur sanitaire et médico-social qui vivent et accompagnent cette réinsertion. Ils nous apportent des éléments qualitatifs supplémentaires pour évaluer les solutions de réinsertion.

Auparavant, il était nécessaire de faire le diagnostic de l'existant (1<sup>e</sup> Partie), en définissant la population concernée, les services et structures destinés à les aider pour ce retour à la vie sociale ainsi que leurs caractéristiques propres, organisationnelles, financières et juridiques.

Nous référant au cadre conceptuel posé, nous avons analysé les résultats de nos investigations et les conséquences auxquelles nous devons logiquement nous attendre au terme de l'observation. Nous les avons rapprochés des résultats de l'enquête menée par la DRASS.

Cette mise à l'épreuve des faits nous a entraînées à prendre en compte des éléments nouveaux, complémentaires ou différents de notre problématique, concernant les besoins de référents ou de réseaux auprès de ces personnes tant à domicile qu'en structures.

Enfin, nous avons « osé » quelques propositions sur le profil de ces services à mettre en place, pour permettre une avancée qualitative de ce difficile problème de société.

# **PREMIERE PARTIE**

## **DIAGNOSTIC DE L'EXISTANT**

**LES PERSONNES**

**LES ORGANISATIONS**

**LE CADRE JURIDIQUE**

**LES HYPOTHESES ET LA PROBLEMATIQUE RETENUE**



# **DIAGNOSTIC DE L'EXISTANT**

## ***1) LES PERSONNES CONCERNÉES***

Nous centrerons notre recherche sur les personnes, victimes, par accident ou par maladie, de lésions neurologiques graves et gardant des séquelles physiques et/ou psychiques lourdes et un niveau de dépendance majeur : ainsi les patients atteints de traumatisme crânien, de looked-in syndrom<sup>6</sup>, d'accidents vasculaires cérébraux graves, d'affections d'origine tumorale, infectieuse ou anoxique, les tétraplégiques hauts, les patients atteints de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique font partie de notre population.

Alors que les séquelles motrices isolées constituent rarement un handicap de réinsertion, à l'exception des tétraplégiques, les séquelles neuro-psychologiques<sup>7</sup> sont toujours invalidantes. Les séquelles psychiques de certains de ces patients conduisent donc à l'incapacité pour beaucoup d'entre eux de pouvoir choisir, décider ou être les acteurs de leur réinsertion dans le tissu social.

### **1.1 Age**

Nous choisissons d'étudier les personnes entre 20 et 60 ans afin d'être cohérentes avec le système de protection sociale français particulièrement complexe :

- Avant 20 ans, les Commissions Départementales d'Education Spécialisée (CDES) sont chargées de la réinsertion sociale et scolaire de ces patients.
- Après 60 ans, les personnes entrent dans le champ de la législation des personnes âgées.
- Entre 20 et 60 ans, les personnes qui gardent des séquelles de leur histoire médicale ou traumatique, sont appelées « personnes handicapées » et sont soumises au champ de la loi d'orientation du 30 juin 1975.

---

<sup>6</sup> Looked in syndrom : syndrome d'enfermement provoqué par un accident vasculaire cérébral du tronc cérébral et laissant le patient complètement paralysé et sans langage. Leurs fonctions cognitives étant intactes.

<sup>7</sup> Les séquelles neuro-psychologiques recouvrent les séquelles cognitives : détériorations mentales, atteintes frontales... et les séquelles psycho-affectives dont les troubles caractériels. L'anosognosie, trouble qui empêche le patient de se percevoir tel qu'il est, constitue une caractéristique des séquelles de nombreux cérébrolésés et un obstacle majeur à leur autonomie.

## 1.2 Epidémiologie

L'épidémiologie de la population définie par notre recherche est difficile à déterminer :  
En Août 96, Le **COTER SSR**<sup>8</sup> de la région Rhône-Alpes, dans un document<sup>9</sup> destiné à la DRASS Rhône Alpes, dénonce comme un obstacle majeur, le manque d'information concernant les comas, ainsi que les blessés médullaires, les accidents vasculaires cérébraux et les pathologies neurologiques chroniques.

*En ce qui concerne les traumatisés crâniens :*

L'**IGAS**<sup>10</sup>, dans une parution de mai 95<sup>11</sup>, fait état d'une incidence de 280 Traumatisés Crâniens pour 100 000 habitants en France, soit 160 000 personnes par an, dont « 3000 à 5000 ne pourront retrouver une vie normale, du fait d'un handicap résiduel important, incluant les sujets en état végétatif chronique ou persistant ».

L'**UNAFTC**<sup>12</sup> retient le chiffre de 4 à 5000 personnes<sup>13</sup> restant lourdement handicapées dont plus de 300 en état végétatif chronique sur les 180 000 personnes victimes de trauma crâniens du plus bénin au plus grave, chaque année en France.

En résumé, on peut noter que les sources citées ne font état d'aucun repère par catégorie d'âge. De même, il n'est question dans ces études épidémiologiques que de cérébrolésés d'origine traumatique.

Au moment où nous éditons ce travail, la DRASS Rhône Alpes publie le document 99.06E<sup>14</sup> concernant le plan d'action régional pour les personnes cérébrolésées. Elle annonce, pour la région, une estimation de 14 à 17000 traumatisés crâniens par an.

*Pour ce qui concerne les autres pathologies :*

Une revue de la littérature spécialisée<sup>15</sup> permettait au COTER SSR, d'annoncer en 95, l'incidence des accidents vasculaires cérébraux à 1,53 pour 1000 habitants par an en Rhône-Alpes, soit 8500 cas par an.

---

<sup>8</sup> COTER SSR : Comité Technique Régional des Soins de Suite et de Réadaptation, fiche technique n°3, p 25.

<sup>9</sup> Proposition d'organisation pour les filières en Soins de Suite et Réadaptation COTER SSR Août 96

<sup>10</sup> IGAS : inspection générale des affaires sociales

<sup>11</sup> Rapport IGAS N° 95075

<sup>12</sup> UNAFTC : Union Nationale des Associations de familles de Traumatisés Crâniens

<sup>13</sup> Revue :Réurgences, Décembre 97

<sup>14</sup> DRASS Rhône Alpes, « Plan d'action régional pour les personnes cérébrolésées », n° 99-06 E, janvier 1999, (annexe 2,n°2) Résultats

<sup>15</sup>Revue non précisée dans le document du COTER

Concernant les personnes atteintes de sclérose en plaques, nous avons interrogé le Docteur SCHULLER, responsable de l'antenne médicale de la NAFSEP<sup>16</sup> : « il n'existe pas en France, d'étude épidémiologique pour cette pathologie. Des études ont été réalisées aux U.S.A., mais les données chiffrées restent difficiles à repérer à cause de la grande diversité des tableaux cliniques de cette pathologie évolutive ».

De même, l'Association des Looked in Syndrom ( ALIS ), ce qui signifie « syndrome d'enfermement », mieux connu depuis le témoignage de J.D. Bauby dans son ouvrage « Le scaphandre et le Papillon <sup>17</sup>», recense 80 patients atteints de looked in syndrom en deux ans.

Enfin, sur cette même question, l'association ARS<sup>18</sup>, signale l'étude d'une population de 102 cas, objet de la thèse de médecine de Bruno PLUS<sup>19</sup> en 1997, à l'Université LYON I

Le PMSI<sup>20</sup> SSR, dont l'objectif est de recueillir des informations médicalisées relatives à l'activité des établissements, permettra à partir de 2000 d'avoir des chiffres précis et des données qualitatives de morbidité et de dépendance sur ces populations.

### **1.3 Les familles**

La famille reste le premier maillon de la chaîne de solidarité vis à vis de la personne en difficulté, dans notre société. Cependant, selon sa composition, son assise sociale, professionnelle, financière, selon sa culture, son isolement ou son appartenance à d'autres cercles (associatifs, de voisinage, politiques...), elle dispose de « ressources » différentes pour faire face à l'événement qui fait irruption dans son histoire.

Dans un monde social où la valeur de référence est devenue le « soi », la famille est la première cellule où chacun se construit comme personne autonome. C'est par la médiation d'autrui que l'individu peut être lui-même. Mais l'oscillation entre le besoin de liens d'interdépendance et la dénégation de ce besoin crée une tension au sein des familles contemporaines.

---

<sup>16</sup> NAFSEP : Nouvelle Association des Sclérosés en Plaques(annexe 2,n°3)

<sup>17</sup> BAUBY J D., *le scaphandre et le papillon*, Editions Laffont, Paris 1997

<sup>18</sup> ARS : Association de Recherche sur la Sclérose Larérale Amyotrophique(annexe2,n°4)

<sup>19</sup> PLUS B., « *Etude d'une population de 102 cas de SLA , recherche de facteurs de risques potentiels* », thèse de médecine, Lyon 97( annexe2 n°5)

Dans ce contexte, la croissance de l'individu est-elle toujours le fruit d'un projet familial ? L'enfant qui grandit au sein d'une famille monoparentale, dans une faible représentation de l'autre, peut-il forger son identité et se préparer au face à face avec cet autre, devenu dépendant, exclu d'une vie sociale, devenu encombrant pour le déroulement de la vie familiale ?

La recherche de l'autonomisation personnelle qui produit l'éclatement ou la recomposition des familles est-elle porteuse d'un égoïsme contradictoire avec les formes naturelles de solidarité ? La diminution des liens de dépendance intergénérationnelle et la mobilité imposée aux familles par les mouvements conjoints du travail et de la communication, permettent-ils encore une solidarité interne à la famille ?

Dans la population que nous étudions, les familles de patients traumatisés crâniens font émerger leurs besoins avec beaucoup de vigueur depuis ces dix dernières années. Nous sommes probablement là devant un phénomène nouveau, dû à plusieurs facteurs :

- Une population importante en nombre malgré l'absence d'étude épidémiologique
- L'aspect brutal et violent du traumatisme lié aux nouveaux modes de vie : déplacements multipliés à bord d'engins toujours plus rapides, risques d'une vie quotidienne toujours plus exposée, composantes psychologiques des nouvelles générations toujours plus tournées vers le défi et peut être, son corollaire, une certaine instabilité dans l'équilibre psychosocial.
- Une population jeune, pratiquement toujours atteinte au-delà des incapacités physiques et qui nécessite donc un accompagnement psychologique et une guidance pour suppléer aux problèmes de dépendance

Ainsi sollicitée, la famille est plus que jamais le premier point d'ancrage de toutes ces populations, comme elle l'est, à cause de l'évolution démographique, devant les problèmes de dépendance des aînés. Est-elle pour autant, capable d'en assumer la charge ? Le groupe familial va-t-il s'adapter au renversement des relations avec l'être proche devenu dépendant ?

Les progrès de la médecine et de la réanimation sont les prolongements directs de ces phénomènes. Au nom de la solidarité nationale, la société est donc confrontée à trouver des solutions d'aides aux familles qui doivent assumer ces nouvelles problématiques en partie secrétées par elle même.

---

<sup>20</sup> PMSI : Programme Médicalisé des Systèmes d'Information

## **II) LES ORGANISATIONS**

### **2.1 La filière de soin et les structures sanitaires**

L'organisation hospitalière a subi de nombreux changements au cours des années en fonction de l'évolution de ses missions et des réponses qu'elle devait apporter. La réforme hospitalière de juillet 91 a contribué à redéfinir la filière de soins .

- Les SOINS DE COURTE DURÉE ( appelés précédemment court séjour ) , pour le diagnostic et la période des soins aigus : il s'agit des services hospitaliers dits de MCO ( médecine, chirurgie, obstétrique). Les services d'urgence et de réanimation font partie du dispositif.
  
- Les SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION ( appelés précédemment moyen séjour ), pour l'accueil des patients qui requièrent un suivi médical en structure de convalescence ou de rééducation. La durée de séjour peut comporter des écarts importants au regard de la population accueillie et en fonction, des solutions de sortie des patients.
  
- LES SOINS DE LONGUE DURÉE : il s'agit des « longs séjours » gériatriques et des structures destinées à accueillir à long terme, les personnes de moins de 60 ans, Nous verrons plus loin toute l'ambiguïté de ce type de structures dans le problème de la réinsertion des patients adultes et dépendants.

La filière sanitaire s'arrêtera donc pour les patients qui quittent les structures de soins pour rentrer à domicile ou être placés en établissement, dans le champ du secteur médico-social.

D'autres patients, en fonction de leur état (état végétatif chronique, par exemple) seront maintenus dans le secteur sanitaire, bien que relevant du secteur médico social.<sup>21</sup>

### **2.2 La charnière entre le sanitaire et le médico-social**

Le temps de quitter le centre de rééducation, pour la personne dépendante et pour sa famille est le temps du deuil, car c'est le seuil sur lequel vont s'échouer toutes les illusions... la vie ne sera jamais plus comme avant. Il s'agit de trouver les moyens d'une

---

<sup>21</sup> SECTEUR MÉDICO-SOCIAL : malgré nos recherches auprès d'organismes officiels, telles que la DRASS, nous n'avons pu établir une carte d'identité de ce que recouvre ce terme. Nous considérerons qu'il correspond, pour notre

vie acceptable à long terme, une vie qui ait sens pour la personne et pour sa famille, une vie qui va rappeler à chaque instant cette rupture inacceptable et dans laquelle chacun va devoir retrouver son rôle, sa place, au risque d'éclater ou de se perdre dans les méandres de la culpabilité, de la dette, ou du dépassement.

Les équipes des Services de Soins de Suite et de Réadaptation sont à l'endroit où s'accroche « le social » sur « le sanitaire », car elles ont mission de préparer « la réinsertion » : c'est à dire, ce pas vers « le dehors » de la prise en charge sanitaire, le pas vers la vie socialisée. Car, même si c'est une vie où les soins prendront encore plusieurs heures par jour, il faut que ces soins soient au service d'un projet, et non plus « le » seul projet.

### **2.3 Les structures du maintien à domicile**

Après le centre de rééducation, le retour à domicile reste le premier objectif souhaité. Il est nécessaire de faire une analyse de ce processus de retour tel qu'il est pratiqué aujourd'hui. Les éléments décrits reposent sur notre vécu professionnel, enrichi d'informations recueillies auprès de travailleurs sociaux.

Quand l'entourage familial est déterminé sur ce choix et se sent apte à l'assurer, il faut mettre en place les différents services qui seront nécessaires pour assurer une vie en sécurité, la moins contraignante possible pour la personne qui garde de lourdes séquelles et pour son entourage.

La préparation du retour à domicile fait partie intégrante du projet personnalisé du patient pendant son séjour au centre donc de la MISSION des établissements de soins de suite et de réadaptation . Elle est ainsi définie « Accompagner le patient dans sa réinsertion sociale et familiale quand le temps de la rééducation est arrivé à son terme »

Le dispositif de réinsertion a pour but de maîtriser les risques d'échec au retour. Il doit, au delà du retour, garantir la qualité du « maintien à domicile » et s'appuyer sur un « réseau » externe bien identifié.

La préparation du retour, pour ce type de patient, est une entreprise de longue haleine, souvent corrélée à la réparation juridique pour les patients qui ont eu un accident avec tiers responsable.

UNE AFFAIRE D'ÉQUIPE...

Cette mise en œuvre est assurée par le centre de rééducation, avec la famille et l'équipe. C'est souvent le service social du centre qui assure la coordination de l'opération

#### L'ÉVALUATION ET LA MISE EN OEUVRE

Une évaluation préalable du patient, de sa situation sociale et administrative, de son environnement, aura été menée conjointement par l'équipe avec l'entourage et les partenaires extérieurs, chacun selon sa compétence. Cette évaluation conduira souvent à la proposition d'une visite à domicile pour régler les problèmes d'accessibilité et d'aménagement et au choix du matériel spécialisé nécessaire au retour.

#### LES SOINS ET L'AIDE HUMAINE :

La mise en place des soins, de l'aide humaine et des services sera assurée par le service social, sur les indications des soignants .

#### *2.3.1 LES ACTEURS DU « MAINTIEN À DOMICILE » :*

Les intervenants du secteur des soins :

- Le médecin traitant qui est le pivot du maintien à domicile
  - Les infirmiers libéraux indépendants ou constitués en cabinet de groupe. Ils assurent les soins prescrits.
  - Les aides soignants coordonnés par une infirmière libérale, au sein d'une association, appelée SSIAD<sup>22</sup> et qui assurent les soins de nursing pour les patients de moins de 60 ans avec dérogation d'âge. Ces mêmes soins seront faits par les infirmiers s'il n'y a pas ce type de services dans le secteur proche du patient.
  - Les paramédicaux libéraux, le kinésithérapeute, l'orthophoniste qui prendront le relais de la rééducation en ambulatoire.
- 
- Les intervenants de l'aide humaine non médicale :
    - l'aide ménagère faisant souvent partie d'une association telle que les ADMR<sup>23</sup>
    - la tierce personne ou l'auxiliaire de vie selon les besoins et le choix du patient et de la famille.
  
  - Les prestataires assurant des services tels que le portage de repas, le téléalarme.

---

<sup>22</sup> SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

### 2.3.2 LE FINANCEMENT DU « MAINTIEN À DOMICILE »

De même que de nombreux acteurs concourent au maintien à domicile, il existe différents acteurs du financement, ce qui rend le système complexe à comprendre et à assumer pour les familles.

Les patients ayant eu un accident d'origine traumatique, avec tiers responsable, auront infiniment moins de difficultés à financer ce retour, grâce à la réparation juridique.

#### ▪ LES ORGANISMES DE L'ASSURANCE MALADIE

Ils interviennent dans :

- Le paiement des SOINS : honoraires médicaux, infirmiers libéraux ou centre de soins, kinésithérapeutes, orthophonistes. Les personnes concernées par notre recherche sont toujours prises en charge à 100% au titre des affections de longue durée (ALD).
- Le TRANSPORT SANITAIRE, vers les milieux spécialisés pour la rééducation ambulatoire par exemple (restrictions fréquentes, sauf pour les patients dont l'origine des lésions est traumatique et qui trouveront un accord de remboursements par leur réparation juridique).
- LA PENSION D'INVALIDITÉ, attribuée par le médecin conseil, pour les patients qui ont travaillé. Elle est renforcée d'une somme fixe pour MAJORATION TIERCE PERSONNE de 5658 F( en 1998)
- Le remboursement du MATÉRIEL au taux de interministériel des prestations sanitaires (TIPS)
- Au titre des PRESTATIONS EXTRALÉGALES, elle peut participer au financement des aides ménagères et du matériel non remboursé.

#### ▪ LES MUTUELLES :

Dans certains cas et au titre de prestations extralégales, elles prennent le relais de l'assurance maladie.

#### ▪ LE CONSEIL GÉNÉRAL :

Dans le cadre de L'AIDE SOCIALE départementale :

- il finance, sur accord de la COTOREP<sup>24</sup>, l'ACTP<sup>25</sup>. Cette allocation est attribuée aux personnes qui n'ont pas travaillé. Elle est soumise à condition de ressources.

---

<sup>23</sup> ADMR : Association d'Aide en Milieu Rural

<sup>24</sup> COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

<sup>25</sup> ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne



- Par l'aide sociale, il participe au financement d'heures d'aides ménagères et de services tel que le téléalarme, en fonction des revenus de la personne handicapée.
- Il subventionne des services pour le soutien à domicile mis en place soit à l'initiative d'associations de handicapés tels que les « Equipes de Soutien à la Vie à Domicile » de l'APF<sup>26</sup> ou de professionnels de la réadaptation tels que le SCAPH 38<sup>27</sup> de la Fondation des Etudiants de France, à Grenoble.

- LA CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES :

Elle finance, sur décision de la COTOREP, l'AAH<sup>28</sup>, environ 3400F/M, pour les personnes qui n'ont pas travaillé. Cette AAH est soumise à condition de ressources. Pour les personnes handicapées à domicile et titulaires de l'AAH, un complément de 555F peut être attribué.

- LES ASSURANCES :

L'indemnisation du préjudice dans le cadre de la RÉPARATION JURIDIQUE des patients qui ont été victimes d'accidents avec tiers responsable, prend en compte l'estimation des soins futurs ce qui permet le remboursement de l'assurance maladie. De même, l'aide humaine aura été estimée et provisionnée.

- LES COMMUNES OU GROUPES DE COMMUNES :

Elles participent par l'action de SUBVENTIONS aux associations d'aides et au service de portage de repas . Toutes participent au financement départementale de l'aide sociale.

- LES ASSOCIATIONS :

Elles participent au prêt ou l'achat de matériel quand celui ci n'est pas pris en charge

---

<sup>26</sup> APF : Association des Paralysés de France

<sup>27</sup> SCAPH 38 : Service Conseil en Autonomie pour Personnes Handicapées

<sup>28</sup> AAH : Allocation Adulte Handicapé

<b>PATIENTS DE 20 À 60 ANS</b>	<b>PATIENTS AYANT TRAVAILLÉ</b>	<b>PATIENTS N'AYANT PAS TRAVAILLÉ</b>	<b>PATIENTS AVEC RÉPARATION JURIDIQUE</b>
<b>RESSOURCES</b>	Par <b>Assurance Maladie</b> : - pension d'invalidité Majoration 1/3 personne	ACTP <sup>29</sup> : <b>conseil général</b> sur avis COTOREP AAH <sup>30</sup> : par la CAF <sup>31</sup> + Complément RAD <sup>32</sup>	<b>Assurances</b> : réparations des préjudices
<b>SOINS</b>	<b>Assurance Maladie</b> 100% en ALD <sup>33</sup>	<b>Assurance Maladie</b> 100% en ALD	<b>Assurance Maladie</b> 100% en ALD, qui est remboursée par l' <b>assurance</b>
<b>AIDE HUMAINE</b>	<b>Assurance maladie</b> prestations extra légales, <b>mutuelles ressources propres</b>	<b>Conseil Général</b> : Allocation services ménagers	<b>Assurances</b> : estimée dans le préjudice
<b>MATERIEL</b>	<b>AM</b> <sup>34</sup> : matériel au TIPS AM extralégales pour le matériel non remboursé Associations	<b>AM</b> : matériel au TIPS AM extralégales pour le matériel non remboursé Associations	<b>Assurances</b> pour tout le matériel
<b>TRANSPORT SANITAIRE</b>	<b>AM</b> avec restrictions	<b>AM</b> avec restrictions	<b>Assurances</b> sans restrictions

Tableau n°1 : Le financement du retour à domicile

Si nous reprenons les deux cas présentés en introduction, nous voyons que André aura une prise en charge principalement assurée par l'Assurance Maladie alors que JO sera couvert par son assurance personnelle, sans restriction.

Nous ne rentrerons pas davantage dans les particularités du système de financement : exonération de cotisations URSAAF et autres déductions fiscales, conditions de ressources et niveau de handicap pour l'obtention de certaines prestations, tant le système est complexe. Il requiert l'aide de travailleurs sociaux compétents et motivés pour accompagner ces patients et leur famille dans les dédales de la législation et des services d'attribution.

<sup>29</sup> ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne

<sup>30</sup> AAH : Allocation Adulte Handicapé

<sup>31</sup> CAF : Caisse d'Allocations Familiales

<sup>32</sup> RAD : Retour à Domicile

<sup>33</sup> ALD : Affections de Longue Durée

### *QUELQUES POINTS FORTS DU SYSTÈME :*

- Les centres de rééducation accueillant ces patients très dépendants ont développé, au fil des années , des moyens pour assurer le relais avec les services extérieurs.
- Les services de soins à domicile ont de plus en plus le souci de renforcer la coordination des intervenants et de prendre en compte tous les aspects du « maintien à domicile » : technique, relationnel, administratif
- Le milieu associatif s'est mobilisé très tôt pour compenser les carences du système de protection sociale et pour ouvrir des structures tant de « moyen séjour » que d'accueil en secteur médico social.

### *QUELQUES POINTS FAIBLES DU SYSTÈME*

#### *Les soins à domicile*

- Disparité de l'offre de soin à domicile, pas de service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) en dehors de LYON et GRENOBLE
- Limitation des quotas infirmiers et restrictions des indemnités de déplacement
- Saturation des services à domicile pour cause de variations saisonnières ( vacances )
- Rareté des SSIAD ou des équipes assurant la coordination du maintien à domicile

#### *Les services d'aide humaine*

- Limitation des heures d'intervention selon les organismes de prise en charge

#### *Les autres services :*

- Certaines communes acceptent l'attribution des repas aux personnes âgées mais pas aux personnes handicapées de moins de 60 ans
- Si les repas sont préparés par des restaurants scolaires, le service n'est pas assurée en dehors des jours scolaires . Il n'existe pas partout.

On peut aisément comprendre que le processus de mise en place d'un retour pour un maintien à domicile de qualité requiert une coordination serrée des acteurs.

## **2.4 Les structures de placement**

Quand la structure familiale ne peut faire face aux problèmes du patient, compte tenu de ses séquelles ou que le tissu familial est insuffisant voire inexistant, le placement est inévitable. Choisir de vivre en structure d'hébergement collectif procède le plus souvent

d'un choix raisonné, plutôt que d'un choix réel et désiré. Cette étape est toujours douloureusement vécue, souvent ressentie comme un échec et une issue négative.

Le placement en long séjour suppose donc une longue préparation psychologique de la personne et de sa famille. Le travailleur social de l'hôpital ou du Centre de Soins de Suite et de Réadaptation sera l'interlocuteur privilégié pour guider la famille ou le tuteur vers cette décision. L'information sur les structures existantes à proximité, leur spécificité, le niveau de médicalisation et les conditions financières est donnée à la famille ou au tuteur.

#### 2.4.1 LES STRUCTURES DE PLACEMENT ET LEUR FINANCEMENT

Nature de l'établissement	Autorité de tutelle	Type de financement			
		Assurance Maladie	Aide Sociale	Personne	Ascendants Descendants
<b>Adultes Handicapés de 20 à 60 ans</b>					
Maison d'accueil spécialisée	DAS accord COTOREP	OUI	NON	NON sauf forfait journalier	NON
Foyer à double tarification	DAS accord COTOREP	OUI	OUI	OUI	NON
foyer de vie ou foyer occupationnel	DAS accord COTOREP	Remboursement à l'acte	OUI	OUI	NON
<b>Personnes Agées ou Dérogation d'âge par COTOREP</b>					
Maison de retraite MAPAD Domicile collectif, etc	DRASS+Conseil Général	Oui, si convention	Oui, si convention	OUI	OUI
Unités de soins de longue Durée	DRASS+Conseil Général	OUI	Oui, si convention	OUI	OUI

Tableau n°2 : Les structures de placement, tutelle et financement

Concernant le cas d'André, présenté au début, son itinéraire aura nécessité des prises en charge différentes : émanant soit de l'Assurance Maladie, lorsqu'il était en Soins de Suite ou à l'Hôpital Psychiatrique, ne payant alors que son forfait journalier, alors que son accueil en Domicile Collectif, soumis à l'accord de la COTOREP avec dérogation d'âge, est pris en charge en partie par l'Aide Sociale Départementale et par lui-même sur ses propres ressources, à concurrence de 11000 F /mois.

#### 2.4.2 STRUCTURES<sup>35</sup> POUR LES PERSONNES DE 20 À 60 ANS

- *Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) :*

<sup>35</sup> Document INSEE, communiqués par la DRASS (annexe 2, n°6)

Les MAS reçoivent des personnes adultes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

- *Les foyers à double tarification ( FDT)*

Les FDT accueillent des handicapés lourds ne justifiant pas la prise en charge complète par la Sécurité Sociale, mais néanmoins une médicalisation ; ce foyer est, selon le cas soit un établissement autonome, soit une section de foyer occupationnel, soit, plus rarement, une section de MAS ou une section d'établissement sanitaire en cours de reconversion.

- *Les foyers occupationnels pour adultes handicapés ( ou foyers de vie ) :*

Ils accueillent des adultes gravement handicapés qui disposent d'une certaine autonomie, ne justifiant pas leur admission en MAS, mais qui ne sont toutefois pas aptes à exercer un travail productif.

### *2.4.3 STRUCTURES POUR PERSONNES AGÉES*

- *Maisons de Retraite ( MAPAD, MAPA, Domicile Collectif... ) :*

Hébergements collectifs qui offrent un ensemble de prestations comprenant à la fois le logement, les repas, et les divers services spécifiques. Ces établissements peuvent assurer aussi bien l'hébergement complet que l'accueil de jour.

- *Services de Soins de Longue Durée ( ou Longs Séjours ) :*

Accueillent des personnes lourdement dépendantes sur le plan physique ou psychique.

#### *QUELQUES POINTS FORTS DU SYSTÈME :*

- La loi d'orientation de 75 prévoit tout un panel de mesures pour accueillir une population ne pouvant rester à domicile.
- Les attributions de ressources et allocations existent pour faire face aux frais entraînés par la dépendance, bien qu'elles soient jugées insuffisantes par les bénéficiaires et les travailleurs sociaux

Un plan régional pour la réinsertion des cérébrolésés se met en place. L'état et l'assurance maladie s'engagent pour octroyer des moyens supplémentaires pour cette population.

#### *QUELQUES POINTS FAIBLES DU SYSTÈME :*

- La disparité et la carence de l'offre,

- La mauvaise information de l'existant : concernant les places disponibles dans les différentes structures ( MAS ou FDT.

Le système de financement est complexe et constitue un obstacle à l'entrée en structure

## 2.5 Les associations

Les associations constituent une pièce maîtresse dans l'échiquier de la réinsertion des handicapés. Mobilisées très tôt pour la cause des « infirmes », puis les « paralysés », les associations ont progressivement prouvé leur capacité à mettre en œuvre des actions pour compenser les inégalités sociales provoquées par la survenue du handicap.

Plusieurs d'entre elles sont devenues les interlocuteurs privilégiés des pouvoirs publics, tant leur représentativité est importante . Leur pouvoir se développe par le poids financier qu'elles représentent et par les méthodes « professionnelles » qu'elles ont su développer. A ce titre, l'exemple de l'AFM<sup>36</sup> et du téléthon est significative.

L'APF<sup>37</sup>, dont la population cible est la personne handicapée moteur de moins de 60 ans, a élargi son champ d'action récemment en intégrant les patients cérébrolésés, ayant des troubles de comportement.

LADAPT<sup>38</sup>, en ouvrant des structures de rééducation professionnelle, puis des services de « moyen séjour » et enfin des centres d'accueil<sup>39</sup>, investit beaucoup également dans le secteur de la réinsertion pour la population concernée par cette recherche.

Le pouvoir financier que les grandes associations représentent est un levier pour défendre les droits de leurs ressortissants et faire évoluer la législation en leur faveur.

La création récente d'équipes de soutien pour le maintien à domicile illustre bien la reconnaissance des besoins d'accompagnement, de coordination et d'information de la personne handicapée.

---

<sup>36</sup> AFM : Association Française des Myopathes

<sup>37</sup> APF : Association des Paralysés de France

<sup>38</sup> LADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail

<sup>39</sup> Projet CATC : centre d'accueil pour TC, LADAPT 74, DELERCE (Thierry), annexe 2 n°13

### **III ) LE CADRE JURIDIQUE**

Souvent perçu comme une contrainte, le droit peut, en réalité, être compris comme une sorte de règle du jeu des relations entre les hommes, un guide de conduite.

#### **Une législation spécifique**

Les droits des personnes handicapées sont par définition les droits fondamentaux du citoyen tels que l'exprime l'article 1<sup>er</sup> de la Déclaration des Droits de l'Homme :

**« Les hommes naissent et demeurent libres égaux en droits. »**

Dans les déclarations et conventions des droits de l'homme, les droits des personnes handicapées à l'égalité juridique, économique, à la dignité, à l'éducation, au travail...sont explicitement énoncés.

Le cadre juridique se situera donc à plusieurs niveaux :

- *Pour la personne elle même, sujet de droit .*
- *Pour les organisations qui accueillent cette personne :*  
structures sanitaires, services d'accompagnement du domicile, structures médico-sociales, associations

#### **3.1 Le cadre juridique relatif aux personnes handicapées**

##### *3.1.1 LA LOI DU 30 JUIN 1975 :*

Elaborée en étroite collaboration avec les principales associations des intéressés et de leur famille, cette « loi sociale, véritable monument législatif »<sup>40</sup>, veut remplacer l'assistance par la SOLIDARITÉ NATIONALE, les habitudes sociales et administratives ségrégatives par L'INTÉGRATION EN MILIEU ORDINAIRE.

Ainsi, dans l'article 1<sup>er</sup>, on peut lire :

*« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale... du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une OBLIGATION NATIONALE. »*

---

<sup>40</sup> BARROT (Jacques) : Ministre des Affaires Sociales « Actualisation de la Loi de 75 » Octobre 1996

Cet article 1<sup>er</sup> donne donc les objectifs généraux de la loi et définit le caractère global de la réinsertion. La notion « d'obligation nationale » est nouvelle, elle prend toute sa force dans l'énumération des intervenants dont les deux premiers sont la famille et l'Etat .

Cette loi comporte plusieurs volets dont deux nous intéressent :

1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
2. La loi relative aux institutions que nous verrons dans le chapitre suivant

La loi de 75 crée, dans chaque département, un organe essentiel : une Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) chargée d'étudier les droits des personnes handicapées. La 2<sup>e</sup> section de cette commission apprécie le taux d'incapacité et détermine l'attribution des allocations spécifiques. Elle est compétente pour les personnes de notre population .

### 3.1.2 LA PROTECTION DES « INCAPABLES MAJEURS »

Un grand nombre de personnes concernées par notre recherche relèvent de la dénomination « incapable majeur ». L'incapable majeur est celui qui, âgé de 18 ans ou émancipé par le mariage, ne peut exprimer sa volonté et défendre ses biens.

- **L'administration légale** de la personne incapable majeure, soumise au code civil art L.497, est suspendue à la décision du Juge des Tutelles
- La **protection des personnes** incapables repose particulièrement sur :  
les dérogations du secret professionnel ( nouveau code pénal art 226-14)  
l'obligation de signalement des faits permettant de penser que ces personnes sont victimes de violences (nouveau code pénal, art :434-3) .

la protection contre les discriminations en raison de leur état de santé ou handicap (loi du 12/07/1990, nouveau code pénal art 225-1,225-2, 225-3)

- La **protection de leurs biens** (loi du 3/01/68) repose sur: la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle ( code civil art L.490 )
  - La **sauvegarde de justice** est une mesure transitoire, rapide d'installation, instaurée soit en attente d'une amélioration, ou d'une mise sous tutelle ou curatelle. La décision est entérinée par le juge des tutelles, le malade garde ses droits civils et politiques. La sortie de sauvegarde est possible à tout moment sur avis médical.
  - La **curatelle** s'applique à la personne majeure ayant besoin d'être contrôlée ou conseillée dans les actes de la vie civile. Le curateur est nommé par le juge des tutelles, il aide à gérer les biens de la personne.



- La *tutelle* : La personne majeure perd toute initiative, le tuteur assure la gestion complète de ses biens.

Les décisions prises par le tuteur sont sous contrôle du subrogé tuteur et in fine de la justice.

### 3.1.3 LES CHARTES

Elles n'ont pas force de loi, mais constituent néanmoins les bases de l'élaboration de la loi. Largement diffusées auprès du public, elles sont reconnues par l'ensemble des professionnels de santé.

#### □ LA CHARTE DU PATIENT HOSPITALISÉ <sup>41</sup> DU 6 MAI 1995

Remise au patient hospitalisé en « Soins de Suite » pour ce qui nous concerne, elle constitue le premier document qui situe l'esprit de la réforme : « Pour tous les acteurs de l'hospitalisation, le malade doit être plus que jamais au cœur de l'action »

- droit à l'information, droit au respect, à la liberté individuelle, droit à la vie privée, droit à la dignité de la personne et à sa primauté, droit de recours.

#### □ LA « CHARTE DES DROITS ET DES LIBERTÉS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE <sup>42</sup> »

Bien que la population choisie dans cette étude corresponde aux personnes de 20 à 60 ans, nous pensons, compte tenu de l'état de dépendance des personnes étudiées ici, que LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE PEUT S'APPLIQUER. Nous proposons de transposer le terme « âgée », par « handicapée » utilisant ainsi la méthode du raisonnement par analogie ou *a pari*<sup>43</sup>, souvent pratiquée lorsqu'une situation ne connaît pas de règle particulière.

Cette charte élaborée par la Fondation Nationale de Gérontologie, sous l'égide du secrétariat d'état chargé de la Sécurité Sociale, en la personne de Monsieur Adrien ZELLER, en 1987 est nouvellement rédigée en 1997. Elle a pour objet de rappeler à chacun que, quelque soit le degré ou la forme de sa dépendance, la personne... a droit au respect absolu de ses libertés de citoyen et de sa dignité. Elle a aussi pour but d'affirmer que la personne... dépendante a droit à une reconnaissance pleine et entière au sein de la cité.

<sup>41</sup> Charte du patient hospitalisé : annexe 2, n°7

<sup>42</sup> Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante : annexe 2, n°8

<sup>43</sup> MAINGUY D, *introduction générale au droit*, Litec, Paris, 1997, p54.

### 3.2 Le cadre juridique relatif aux organisations :

#### 3.2.1 LES ORGANISATIONS SANITAIRES QUI ACCUEILLENT LES PATIENTS AVANT LEUR RÉINSERTION

- Elles sont soumises à la LOI N°91-738 PORTANT RÉFORME HOSPITALIÈRE DU 31 JUILLET 1991 affirme le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé, et pose le cadre général de l'organisation sanitaire : la carte sanitaire et le schéma régional d'organisation sanitaire, l'élaboration de projet d'établissement pour conduire de façon cohérente l'offre de soins .
- LES ORDONNANCES N° 96- 346 DU 24 AVRIL 96 mettant en œuvre la réforme s'ouvrent sur un rappel des droits du malade avec la notion : « le malade doit être plus que jamais au cœur de l'action ».

Les établissements devront prouver la qualité de leurs prestations en se soumettant à l'accréditation et en réalisant le contenu de leur contrat d'objectifs et de moyens, ce qui signifie pour les SSR, la mise en œuvre d'un réel dispositif de réinsertion.

La loi stipule la nécessité de « coopération ville-hôpital » : on repère bien ici les réseaux à formaliser avec les services de soins libéraux dans le cadre du maintien à domicile.

Les ordonnances spécifient la coopération avec les établissements médico-sociaux. L'article 51 élargit les possibilités pour les établissements de santé de gérer directement des services médico-sociaux ce qui fait entrevoir un redéploiement dans l'offre médico-sociale.

#### 3.2.2 LES STRUCTURES ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE:

- LA LOI DU 30 JUI 1975 a pour la première fois défini et organisé le champ des institutions sociales et médico-sociales, par opposition aux établissements de soins. Une actualisation de cette loi est en cours. Les enjeux de la RÉFORME de cette loi sont clairs :
  - l'utilisateur doit être au cœur du dispositif : notion de contrat de séjour, de projet de vie
  - les formes de prises en charge doivent être souples : modes d'accueil diversifiés
  - la coordination doit devenir une réalité : réseaux médico-sociaux coordonnés

Le projet de réforme ne remet pas en cause les champs de compétence de l'état et des départements. La réforme de tarification des établissements sociaux est annoncée. La notion d'évaluation externe est lancée.

« L'hétérogénéité des institutions à prédominance privée, et du secteur associatif, n'avait pas permis alors la création d'un véritable service public<sup>44</sup> »

- CIRCULAIRE MINISTÉRIELLE<sup>45</sup> DAS/DE/DSS N°96-428 DU 04/07/96 :

Cette circulaire est relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien et rentre de façon spécifique dans le champ de notre recherche.

Compte tenu des insuffisances de prises en charge existantes pour cette population, un dispositif régional est mis en place pour créer des places nouvelles dans le secteur médico-social, pour un montant de 50 MF en provenance de l'assurance maladie. Le contenu du dispositif comporte deux volets : expérimentation d'unités d'évaluations et création de structures spécialisées. Un bilan de l'existant est en cours.

Ainsi notre travail de recherche s'inscrit dans ce contexte.

### 3.2.3 LE CADRE JURIDIQUE DES ASSOCIATIONS :

Elles sont régies par la loi 1901 des associations à but non lucratif, mais également soumises au cadre législatif des autres organisations sanitaires ou médico-sociales pour leurs activités qui en dépendent

Le diagnostic de l'existant concernant les personnes et les organisations étant établi, nous formulerons ainsi notre problématique :

---

<sup>44</sup> VINOT (Didier) : Article « *Le rôle de l'état dans l'espace sanitaire et social français* ». Maîtrise 1<sup>er</sup> année, IUP Santé, Lyon 1997

<sup>45</sup> Circulaire N°96-428 : annexe2,n°9

### **III ) LES HYPOTHESES ET LA PROBLEMATIQUE RETENUE**

En débutant cette recherche, nous avons émis plusieurs hypothèses sur les obstacles au droit de la personne adulte dépendante dans la charnière sanitaire et sociale. La phase exploratoire nous permet de repérer :

#### *La carence d'établissements spécialisés :*

Elle est dénoncée par les professionnels et identifiée par le Ministère des Affaires Sociales. La DRASS nous a communiqué le taux d'équipement des établissements médico-sociaux des secteurs sanitaires concernés par notre étude mais n'identifie pas de façon précise quels types de patients occupent les places des différentes structures.

Bien conscientes que le droit du patient est d'avoir une offre adaptée à ses besoins, nous repérerons comment la carence de structures spécialisées est exprimée par les professionnels et par les familles, sans aborder toutefois l'aspect quantitatif et économique de l'offre.

#### *La nécessité de structures d'accueil spécifiques :*

Devant la difficulté à trouver une place pour chacun, nombre d'associations d'utilisateurs ont été à l'initiative de la création de structures spécifiques pour cette catégorie de patients. Les familles de patients traumatisés crâniens, ainsi que les professionnels spécialisés, défendent l'argument de la spécificité : « le TC ne tolère que ses pairs, n'est toléré que par eux. L'argument de la société plurielle ne tient pas pour la population TC qui porte déjà en elle-même cette diversité <sup>46</sup>»

Cette demande ne faisant pas par ailleurs l'unanimité chez les professionnels rencontrés, nous conservons cet élément à l'actif de notre recherche, sans toutefois poursuivre dans cette orientation.

#### *Le manque de cohérence administrative entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social :*

Les données de financement des prises en charge des patients, selon le type d'organisation choisi, est caractéristique de cette incohérence. C'est une donnée à laquelle réagissent fortement familles et professionnels, et qui donne lieu à un sentiment d'injustice.

---

<sup>46</sup> COHADON et Coll. « *Les traumatisés crâniens* », Editions Arnette, Paris 1998, p 290

L'actualisation en cours de la Loi du 30 Juin 1975<sup>47</sup> laisse espérer « un renouveau et une revitalisation de l'action sociale de notre pays, dès lors qu'il convient d'apporter des réponses concrètes et adaptées aux mutations sociales, culturelles et économiques de notre société, et notamment...l'augmentation de la dépendance, les besoins encore imparfaitement satisfaits dans le secteur des personnes handicapées adultes...<sup>48</sup> »

Par ailleurs, l'article L 711-2-1 de l'Ordonnance N° 96-346 du 24 Avril 1996 autorise ces dits établissements « à créer et gérer les services et établissement sociaux et médico-sociaux ».

De même, l'article L 712-3-2 incite les établissements de santé à la création de réseaux de soin associant « médecins libéraux, professionnels de santé et organismes à vocation sanitaire ou sociale ».

Ce contexte de réforme législative ouvre la voie à une convergence administrative entre le secteur sanitaire et le secteur social , ce qui signe son incohérence actuelle.

L'approche différente entre les acteurs des deux secteurs : le secteur sanitaire, repère davantage le patient par les caractéristiques de son histoire médicale ou traumatique, le secteur médico-social évoque le patient davantage par les conséquences que son histoire médicale engendre sur son mode de vie. Nous approfondirons cette hypothèse qui semble indissociable de ce que nous choisissons d'étudier.

## **La problématique retenue**

Compte tenu :

Du cadre défini par la Circulaire DAS/DE/DSS N° 96-428 du 4 Juillet 1996 relative à « la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale des personnes atteintes d'un traumatisme crânien », qui souligne comme principale insuffisance :

- une faiblesse d'articulation entre le versant sanitaire et le versant social et médico-social des prises en charge, notamment entre les unités de réadaptation fonctionnelle et les structures médico-sociales en aval
- la quasi inexistence de structures d'évaluation,
- le fait, qu'à l'exception de quelques institutions,... il existe à ce jour peu de structures médico-sociales réellement adaptées facilitant l'intégration sociale et

---

<sup>47</sup> Loi de 75 : op. cit. p 29 du présent document

<sup>48</sup> BARROT (Jacques), op. cit. p. 26

professionnelle des traumatisés crâniens. Il en résulte que bon nombre de ces personnes lourdement handicapées restent à la charge de leur entourage.

De l'existence d'une organisation sociale ( structures, services, associations ), et de la volonté des acteurs de respecter le droit du patient à une organisation de vie ajustée à son désir, à ses besoins, ainsi qu'à la demande de ses proches.

De l'évolution du cadre juridique relatif aux structures ( Ordonnances d'Avril 96, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée ; réforme de la loi de 75 sur les institutions sociales et médico-sociales )

*Nous tenterons de comprendre ce qui fait défaut dans l'organisation de la charnière sanitaire et sociale, pour que l'acte de « prendre soin » se réalise jusqu'à la réinsertion sociale de la personne dépendante, dans le respect de son autonomie et de sa dignité.*

**Compte tenu :**

- **de la reconnaissance du patient dépendant comme « sujet »**
- **de la non satisfaction de ses besoins dans l'articulation entre le sanitaire et le social, dans le cadre existant**
- **du cadre juridique concernant les personnes**
- **du cadre juridique des organisations**

**Nous faisons l'hypothèse suivante : les droits de ces patients pourraient s'exercer davantage dans le cadre d'un accompagnement des personnes et d'une mise en coordination des organisations. Ce maillage permettrait un espace organisationnel respectueux des besoins, de l'identité, du désir de ces personnes et donc, le respect de leur DROIT.**

# **DEUXIEME PARTIE**

## **NOS OBSERVATIONS**

**LE CADRE CONCEPTUEL**

**L'ENQUETE**

**L'ENQUETE DRASS**

**LES ENTRETIENS**

**L'ANALYSE DES RESULTATS**

## **NOS OBSERVATIONS**

### **I) CADRE CONCEPTUEL**

Dans les chapitres précédents, nous avons rappelé l'existant et son fonctionnement. Il convient maintenant d'aborder les concepts sur lesquels reposent à la fois la formulation d'hypothèses et la mise en place des outils nécessaires à leur vérification. Les concepts constitueront une grille de lecture théorique des éléments recueillis lors de nos investigations. Nous proposerons quelques références constituant le cadre de notre recherche .

Ce cadre conceptuel peut ainsi se décliner sur 3 niveaux :

- Les personnes
- Les organisations
- Le processus de réinsertion

Les concepts concernant les personnes seront :

- La personne « sujet » et le handicap,
- La dépendance, l'autonomie
- L'être « social » et la famille
- L'approche systémique
- Le patient en état végétatif prolongé : « sujet de droit »,
- La personne « sujet de droit »

Les concepts concernant les organisations seront :

- Les acteurs
- Le pouvoir et la relation
- L'identité et la culture des organisations

Les concepts concernant la réinsertion seront:

- Le processus
- L'accompagnement
- Le lien
- Le réseau et la filière



## 1.1 Les personnes

### 111. PERSONNE « SUJET » ET HANDICAP

Mais, au fait, de qui parlons nous ?

Depuis le début de ce travail, nous oscillons entre les termes de « patient », de « personne handicapée », de « traumatisés crâniens », de « cérébrolésés ».

Le sens commun utilise le terme de « MALADE » quand il désigne la personne dont la santé est altérée. Pour notre population, cette terminologie est utilisée par le milieu médical, en particulier en période de soins aigus : La personne est abordée par la cause de son accident : c'est LA DÉFICIENCE qui prévaut dans le sens qu'a défini WOOD<sup>49</sup>. « *Toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique* »

La déficience correspond à l'aspect lésionnel du handicap, relative le plus souvent à l'altération de l'organe.

La personne qui nécessite un suivi ou une rééducation dans la filière des Soins de Suite et de Réadaptation est souvent désignée par l'équipe qui la prend en charge comme « PATIENT », du grec « lapathon » et du latin « patir » dans le sens de la personne qui subit un traitement, mais à qui on peut attribuer aussi un autre qualificatif : la personne qui a l'aptitude à supporter avec constance ou résignation ces maux !

A ce niveau de prise en charge, la personne est soignée pour faire reculer ses déficiences, mais aussi pour les compenser : WOOD introduit alors le terme d'INCAPACITÉ.

« *Toute réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* »

L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap. Ainsi, une déficience du langage peut être responsable de l'incapacité de communication.

Si des séquelles persistent, la personne sera perçue avec ses incapacités, mais aussi avec ce que WOOD appelle le DÉSAVANTAGE SOCIAL<sup>50</sup>, c'est à dire avec un regard sur les conséquences de ses déficiences quand il s'agit de les ajuster aux obstacles de la vie en société et de l'environnement .

---

<sup>49</sup> OMS : « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* » CTNERTHI-INSERM , 1993, p5

<sup>50</sup> OMS : op cit p 10

La personne quitte, alors la filière de soins avec un statut nouveau : celui de « PERSONNE HANDICAPÉE », avec tout le cortège de différenciation que la société va lui octroyer. Le désir de gommer cette différenciation ou au contraire de la faire valoir est un débat qui dépasse le cadre de ce travail mais qui émerge constamment .

Nous choisissons donc de respecter la terminologie décrite, selon l'étape où se situe la personne dans la filière sanitaire puis sociale. Elle signe une identité et une culture des groupes sociaux, des organisations qui accompagnent ces personnes.

## 112.LA DÉPENDANCE :

Les patients qui quittent les établissements de soins de suite avec de lourdes séquelles sont « dépendants » , mais que recouvre ce concept ? Il existe une grande diversité de définitions de « la dépendance »

Dépendre : du latin « dependere » : être suspendu à.

Albert MEMMI<sup>51</sup> propose la dépendance comme une « *relation contraignante , plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin.* »

Fernand BAUDREL qui préface ce livre ajoute « *la dépendance est en nous, autour de nous, nécessaire , secours et servitude tout à la fois* ».

Ainsi, on est dépendant d'autrui affectivement, financièrement... et Georges ATTALI, consultant en organisation, précise qu'un individu dépend toute sa vie d'une multitude de circonstances, de personnes et d'événements : il dépend « *de son corps pour développer des capacités physiques et se mettre en mesure de faire, de son mental pour acquérir des savoir faire, de son environnement matériel et humain pour être en situation de faire, de sa volonté pour vouloir faire et de sa liberté pour se permettre de faire*<sup>52</sup> ».

Si l'on reste dans le champ de la personne dépendante pour cause de handicap tant physique que psychique, il s'agira d'une personne qui a besoin d'être aidée pour accomplir les actes de la vie quotidienne, être guidée pour effectuer des choix pertinents

*Du concept de « dépendance » à celui « d'autonomie »*

---

<sup>51</sup> MEMMI (Albert), « *La dépendance* », Gallimard Folio essais 1979

### 113.L'AUTONOMIE :

Evoquer la dépendance nous invite à faire un détour sur le concept d'autonomie trop souvent placé à tort, en miroir de la dépendance. Le sens populaire mais aussi les professionnels de santé utilisent souvent ces deux termes sans différenciation.

Autonomie : « du grec auto-nomia : pouvoir de celui qui est « autonomos » , c'est à dire qui détermine lui même la loi (nomos) à laquelle il obéit <sup>53</sup>» .

*« L'autonomie consiste à se faire soi-même sa loi, à disposer de soi dans les différentes situations pour une conduite en harmonie avec sa propre échelle de valeurs. Le « moi » est principe d'autonomie et on ne peut parler d'autonomie que lorsqu'il y a conscience de soi<sup>54</sup> »*

Notre vécu professionnel auprès de personnes désorientées ou démentes nous rend particulièrement sensibles à cette énigme que recouvre leur demande ou leur comportement où émerge ce versant du désir de dire « je ». De même, auprès de patients complètement paralysés ou privés de langage par exemple, la détermination de leur désir et de leur demande est une autonomie.

Il est donc important de préciser que « dépendance » et « autonomie » ne sont pas contradictoires et qu'une personne qui a des déterminants personnels forts peut être à la fois dépendante et autonome !

### 114.L'ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE :

Il existe une grande diversité d'échelles, de grilles, proposées pour mesurer la dépendance. Elles sont souvent centrées sur les activités de la vie quotidienne, certaines intègrent les notions d'environnement, d'habitudes de vie et d'approche systémique. Elles permettent de décrire la complexité des situations.

Ainsi , concernant la population de notre recherche, nous nous sommes référées à deux d'entre elles : l'échelle de suivi de Glasgow<sup>55</sup> et celle du PMSI SSR<sup>56</sup>. Si l'utilisation de ses échelles constitue des indicateurs précieux pour l'évaluation, gardons nous de l'effet

---

<sup>52</sup> ATTALI (Georges) : « Démarche de soins par objectifs d'autonomie », in Revue de l'aide soignante, n° 9, 1997, p6

<sup>53</sup> FOULQUE P. , *Dictionnaire de la langue et de la pédagogie*, PUF, Paris 1971

<sup>54</sup> LAFON.R, *vocabulaire de la psychopédagogie et de la psychiatrie de l'enfant*, PUF, Paris 1978, 3<sup>e</sup> édit.

<sup>55</sup> Echelle de suivi de GLASGOW : GOS, annexe

<sup>56</sup> PMSI SSR : Programme Médicalisé des Systèmes d'Information des Etablissements de Soins de Suite et de Réadaptation

obligatoirement réducteur qu'elles produisent, afin que « *leur dépendance ne soit pas une appartenance* », selon les propos de E. ZUCMANN<sup>57</sup>.

### 115.LA PERSONNE « ETRE SOCIAL » ET LA FAMILLE :

A l'endroit de la réinsertion, au delà du sujet individuel, c'est « L'ÊTRE SOCIAL<sup>58</sup> » qui est là, avec le sentiment d'appartenance qui le relie sur le plan affectif et la reconnaissance de rôle au sein du groupe ou de la famille.

La FAMILLE, que nous avons évoqué dans l'analyse de l'existant, est reliée au « sujet social », dans le sens que souligne Jacqueline BARUS-MICHEL : « La famille est à la fois unité organique et organisation : unité organique en ce que les liens qui en rassemblent les différents membres sont biologiquement inscrits. La famille est également une organisation...un lieu de rapports construits où les positions peuvent se négocier<sup>59</sup>».

« Pour Emile DURKHEIM<sup>60</sup>, le fonctionnement de la famille dépend de la morphologie de la société... La famille moderne est une institution où les membres ont une individualité plus grande que dans les familles antérieures. Les divergences individuelles s'accroissent, se consolident... Le fait que les individus aient davantage leur logique propre a pour effet de limiter le « communisme familial » puisque celui-ci suppose au contraire l'identité, la fusion de toutes les consciences au sein d'une même conscience commune qui les embrasse ». Le renforcement de l'autonomisation de l'individu produit des effets d'instabilité des liens conjugaux et famille.

De plus, DURKHEIM introduit la dimension du rapport entre la famille et l'état : « la famille « relationnelle » centrée sur les personnes, repliée sur le cercle domestique, vit à l'ombre de la protection de l'état, qui lui assure la garantie d'un bon fonctionnement social »<sup>61</sup>

C'est avec cet éclairage que nous aborderons les résultats de l'enquête et des entretiens pour reconnaître ce qui se joue entre les patients et leur entourage.

---

<sup>57</sup> ZUCMANN.E, « *Accompagner les personnes polyhandicapées* », CNERTHI , coll. Etudes et Recherches, Mars 98

<sup>58</sup> BARUS-MICHEL (Jacqueline), « *Le sujet social* », Editions DUNOD,1987, p 26

<sup>59</sup> BARUS-MICHEL (Jacqueline), op cit, p 27-28

<sup>60</sup> DE SINGLY (François) « *Sociologie de la famille contemporaine* » Ed. Nathan p. 10

<sup>61</sup> DE SINGLY...ibid ... p.9

## *116.L'APPROCHE SYSTÉMIQUE :*

La personne est un sujet pluriel, exprimant des besoins que MASLOW, célèbre théoricien du courant du même nom, a traduits en termes psychologiques et psychosociologiques.

« Le besoin est défini comme une sensation, indispensable à la vie de l'être humain. Son origine n'est pas seulement physiologique et instinctive mais culturelle et sociale. MASLOW affirme que les besoins sont hiérarchisés : un besoin supérieur ne peut être satisfait que dans la mesure où les précédents le sont. Il propose donc une pyramide de besoins qui sont dans l'ordre :les besoins organiques, de sécurité, d'appartenance, d'estime , de réalisation de soi »<sup>62</sup>.

Bien que cette hiérarchisation rencontre des limites, il reste que l'apport de MASLOW a remis en cause la conception trop mécaniste de l'homme.

D'autres modèles systémiques, proposés dans le secteur du soin, s'offrent à nous pour comprendre la personne sujet. On peut ainsi nommer le modèle de Virginia HENDERSON et les 14 besoins fondamentaux<sup>63</sup>, mais nous souhaitons ne pas restreindre la personne à l'environnement du soin.

De même, le modèle systémique de « l'occupation humaine » de KIELHOFNER<sup>64</sup>, qui correspond aux fondements du travail d'ergothérapeute, mais qui est très peu connu hors du cadre professionnel.

Nous choisissons donc de nous référer à MASLOW pour servir de cadre théorique à notre recherche

## *117.LE PATIENT « EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE » : SUJET DE DROIT*

Nous désirons faire une place particulière aux patients dits « en état végétatif chronique » et nous rejoignons les propos du Professeur COHADON<sup>65</sup> qui traite de ce sujet délicat et douloureux : « Ces patients posent des problèmes cliniques et anthropologiques difficiles et suscitent des débats où se mêlent arguments juridiques, économiques et éthiques. En effet, le diagnostic d'état végétatif décrit une situation de relation minimale et ne fonde pas la différence entre patients non communicants et patients ayant un degré très rudimentaire de communication ».

---

<sup>62</sup> BERNOUX P « La sociologie des organisations », Edition du Seuil, collection Essais, p78-79

<sup>63</sup> HENDERSON V, « Les 14 besoins fondamentaux »,annexe 2 n°14

<sup>64</sup> KIELHOFNER G, « A model of human occupation :Theory and application » Baltimore , MD :Williams and Wilkins . La grille d'application est élaborée en France par JL RUET , SFC ANFE , Paris.

<sup>65</sup> COHADON et coll. op cit

Contrairement aux pays anglo-saxons où une sorte de consensus négatif vers une forme d'euthanasie passive semble se former, en France, « la prise en charge de ces blessés s'est toujours inspirée des positions d'un humanisme médical traditionnel ».

Le Comité d'Ethique a estimé que ces sujets « sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité ». En 1987, ce même comité reprend cette notion par la distinction entre *personne de droit* : « être de chair et de sang, de regard et de parole, de sensibilité et de vouloir, de raison et de liberté » et *personne de fait* : « unité vécue du sujet vivace en nous, et de ses prérogatives attitrées par l'égard d'autrui, la disposition juridique... »

Aussi nous tiendrons compte de cette déclaration pour traiter de la place accordée à cette catégorie de personnes dans l'analyse de notre travail d'investigation.

#### 118. LA PERSONNE « SUJET DE DROIT » :

Selon Pierre LEGENDRE , historien du droit : « **la visée des lois** : *c'est prendre en charge le matériau humain pour l'humaniser de sorte que le « désir » se pérennise à travers les générations d'individus voués à la mort ! Les institutions construisent l'abri humain*<sup>66</sup> »

Souvent perçu comme une contrainte, le droit peut, en réalité , être compris comme une sorte de règle du jeu des relations entre les hommes, un guide de conduite. Le droit s'occupe de l'organisation des règles de vie en société, il constitue un accompagnement de la vie et un moyen de régler les litiges. Cependant, la règle de droit n'a pas toujours un pouvoir de contrainte assuré par la sanction et elle se contente d'esquisser un point de vue.

Lors d'une conférence <sup>67</sup> sur le droit à la liberté et la dépendance, JM MUSTCHLER, directeur de structures pour personnes âgées dépendantes donnait cet éclairage qui nous convient bien : « La citoyenneté repose sur deux socles : les droits civiques et politiques d'une part et les droits sociaux d'autre part. Notre système de droit repose sur la distinction entre les droits-libertés ( droit de ) d'une part, et les droits-créances( droit à ) d'autre part » La caractéristique des droits-libertés est d'être effectifs dès leur proclamation, en revanche, les droits-créances n'existent que lorsqu'ils sont organisés par les pouvoirs publics. C'est la réalité des droits à l'assistance.

---

<sup>66</sup> LEGENDRE P, « La loi, le tabou et la raison »,Revue Télérama, n°2555, 30 décembre 1998.

<sup>67</sup> MUSTCHLER JM : « Liberté du résident, responsabilité du directeur » .4° Journée CODERPA 74 , septembre 1998.

Les droits-créances ont tout de même deux limites : d'une part le droit français n'a prévu aucun dispositif permettant de sanctionner l'inertie du législateur, et d'autre part, la définition du concept de ces droits est assez large, ce qui en relativise l'efficacité.

Nous avons fait la proposition de la CHARTE<sup>68</sup> de la personne dépendante pour repérer les droits de la population que nous traitons ici.

C'est dans cet esprit de discernement que nous tenterons de comprendre si le droit de la personne adulte dépendante est respecté à l'endroit de sa réinsertion

## 1.2 Les organisations

« Organisation » évoque avant tout « un ensemble de rouages compliqués mais parfaitement agencés<sup>69</sup>», ce qui correspond aux structures dont il est question dans cette recherche : établissements de soins de suite, services de soins à domicile, structures d'accueil. Il est clair que « croire à la coordination mécanique (d'une organisation) ne tient pas, sans prendre en compte les comportements humains des acteurs<sup>70</sup>».

### 121.LES ACTEURS :

Ce concept d'acteur est issu d'un courant reposant sur la sociologie des organisations, particulièrement développé par Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG, dans un ouvrage faisant référence : « l'Acteur et le Système <sup>71</sup>» .

Est acteur « un individu ou un groupe qui participe à une action et qui a des intérêts pour cette action<sup>72</sup> » Cette notion d'acteur est intimement liée à d'autres thèmes, que nous avons retenu pour éclairer notre travail : la notion de pouvoir, d'identité et de culture.

En effet, les personnes qui travaillent au sein des organisations sont souvent interpellées dans leur façon de conduire l'action collective, or selon CROZIER « les acteurs agissent dans le cadre de construits arbitraires, prisonniers de moyens pour régler leur coopération ». Cet éclairage sera un point d'appui pour comprendre les choix et les façons d'agir des acteurs du système sanitaire et médico-social qui nous intéresse ici.

---

<sup>68</sup> Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante : annexe 2 n°8

<sup>69</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E., « *L'acteur et le système* », Editions du Seuil, Collections Points, Paris 1992, p16

<sup>70</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E., op cit...

<sup>71</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E., op cit...

<sup>72</sup> SARNIN P., in support de cours : « glossaire », l'analyse stratégique de l'organisation, Maîtrise en management de services de santé, IUP Santé, LYON 1997

## 122. POUVOIR ET RELATION :

« Le pouvoir est la possibilité d'un acteur de se rendre capable de faire agir un autre acteur<sup>73</sup> »

CROZIER et FRIEDBERG repèrent dans le pouvoir une notion essentielle à leurs yeux : son caractère relationnel « Agir sur autrui, c'est entrer en relation avec lui ... le pouvoir est donc une relation et non un attribut des acteurs...c'est une relation d'échange, donc une négociation<sup>74</sup> ». Cette lisibilité du pouvoir est précieuse pour éclairer les rapports entre les organisations et, à l'intérieur de celles ci, les personnes qui les composent, dans le processus de réinsertion que nous analysons.

Ce qui met en route les acteurs, à coté et au delà de leur rôle, ajoute Henri AMBLARD<sup>75</sup> : c'est l'incertitude, autrement dit les failles dans les règles, les « défaillances », les contraintes de l'environnement. Voilà qui pourra sans doute nous éclairer sur les résultats de nos investigations.

Ce qui met en route, également les acteurs, c'est un projet commun à mettre en œuvre, ce qui signifie que le groupe possède un système de valeurs partagées par l'ensemble du groupe. « Il ne s'agit pas uniquement de vouloir ensemble, il s'agit d'éprouver la même nécessité de transformer un rêve en réalité quotidienne et de se donner les moyens adéquats pour y parvenir.

## 123. L'IDENTITÉ ET LA CULTURE DES ORGANISATIONS :

« L'identité renvoie à la création de soi à travers l'expérience de la socialisation, poursuit Henri AMBLARD,<sup>76</sup> c'est dans le rapport aux autres que l'identité individuelle et collective de l'acteur social se construit. »

Nous avons déjà dégagé cette notion concernant la « personne :être social ». Les acteurs d'un même groupe professionnel ou associatif par exemple arrivent à « se représenter de la même façon les enjeux, à accorder la même valeur à certaines priorités, à partager les mêmes modes de relations<sup>77</sup> ». Ceci nous permet d'entrevoir les « véritables modèles » de

---

<sup>73</sup> SARNIN (Philippe), op. cit...

<sup>74</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E., op cit p 65

<sup>75</sup> AMBLARD H., BERNOUX P., HERREROS G., LIVIAN Y F., « *Les nouvelles approches sociologiques des organisations* », Editions du Seuil, Paris 245p, p30

<sup>76</sup> AMBLARD (Henri), et Coll, op cit p 47

<sup>77</sup> AMBLARD et COLL., op cit



relations et de références qui se dégagent des personnes qui interviennent dans une équipe pluridisciplinaire autour du patient par exemple.

La notion de culture complète singulièrement la notion d'identité : « Dans son sens anthropologique, le concept de culture désigne l'ensemble des normes et des valeurs, des représentations partagées, des façons de sentir, de penser, d'agir qui fondent une société, une ethnie ou un groupe.<sup>78</sup> »

Nous avons émis l'hypothèse, dans la formulation de notre problématique, que les problèmes rencontrés par les patients pour leur réinsertion pouvaient reposer sur une différence de regard entre les acteurs de deux organisations : sanitaire et médico sociale, cette référence nous permet de le comprendre.

Mais que revêt cette notion de réinsertion qui fonde cette recherche ?

### **1.3 Le processus de réinsertion**

RÉINSÉRER, c'est introduire quelqu'un dans la société ou dans le groupe .

Le terme d'intégration est également utilisé, pour ce qui nous occupe, et revêt, selon le Grand Larousse la notion de « placer quelque chose dans un ensemble de sorte qu'il semble lui appartenir , qu'il soit en harmonie avec les autres éléments » ce qui est le contraire de l'exclusion.

Il faut rappeler que l'intégration sociale a été considérée comme une obligation nationale par la loi du 30 juin 1975. Pour la population que nous avons ciblée, «cette réinsertion est une étape difficile et qui ne peut se limiter à l'élaboration du projet de vie. Pour un départ sans rupture du milieu sanitaire, elle doit être « accompagnée » et évaluée<sup>79</sup> » .

---

<sup>78</sup> LAFAYE C., « *La sociologie des organisations* », Nathan Université, Col.128, Paris 1996, 128p, p 77.

<sup>79</sup> COHADON F et Coll., op cit , p279

Par PROCESSUS, il faut entendre « un ensemble d'activités orientées vers un objectif global et permettant d'obtenir un extrant matériel ou immatériel<sup>80</sup> ». La réinsertion traitée par la logique transversale du processus apporte des changements importants dans son organisation : abandon de la spécialisation étroite par fonction, organisation en cellules polyvalentes : c'est la fin du cloisonnement, de la logique verticale. Les actions spécifiques se combinent, s'enchaînent dans le temps et dans l'espace : l'expertise de chacun n'y est pas pour autant bradée !

Nous touchons sans doute, un point majeur des déficits relevés dans l'articulation du sanitaire et du médico-social. L'enquête et les entretiens conduits pour ce travail apporteront sans doute des éléments de réponse.

### *131.L'ACCOMPAGNEMENT*

« Accompagner » de compagnon ( con pane ) signifie partager le pain, c'est en quelque sorte revenir au contrat idéal, celui où la seule ressource rare, la nourriture nécessaire, est divisée équitablement entre les compagnons.

Le Dictionnaire Critique d'Action Sociale<sup>81</sup> définit l'accompagnement ainsi :

*« processus méthodologique d'une relation contractuelle d'insertion entre un agent spécialisé et l'usager d'un service... accompagner demande un accord formalisé ou implicite entre accompagné et accompagnateur ».*

L'UNIOPSS<sup>82</sup> fonde l'accompagnement sur la certitude que les personnes peuvent devenir citoyennes si certaines conditions minimales sont réunies :

- En les aidant à déchiffrer les codes sociaux souvent opaques
- En servant de médiation entre elles et l'environnement institutionnel
- En les aidant à faire valoir leurs droits
- En mobilisant l'environnement et les ressources des personnes en difficulté

L'accompagnement vise à faire prendre conscience à la personne des ressources qu'elle peut tirer d'elle même, à développer ses capacités propres.

---

<sup>80</sup> KOUATRA D., LEXTRAIT T., comptabilité de gestion, Editions Ellipses, Paris 1996

<sup>81</sup> BARREYRE, JY. « dictionnaire critique d'action sociale », Ed Bayard

<sup>82</sup> UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des Œuvres Privées Sanitaires et Sociales . « L'accompagnement social et Insertion. Pratiques associatives », SYROS Editions, 1995

« Accompagner , c'est être le garant d'une autonomie qui s'exprime » dit Emmanuel HIRSCH, directeur de « l'Espace éthique »<sup>83</sup>. L'accompagnement suppose une relation d'écoute, de soutien, de conseil et d'entraide.

« Par l'écoute , nous pouvons être chacun dans la condition vivante de ce qui va favoriser la croissance intérieure du sujet, attitude qui respecte le chemin propre de l'autre dans sa singularité <sup>84</sup>» .

### *132.LE LIEN*

La réinsertion, nous l'avons vu dans le diagnostic de l'existant passe par une succession d'étapes et nécessite des réajustements, car le parcours n'est pas « un long fleuve tranquille » comme nous l'avons vu dans le cas d'André en introduction ! Cette relation de soutien, de conseil et d'entraide induit la notion de « **lien** » autant pour la personne handicapée que pour son entourage . « L'échange est ce qui relie, ce qui crée le lien <sup>85</sup>»

Le système existant nous a aussi fait pointer le nombre important des acteurs qui travaillent dans cet espace de réinsertion. Ce « travailler ensemble » s'appelle « collaboration ». Etymologiquement : il signifie que les acteurs concourent soit à la même tâche, soit aux mêmes objectifs : ce qui entraîne nécessairement une coordination.

### *133.LA COORDINATION :*

« Lier, agencer des éléments séparés pour constituer un ensemble cohérent ou atteindre un but déterminé » nous dit le Larousse.

Le préfixe « co » implique la réunion de plusieurs personnes, le radical « ordonner » signifie l'attribution d'un ordre. Les actions doivent se dérouler selon une certaine logique.

Nous rejoignons avec ces deux éléments fondamentaux : le lien et la coordination, les fondements de ce que JP Claveranne, à la lumière de la circulaire n° 277 du 9 avril 1997<sup>86</sup>, relative aux réseaux de soins, et dans le mouvement de la sociologie de l'innovation, a mis en exergue pour « en finir avec les cloisonnements de toutes sortes et notamment ce qui conduit à découper en tranches l'étude des situations<sup>87</sup> ».

Deux notions clés : **le réseau et la filière**

---

<sup>83</sup> HIRSCH E., « *Soigner l'autre* », Editions Belfond, p 219.

<sup>84</sup> CORNELLY A., « *Qui écoute ?* » collection Chrysalide Le souffle d'or, Mai 1997

<sup>85</sup> AMOUROUS C., « *les sociétés natives* », Editions Méridiens Klincksieck, Paris 1995,p 165 .

<sup>86</sup> MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES : Circulaire n° 277,9 avril 1997, annexe

<sup>87</sup> AMBLARD (Henri),, in op cit p133 134

**.Le réseau :**

« Constituer le réseau, c'est chaîner toutes les entités qui participent du problème<sup>88</sup> »

« Le réseau est l'ensemble des acteurs possibles, des dispositifs techniques, des chemins possibles existant à un moment donné sur un territoire pour un type de prise en charge ou un type de pathologie afin d'atteindre des objectifs communs »<sup>89</sup>

**.La filière :**

« La filière est un chemin parcouru par un patient pour une prise en charge donnée, réalisée par des praticiens liés les uns aux autres par une participation au mode de prise en charge<sup>90</sup> »

Pour ce qui nous concerne, le patient relève évidemment de ces deux notions :

Son accompagnement suppose des relais de qualité pour que le processus de réinsertion puisse s'opérer, par une FILIÈRE qui s'articule correctement.

Comme ce chemin n'est pas linéaire mais relève de la complexité<sup>91</sup> au sens que lui a donné Edgar MORIN, les personnes qui balisent son chemin doivent être reliées à un RÉSEAU qui exploite toutes les ressources disponibles .

Ceci vaut autant pour la préparation de retour à domicile dans l'établissement de soins de suite, pour les services qui assurent le maintien de ce retour que pour les structures de placement.

---

<sup>88</sup> AMBLARD H , idem, p135

<sup>89</sup> CLAVERANNE JP, MORNEX R., *les réseaux et filières de soins à l'hôpital : essai de définitions*, Revue Hospitalière de France n°3, mai juin 1998, p 318

<sup>90</sup> CLAVERANNE J P, id.

<sup>91</sup> MORIN (Edgard) : « *La méthode : le défi de la complexité* », in Revue « *sciences humaines* », novembre 1990, p23 : « entrer dans la complexité, c'est admettre que , par quelque bout qu'on l'aborde, il faudra circuler sans cesse entre l'individu et le tout, la singularité et son contexte »

## **II ) L'ENQUÊTE**

Afin de vérifier notre question de départ :

**« Le droit de la personne adulte dépendante, à une réinsertion sociale ajustée à ses besoins, est-il respecté dans la charnière sanitaire et sociale ? »**

Nous avons interrogé 6 établissements de Soins de Suite et Réadaptation :

- 5 sur nos secteurs sanitaires respectifs identifiés Y et Z
  - Les 3 établissements interrogés du secteur Y, correspondent de façon exhaustive à la capacité d'accueil de cette typologie de patients dans ce secteur.
  - Les 2 autres correspondent à l'accueil principal de ces patients dans le secteur Z, sachant que ce secteur dispose d'un Centre Hospitalier Régional Universitaire en amont des « Soins de Suite » et qu'il draine une population venue de plusieurs secteurs limitrophes.
- 1 sur un secteur limitrophe, qui reçoit des patients de nos 2 secteurs .

L'objectif de cette enquête était, d'une part, de réaliser une approche quantitative de ces patients, et d'autre part une évaluation des réinsertions réalisées, afin d'en déduire un degré de satisfaction et d'adaptation des solutions adoptées. Nous avons décidé d'étudier des composants non strictement représentatifs mais caractéristiques.

### **2.1 Descriptif du questionnaire d'enquête<sup>92</sup>**

Les indicateurs étaient les suivants :

- Identité de l'établissement enquêté :
  - Son statut.
  - Sa capacité totale d'accueil, toutes disciplines confondues.
  - Sa capacité d'accueil pour les patients correspondant à notre étude.
  - Ses ressources rapportées à un prix de journée .
- Période considérée : l'année civile 1997 ( l'objectif étant de couvrir une durée suffisante pour obtenir des données valides, et de faciliter le traitement du questionnaire )
- La population retenue ( par catégorie d'âge, de pathologie, et niveau de dépendance ), nous avons adopté :

---

<sup>92</sup> Enquête :annexe 1,n°4

- la terminologie officielle de la « classification internationale des maladies » de l'OMS, <sup>93</sup> pour la définition des pathologies.
- Deux échelles de dépendance validées :
  - \*GOS <sup>94</sup> ( Glasgow Outcome Scale) pour les cérébrolésés
  - \*L'échelle PMSI SSR<sup>95</sup> pour les autres catégories retenue par le Ministère de la Santé pour l'évaluation de la dépendance des patients accueillis dans les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation

Il s'agissait donc de patients :

- de 20 à 60 ans
- atteints de lésions cérébrales, médullaires, ou dégénératives
- d'un niveau de dépendance « GOS 2, 3, 4 » ou « PMSI 3, 4 »

- **Le retour à domicile :**

Nous avons voulu repérer ce mode de réinsertion, sur le plan quantitatif, mais aussi qualitatif en recherchant :

- Quels types d'accompagnement supposaient ce type de retour : service d'hospitalisation à domicile (HAD), service de soins infirmiers (SSIAD) ou intervenants libéraux, service d'aide humaine : tierce personne, aide ménagère ?
- Qui avait choisi ce retour à domicile : le patient, la famille, le tuteur ?
- Quels critères de choix étaient prédominants : question financière, défaut de structure à proximité ?
- Quelles autres alternatives en terme de services auraient été souhaitées, en complément de ce choix ?

- **Le placement :**

Nous avons voulu savoir :

- combien de patients avaient été placés et les destinations dans le panel des structures existantes, même si ces établissements ne sont pas tous destinés à priori à ces patients.
- les raisons de ce placement : choix ou non, question financière, proximité, compétence ou spécificité de la structure ?

---

<sup>93</sup> OMS : organisation mondiale de la santé, « Classification Internationale des Maladies » CIM 10

<sup>94</sup> GOS :Echelle de suivi de Glasgow, définie par EBIS (European Brain Injury Society) , annexe 1n°2

- **Le maintien ou l'accueil temporaire en SSR :**
  - Le maintien en SSR : cette situation existant sur notre propre site professionnel, nous voulions savoir s'il s'agissait de situations connues ailleurs et quelles en étaient les raisons : déficit de structures ou de services d'accompagnement, raisons médicales, autres ?
  - L'accueil temporaire : un établissement de « soins de suite et de réadaptation » est-il amené à jouer ce rôle d'accueil, pour des patients à distance de leur accident et pourquoi ?

### 211 .TEST DE L'ENQUÊTE :

L'enquête a été testée, avant envoi dans l'établissement de Soins de Suite et de Réadaptation dans lequel travaille l'une d'entre nous. La réalisation de ce test a nécessité plusieurs étapes :

- Le recueil du listing nominatif, pour 97, de tous les patients des catégories retenues, grâce à la collaboration du service d'information médicale .
- Une première sélection a été effectuée pour ne garder dans la liste que les patients de moins de 60 ans et ceux dont le niveau de dépendance était requis par les limites de l'enquête. Cette étape a été possible, parce que le service social et le service d'ergothérapie tiennent un dossier récapitulatif annuel du dispositif de réinsertion, et ont pu croiser leurs résultats.
- Une recherche, dossier par dossier, des éléments qualitatifs demandés.

Le *point fort* de cette exploration reposait sur un binôme Assistante Sociale - Ergothérapeute, qui collabore bien depuis plusieurs années.

Le *point faible* était le temps nécessaire pour effectuer le recueil des items qualitatifs.

Cet établissement, d'une capacité totale de 190 lits, n'est pas encore soumis au PMSI, et le système d'information est encore limité, néanmoins l'enquête a été réalisée sans trop de difficultés grâce à la collaboration des différents acteurs.

Après nombre de correctifs apportés à notre première grille d'enquête, à la lumière du test effectué, nous avons contacté les établissements de nos secteurs sanitaires respectifs, susceptibles d'accueillir ce type de patients.

---

<sup>95</sup> Echelle de dépendance PMSI SSR annexe 1 n°3

## *212.LES VOIES D'ENTRÉE POUR RECUEILLIR CETTE ENQUÊTE*

La première question a été de savoir à qui s'adresser pour faire remplir cette enquête dans les différents centres choisis ? En effet, les questions posées relevaient de la compétence de plusieurs personnes donc de la transversalité des acteurs. Les voies d'entrée ont été diverses, pour des raisons diplomatiques.

Un entretien téléphonique préalable de présentation de la recherche et du contenu du questionnaire a été effectué pour 5 centres, le 6<sup>e</sup> étant celui qui avait fait l'objet du test. Les interlocuteurs ont été :

- 2 médecins responsables.
- 1 directeur adjoint de réadaptation, qui a donné son accord pour la participation de l'assistante sociale,
- 1 assistante sociale .
- 1 ergothérapeute .

L'enquête a été envoyée après un accord unanime des différents interlocuteurs.

### **2.2 Exploitation de l'enquête<sup>96</sup>**

Sur les 6 établissements interrogés :

- 3 ont rempli l'enquête
- 2 ont argumenté leur non réponse par écrit
- 1 a argumenté sa non réponse par téléphone

Pour une lecture plus dynamique, nous choisissons de traiter résultats et tentons quelques analyses de corrélations entre chiffres et données conjointement. Nous étudierons dans un premier temps, les résultats des trois établissements qui ont rempli l'enquête et que nous appellerons : R1, S1, H2, pour des raisons de confidentialité

---

<sup>96</sup> Résultats de l'enquête et courrier des centres qui n'ont pas répondu. : annexe 2, n° 10



### 2.2.1 LA CARTE D'IDENTITÉ DES ÉTABLISSEMENTS

ETABLISSEMENTS	R1	S1	H2
<b>Secteur sanitaire</b>	Y	Y	Z
<b>Statut</b>	Public	Privé	Public
<b>Nombre total de lits</b>	20	190	236 + 60 lits de jour
<b>Nombre de lits de rééducation Post-réa + rééducation neurologique</b>	20 dont 10 ouverts en 10/97	12 + 32	Non renseigné
<b>Prix de journée moyen</b>	1900 F	1700 F et 860 F	De 3515 F à 4265 F

Tableau N° 3 : Carte d'identité des établissements qui ont répondu à l'enquête

*N.B : ces lits ne sont pas réservés aux patients de 20 à 60 ans*

Ce tableau nous interpelle déjà sur la disparité des ressources entre les 3 structures qui accueillent des patients à priori identiques.

### 2.2.2 NOMBRE DE PATIENTS ( selon la typologie de l'enquête)

ETABLISSEMENTS	R1	S1	H2	TOTAL
<b>Patients sortis En 97 Dont accueils temporaires</b>	9	23	61	<b>93</b>
<b>Patients présents Au 31/12/97</b>	20	18	Non renseigné	38
<b>Patients présents Toute l'année 1997</b>	7	8	Non renseigné	15

Tableau N° 4 : Nombre de patients répondant aux critères de l'enquête

Ces données quantitatives ne nous permettent aucune prétention de représentativité, d'autant que nous ne pouvons nous référer à une étude épidémiologique de cette population selon les critères d'âge et de dépendance, comme nous l'avons signalé plus haut. Aussi, nous prendrons ces chiffres, comme un constat, la base de 93 patients constituant notre échantillon.

### 2.2.3 LES MODES DE SORTIE

ETABLISSEMENTS	R1	S1	H2	TOTAL	%
<b>SORTIES</b>	9	23	61	<b>93</b>	100%
<b>RETOURS à DOMICILE</b>	3	21	30	54	<b>58%</b>
<b>PLACEMENTS</b>	6	2	31	39	<b>42%</b>

Tableau N° 5 : Récapitulatif des modes de sortie

Nous traiterons d'abord la question des ACCUEILS TEMPORAIRES » et des MAINTIENS EN STRUCTURES, qui sont deux particularités dans la mission des établissements de rééducation.

#### 2.2.3.1 Les accueils temporaires

ETABLISSEMENTS	R1	S1	H2	TOTAL	%
<b>SORTIES</b>	9	23	61	93	100%
<b>ACCUEILS TEMPORAIRES</b>	0	8	14	22	<b>24%</b>

Tableau N°6 : Les accueils temporaires

Ils représentent 24 % des sorties totales

Ils sont inclus dans les sorties, mais le questionnaire n'a pas fait préciser le type de sortie. Ainsi, on peut les retrouver dans les retours à domicile ou dans les placements.

Le centre R1 n'en pratique pas, par contre les 2 autres centres sont des lieux d'accueil pour des patients à distance de leur accident.

*LES RAISONS DES ACCUEILS TEMPORAIRES SONT :*

Etablissements	S1	H2
<b>Indisponibilité famille</b>	100%	71%
<b>Bilan</b>	0%	29%
<b>Durée moyenne de séjour</b>	45j	25j

Tableau N° 7 : Les raisons des accueils temporaires

Les accueils temporaires ne constituent pas à priori, une solution de réinsertion, mais ils rendent des services importants aux patients et à leur famille. Ils correspondent à une alternative de placement à court terme, et répondent à une réelle demande. Les structures médico-sociales n’y répondent que partiellement, avec un délai d’attente important, et un nombre de place limité.

Ils peuvent constituer un DROIT POUR LE PATIENT D’ETRE ACCUEILLI PONCTUELLEMENT dans une structure compétente pour effectuer un bilan, ou pour prendre en compte des besoins spécifiques, tels que l’indisponibilité ou le soulagement de sa famille, même s’il est à distance de l’épisode aigu, et si, seul le SSR, peut répondre à cette demande .

### 2.2.3.2 Les maintiens en structures SSR

Ils sont traités à part puisqu’ils ne font pas partie, par définition, des sorties !

Etablissements	R1	S1	H2	TOTAL
Maintien en structure	11	8	0	19

Tableau N° 8 : Maintiens en structure SSR

Le centre R1 dont la mission est l’accueil des patients en « état végétatif chronique » pour une capacité de 10 lits, connaît bien cette situation et cite 11 patients, dans ce cas, en 97.

Le centre S1 a gardé également 8 patients toute l’année 97. Certains de ces patients ont une durée de séjour de plusieurs années, selon les commentaires relevés dans l’enquête.

Le centre H2 ne renseigne pas cet item. Nous n’avons pas précisé le délai imparti pour utiliser le terme de « maintien ».

#### LES RAISONS DU MAINTIEN :

ETABLISSEMENTS	R1	S1	TOTAL	%
Raison Médicale	3	3	6	31 %
Absence d’H.A.D. A proximité	0	1	1	5 %
Déficit MAS/ FDT Proches	8	4	12	63 %
TOTAL	11	8	19	100 %

Tableau N°9: Les raisons du maintien en structure SSR

Les établissements SSR qui ont une section de «rééducation post-réanimation » sont fortement médicalisés et peuvent assurer la prise en charge de cette catégorie de malades, ce qui n'est pas le cas de la plupart des Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS).

L'hospitalisation à domicile ( HAD ) n'existe qu'à Lyon et Grenoble. Elle fait partie de la catégorie des services de « court séjour ». Elle est utilisée par le centre H2 comme service d'accompagnement pour le retour à domicile. Elle n'est citée qu'une fois comme « manquante » par les deux autres centres qui sont en secteur semi-rural et font appel aux services de soins infirmiers à domicile ( SSIAD).

Le déficit de structures médico-sociales médicalisées et de proximité est nommé à 63 % pour les deux structures.

Le MAINTIEN EN STRUCTURE SANITAIRE PEUT CONSTITUER UN DROIT quand il n'y a pas de solution équivalente en secteur médico-social :

- Pour un suivi dans la sécurité, du patient dépendant,
- Quand la prise en charge médicale nécessite des soins techniques lourds et continus,
- Quand la proximité familiale est assurée .

Les patients qui bénéficient d'une réparation juridique ont de meilleures chances d'accéder à ce type d'accueil, la sécurité sociale étant remboursée par l'assurance du patient. A ce titre, l'égalité devant le handicap n'est pas garantie, elle peut être fonction de l'origine de la pathologie.

### ***2.2.3.3. Les retours à domicile***

Ils représentent 58 % des alternatives de sorties, répartis ainsi entre les 3 établissements :

<b>ETABLISSEMENTS</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>	<b>TOTAL</b>
<b>SORTIES</b>	9	23	61	93
<b>Retours à Domicile</b>	3	21	30	54
<b>% retours / sorties</b>	33 %	91 %	49 %	<b>58 %</b>

Tableau N°10 : Les retours à domicile

Ils sont décrits ainsi :

- 1/3 P : retour assisté par une tierce personne qui peut être embauchée, ou faire partie de la famille
- SI + 1/3 P : retour assuré avec le concours d'un Service de Soins Infirmiers et d'une tierce personne
- SSIAD : retour assisté par une association « Service de Soins Infirmiers à Domicile »
- HAD : retour assisté par un service d'Hospitalisation à Domicile

ETABLISSEMENTS	R1	S1	H2	TOTAL
<b>RAD+HAD</b>	0	0	13	13
<b>RAD+ SSIAD</b>	2	0	5	7
<b>RAD+SI+1/3 P</b>	0	11	8	19
<b>RAD+1/3P</b>	0	10	4	14
<b>TOTAL</b>	2	21	30	53

Tableau n°11 : Types d'accompagnement du retour à domicile

Types de RAD	S1
<b>RAD+SI+1/3 P</b>	11
<b>TOTAL</b>	21
<b>%</b>	<b>52%</b>

Tableau n° 12 : Etablissement S1

Le centre S1 a eu recours, pour 52% des patients, à un service de soins à domicile (SI) et d'une aide humaine non médicale ( tierce personne )

Types de RAD	H2
<b>RAD+HAD</b>	13
<b>TOTAL</b>	30
<b>%</b>	<b>43%</b>

Tableau n° 13 : Etablissement H2

Le centre H2 proche d'un service d'hospitalisation à domicile ( HAD) a permis à 43 % des patients sortis de bénéficier de cette structure .

Les services d'accompagnement pour le retour et le maintien à domicile constituent un droit pour le patient.

## LE CHOIX DU RETOUR

Qui exerce le droit au choix ?

<b>ETABLISSEMENT</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>
<b>Nombre de retours</b>	3	21	30
<b>Patient</b>	3	13	16
<b>Famille/Tuteur</b>	3	8	28

Tableau N° 14 : L'exercice du droit au choix

Les décisions sont conjointes dans 40% des cas pour H2. La divergence possible de décision entre la famille et le patient n'apparaît pas sur cet item. C'est la famille qui a l'initiative de la décision quand le patient ne peut être acteur de son retour.

LE DROIT AU CHOIX DU RETOUR A DOMICILE est donc partiellement respecté

### LES CRITÈRES DE CHOIX DU RETOUR À DOMICILE

Pour qualifier le choix du retour à domicile, et alimenter notre analyse des solutions par défaut, nous avons tenté d'en connaître la raison

<b>ETABLISSEMENTS</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>
<b>La solution la plus adaptée</b>	66%	52%	60%
<b>La moins mauvaise solution</b>	33%	33%	33%
<b>La seule solution</b>	0%	14%	6%
<b>Problème financier</b>	<b>6%</b>	<b>85%</b>	0%
<b>Par défaut de MAS/FDT</b>	0%	14%	16%

Tableau N° 15: Les critères de choix du retour à domicile

- Le retour à domicile, comme la solution la plus adaptée, reste très majoritaire.
- La disparité des réponses concernant le problème financier entre les centres H2 et S1 induit que la question a sans doute été comprise différemment : le retour étant la solution la moins chère pour l'utilisateur.
- Le défaut de structures est cité de façon homogène, R1 est moins concerné puisque ce centre peut garder les patients, par définition.

*LES ACCUEILS DE JOUR OU ACCUEILS TEMPORAIRES SOUHAITÉS :*

<b>ETABLISSEMENTS</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Nombre de sorties</b>	3	21	30	54
<b>Accueil de jour Souhaité</b>	2	12	7	21
<b>% Accueils J/sorties</b>	66%	57 %	23%	39 %
<b>Accueil temporaire Souhaité</b>	0	8	8	16
<b>%Accueils T/sorties</b>	0	38 %	26%	30 %

Tableau N°16 : Accueils de jours et accueils temporaires souhaités

La nécessité d'un « accueil de jour » après le retour, est citée pour 39 % des patients.

Le besoin d'un « accueil temporaire » pour soulager famille ou la tierce-personne par les deux centres qui pratiquent déjà cet accueil est signalé pour 30%.

L'ACCUEIL DE JOUR ET L'ACCUEIL TEMPORAIRE CONSTITUENT UN DROIT POUR LES PERSONNES DÉPENDANTES à maintenir un réseau de relations, et pour les familles un droit à être soutenues dans leurs tâches Il est partiellement respecté

*L'ÉVALUATION DU RETOUR*

<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>
33%	19%	100%

Tableau n°17 : Evaluation des retours à domicile

La réponse à l'évaluation des solutions retenues paraît peu utilisable, car la question n'en précisait pas le contenu, ni les critères.

### 2.2.3.4 Les placements

<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>
<b>66%</b>	<b>8%</b>	<b>50%</b>

Tableau N° 18 : Pourcentage de placements sur le nombre total de sorties

Ils représentent 42% de l'échantillon total.

C'est en analysant le type de placement qu'on peut être éclairé sur les raisons d'un tel écart entre les établissements sur ce mode de sortie.

<b>Etablissements</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>
<b>MAS</b>	1	0	0
<b>FDT</b>	0	0	0
<b>Hôpital Psy</b>	0	0	0
<b>Ets Personnes Agées</b>	2	0	7
<b>Structures Privées</b>	0	0	0
<b>Transfert court séjour</b>	2	0	3
<b>Transfert moyen séjour</b>	0	2	<b>19</b>
<b>AUTRE</b>	1	0	2
<b>TOTAL</b>	6	2	31

Tableau N° 19 : Analyse des types de placement

Ces données appellent quelques commentaires :

H2 est un établissement à proximité d'un CHRU, qui accueille des patients de différents secteurs sanitaires et effectuent 61% de ses placements par un transfert vers un autre établissement de Soins de Suite, probablement pour rapprochement familial et pour un moindre coût. Cela ne réalise pas pour autant une réelle solution de réinsertion.

Les deux seuls placements réalisés par S1 ont également été des transferts vers d'autres SSR. Ce petit nombre de placements, au regard des sorties, est à rapprocher du nombre relativement important des maintiens en structure de ce même centre, qui a par ailleurs le prix de journée le moins élevé. On peut faire l'hypothèse que s'il ne trouve pas



de solution de placement adéquate, il garde les patients, sans être trop inquieté par l'organisme de tutelle.

Quant à R1, le transfert vers un autre établissement accueillant également quelques patients en « état végétatif chronique », l'a été pour rapprochement familial.

On imagine mal qu'un placement en établissement pour personnes âgées pour 9 personnes de moins de 60 ans soit un choix de la personne ou même de sa famille. Cette solution par défaut est vraisemblablement une solution de proximité.

D'autre part, on constate que les structures créées par la loi de 75, spécialement pour ces personnes dépendantes ( MAS ) sont une solution pour une seule personne sur les 31 personnes placées...

Quant aux FDT, créés en 86, pour des handicapés lourds, ils n'ont été une solution pour aucun des 31 cas...

On touche du doigt les dysfonctionnements du système, qui confirme bien notre question de départ : la personne dépendante trouve difficilement une solution appropriée à sa situation dans le système existant. En matière de placement, LE « NON CHOIX » ENTRAINE UN « NON DROIT ».

#### *CHOIX DU PLACEMENT :*

Aucun des trois établissements ne cite le patient comme acteur du choix du placement. H1 commente que « dans la majorité des situations, il s'agit d'une demande de la famille ou du tuteur ». C'est un choix raisonné.

Ce placement est cité massivement ( soit à 96% des cas ) comme la solution la plus adaptée pour H2 et S1, et seulement 1 fois sur 6 ( soit à 16 % ) pour R1. La proximité de la structure est l'argument du choix, dans 82% des cas par rapport à sa compétence ( 41%).

#### *EVALUATION DU PLACEMENT :*

H2 annonce une évaluation effectuée sur tous ses placements, S1 et R1 disent ne pas avoir évalué. Le contenu de l'évaluation n'est pas précisé. Evaluation à priori de la structure d'accueil ou suivi après le placement. C'est un point faible de l'enquête.

### **2.3 Les centres qui n'ont pas rempli l'enquête**

J1, le 3<sup>e</sup> établissement du secteur Y, a répondu qu'il ne lui était pas possible de donner des réponses fiables. En effet, l'anonymisation des statistiques médicales ne permettait pas de recouper avec le service social le nombre de patients cérébro-lésés. L'Assistante Sociale n'avait pas pu assurer la continuité des dossiers pour cause de départ à la retraite. Le service DIM a dû renoncer, dans l'impossibilité de fournir des réponses fiables.

O3, établissement d'un secteur sanitaire limitrophe aux deux autres, a répondu que l'enquête ne correspondait pas tout à fait aux patients accueillis. L'ergothérapeute, qui était chargée de ce recueil, a néanmoins consulté différents professionnels de l'établissement pour tenter de réunir tous les éléments demandés, le directeur n'a pas donné suite.

F2, établissement du secteur Z, n'a pu répondre à l'enquête, compte tenu de la complexité des items et des nombreuses investigations nécessaires auprès des différents services. Les problèmes rencontrés étaient voisins de ceux de J1, à ceci près qu'il s'agit d'un centre dont la capacité d'accueil est beaucoup plus importante. L'assistante sociale, pourtant motivée par la question, a dû renoncer par manque de temps.

Ces 3 centres avaient un statut PSPH<sup>97</sup>.

### **2.4 Critique de l'enquête**

Ces obstacles au recueil de l'enquête sont riches d'enseignements : la construction d'une enquête est un art difficile. Celle que nous avons conçue, était trop complexe à remplir.

Seul le personnel social ou médical, qui avait traité de façon personnalisée ces modes de sortie était susceptible de répondre. Les difficultés éprouvées par les établissements, manifestent que les données quantitatives et qualitatives demandées n'étaient pas disponibles et qu'elles ont nécessité une recherche au cas par cas.

Les items demandés supposaient une organisation interne pour un accès aux éléments qui n'est pas identique pour tous les établissements. Les acteurs, s'ils travaillent en synergie, peuvent avoir une vision d'ensemble des besoins du patient, en vue de sa réinsertion.

La capacité d'accueil aurait pu être un obstacle à la réponse. Or, dans les deux cas : réponses et non réponses, les établissements avaient des tailles très différentes.

---

<sup>97</sup> PSPH : privé participant au service public hospitalier

### **III ) L'ENQUETE DRASS**

#### **3.1 Descriptif**

Au moment même où nous choisissons de lancer le questionnaire, nous recevions dans les centres de rééducation de la région Rhône Alpes, une enquête de la DRASS , sur un champ d'étude pratiquement identique : *les personnes cérébro-lésées de 20 à 60 ans*. En référence à la Circulaire DAS/DE/DSS n° 96- 428 du 4/07/1996 et dans le cadre de l'élaboration du « plan régional de prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale des personnes cérébro-lésées », la DRASS Rhône Alpes adressait à tous les services et établissements de réadaptation fonctionnelle une enquête « jour donné » pour l'estimation des besoins.

Il s'agissait de recueillir des données sur les placements en « sortie souhaitable » de tous les patients cérébro-lésés, quelque soit l'origine de leur pathologie, présents dans les établissements le 30 09 98 , en renseignant pour chacun :

<b>Date de naissance</b>	<b>Sexe</b>	<b>Code postal</b>	<b>Date Accident</b>	<b>Origine</b>	<b>GOS</b>	<b>Durée de séjour</b>	<b>Sortie souhaitable</b>
--------------------------	-------------	--------------------	----------------------	----------------	------------	------------------------	---------------------------

Tableau n°20 : indicateurs de l'enquête DRASS

Les différents indicateurs étaient définis ainsi :

- *Origine de pathologie* : traumatique, tumorale, infectieuse, anoxique, vasculaire, autre.
- *Grille de dépendance* : *Glasgow Outcome Scale ( annexe )*
- *Mode de sortie* « souhaitable » : domicile, maison d'accueil spécialisée, foyer à double tarification, centre de rééducation, centre d'évaluation, foyer occupationnel, CAT, atelier protégé, établissement psychiatrique, long séjour, autres .

#### **3.2 Nos objectifs**

Tout d'abord décontenancées par la « coïncidence » de l'enquête DRASS, nous l'avons pris comme une opportunité de pouvoir enrichir notre recherche et avons reçu un accueil très ouvert pour accéder aux premières saisies de résultats. Il nous paraissait intéressant :

- d'avoir accès à des données officielles sur les mêmes établissements
- de comparer et analyser des solutions de réinsertion « réalisées » avec des situations « souhaitables » .

- de savoir si l'on pouvait trouver une corrélation entre des « facteurs temps » différents, soit « jour donné » pour la DRASS et « année civile » pour notre enquête
- apporter un éclairage différent ou complémentaire à nos résultats d'analyse, à partir des indicateurs de la DRASS.

Nous avons donc tenté de rapprocher certains résultats, sachant que nous n'avions pas limité notre population aux cérébro-lésés.

Les résultats officiels ne sont pas connus à l'heure où nous traitons cette question.

Nous avons établi un récapitulatif à partir des éléments donnés par la DRASS, concernant les établissements que nous avons interrogés, en gardant les mêmes critères concernant le niveau de dépendance (donc en excluant les GOS 1)

### 3.3 Récapitulatif des résultats à partir de l'enquête DRASS<sup>98</sup>

Etablissements	R1	S1	H2		F2	J1	O3	TOTAL
Nombre de patients	16	13	56		31	1	7	124
<i>PLACEMENTS EN SORTIE SOUHAITABLE</i>								
Domicile	1	1	39		21	0	6	68
MAS	7	8	0		6	0	0	21
FDT	7	0	5		0	1	0	13
Foyer Occupationnel	1	0	2		1	0	0	4
Long Séjour	0	1	5		1	0	1	8
Autre	0	3	3		2	0	0	8
Non Renseigné	0	0	2		0	0	0	2
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>56</b>		<b>31</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>124</b>

Tableau n°21 : Les résultats des données de l'enquête DRASS

<sup>98</sup> Réponses à l'enquête DRASS : annexe 2, n°11

Par les numéros FINESS, nous avons identifié les centres et tenté de donner sens aux résultats comparatifs.

Nous avons par ailleurs découvert que 2 des 3 établissements qui n'avaient pas pu nous répondre, avaient un nombre réduit de patients selon l'enquête DRASS :

- 1 patient pour J1
- 7 patients pour O3 dont 1 seul placement.

Concernant la différenciation entre les MAS<sup>99</sup> et les FDT<sup>100</sup> nous avons également relevé que H2 propose 5 placements en FDT et 0 en MAS , tandis que F2 choisit au contraire 6 placements en MAS et 0 en FDT.

Quand on sait les incidences financières pour les patients sur ces deux choix (cf le tableau n°2 : financement des types de placements,) et le « flou » des critères d'accueil dans l'une et l'autre solution, on peut émettre l'hypothèse que ces réponses reposent sur la « culture médico sociale » des professionnels qui ont répondu .

De même, les choix pour le placement « souhaitable » en long séjour, à priori, destiné aux personnes âgées peut étonner. Il est cité 8 fois.

Les chiffres relevés sur S1et R1( majoritaires en « placements souhaitables ») sont en grande contradiction avec la tendance de H2 et F2 (majoritaires en « retours à domicile »). On peut trouver une explication à cette tendance, par la « durée de séjour des patients ».

<b>ETABLISSEMENTS</b>	<b>R1</b>	<b>S1</b>	<b>H2</b>	<b>F2</b>
<b>TOTAL PATIENTS</b>	16	13	56	31
<b>PATIENTS CONCERNES</b>	6	9	3	3
<b>% de patients concernés</b>	37,50%	<b>69%</b>	<b>5,30%</b>	9,60%

Tableau n°22 : Durée de séjour de + d'1 an

<sup>99</sup> MAS : maison d'accueil spécialisée

<sup>100</sup> FDT : foyer à double tarification

On peut penser que les patients qui ont plus d'un an de séjour, allant pour certains jusqu'à 5 ans de présence dans l'établissement, « embolisent » des lits, a priori, destinés à la rééducation, sauf pour R1 dont la mission est l'accueil de 10 patients en « état végétatif chronique ».

La question de la dynamique de réinsertion est posée et on ne peut qu'espérer le redéploiement ou la création d'accueils adaptés à ces patients, pour débloquer cette situation. Cette situation renvoie à l'analyse faite sur l'enquête « sorties réalisées » (cf Tableau 19 : *types de placements*)

### 34. Comparatif des enquêtes

COMPARATIF ENQUETE MEMOIRE/ ENQUETE DRASS										
	R1	S1	H2		%	R1	S1	H2	TOTAL	%
<b>SORTIES</b>	9	23	61	93		16	13	56	85	
<b>DOMICILE</b>	3	21	30	54	<b>58%</b>	1	1	39	41	<b>48%</b>
<b>PLACEMENTS</b>	6	2	31	39	<b>42%</b>	15	12	17	44	<b>52%</b>

Tableau n°23 : comparatif des 2 enquêtes

Dans le tableau comparatif des deux enquêtes, les « réinsertions réalisées » font apparaître le domicile comme une solution à 58,1%, tandis que les « placements souhaitables » sont exprimés à 51,8%. Ces chiffres peuvent illustrer qu'une partie de retours à domicile « réalisés » se font par défaut d'accueils adaptés et que les professionnels qui ont rempli l'enquête DRASS ont des difficultés à se projeter dans un système mieux doté.

Pour conclure, on peut remarquer que le rapprochement de ces 2 enquêtes que nous avons « osé » en toute modestie, au delà des chiffres, permet de donner une photographie de la question de la réinsertion de ces patients dépendants avec un « éclairage » différent.

Ainsi, il a aussi fait apparaître au delà du problème des carences de structures, sans doute des problèmes de politique des établissements et une certaine opacité du système conduisant les acteurs à prendre des options « hors cadre » en terme de réinsertion.

## **IV ) LES ENTRETIENS**

### **4.1 Descriptif**

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs avec des familles d'une part, et d'autre part, avec divers professionnels intervenant auprès de patients appartenant à la population ciblée dans notre étude. Ces entretiens font volontairement valoir des points de vue d'origine diverse, dans le but de traduire les diverses facettes de la vie de ces patients.

Parmi ces entretiens, un seul met en jeu une jeune fille (S), victime d'un traumatisme crânien il y a dix ans. Ce choix s'explique par le mode de communication avec ces patients, dont les moyens d'expression sont complexes, limités, voire impossibles, ainsi que par l'état psychologique de ces personnes en souffrance. Dans le cadre de ce travail, nous n'avions pas le temps de mettre en œuvre les outils et l'appropriation utiles au recueil d'une expression directe de ces patients.

Nous avons recueilli, selon grille insérée en annexe :

#### **- 4 points de vue de familles :**

3 entretiens avec des familles dont un proche fait, ou a fait, partie de notre population

1 entretien avec la mère de (S), citée préalablement

#### **- 7 points de vue de professionnels :**

1 médecin gériatre

1 orthophoniste

3 cadres infirmiers

2 infirmières libérales

Un médecin neurologue (X), Chef de Service dans un Centre de Rééducation Fonctionnelle, ainsi qu'une Assistante Sociale (MJ), intervenant dans un Centre de Soins de Suite et de Réadaptation, ont été pour nous des « témoins privilégiés ». Les entretiens réalisés avec eux n'ont pas suivi le schéma des autres professionnels. Nous avons recueilli leur expression spontanée à partir de notre question de départ, bien conscientes que l'absence d'un cadre pouvait entraîner des dérives, mais aussi enrichir notre questionnement.

## 4.2 Méthode d'exploitation des entretiens

Une première lecture transversale de ces entretiens nous a conduites à réaliser une observation sur 10 thèmes :

- Fiche N° 1 : La spécificité des patients
- Fiche N° 2 : L'intégration de ces patients en structure gériatrique
- Fiche N° 3 : Les problématiques familiales
- Fiche N° 4 : Le retour à domicile pour ces patients
- Fiche N° 5 : Le droit des patients, et le droit des familles
- Fiche N° 6 : Le lien au sein de l'organisation sanitaire et sociale
- Fiche N° 7 : La formation du personnel
- Fiche N° 8 : La spécificité des structures
- Fiche N° 9 : Le coût
- Fiche N° 10 : Le manque de structures

Chaque thème a fait l'objet d'un regroupement des expressions selon trois points de vue :

- le point de vue des patients ou des familles
- le point de vue des professionnels
- éventuellement, le point de vue d'un spécialiste, appelé comme tel en fonction de sa position privilégiée par rapport au sujet

Puis, nous avons rédigé une fiche d'analyse par thème comprenant :

\* *des données quantitatives* dont le seul but est d'évaluer le poids du thème par rapport à l'ensemble du discours, en dissociant l'expression des familles ou du patient interrogé, de l'expression des professionnels ou d'un spécialiste. Elles comportent :

- le nombre de lignes exprimées sur ce thème (chaque ligne commencée compte pour une)
- le nombre de personnes qui se sont exprimées
- le nombre d'expressions

Nous avons extrait de ces données quantitatives, un seul élément significatif à nos yeux : le pourcentage de lignes exprimées par thème par rapport au nombre total de lignes exprimées ( soit 951 )



\* *des données qualitatives* qui tentent de repérer les différentes figures, ou les différents aspects du thème, souvent abordés sous des formes diverses, mais qui néanmoins affleurent à une lecture distante des « récits » originaux.

Nous avons bien conscience de l'effet manipulateur que peut induire le regroupement de phrases sorties de leur contexte. Seul le récit détaillé des entretiens<sup>101</sup>, en annexe 2, la retranscription intégrale des phrases exprimées, et la recherche de cohérence d'ensemble du mémoire nous autorisent à prendre ce risque.

### **4.3 Exploitation des entretiens<sup>102</sup>**

---

<sup>101</sup> Transcription des entretiens : annexe 2, n°12

<sup>102</sup> Exploitation des entretiens : fiche d'analyse par thème, annexe 1 n° 5

## 431 .FICHE N° 1 : FACE À LA QUESTION DE LA SPÉCIFICITÉ DES PATIENTS

### Analyse quantitative

FICHE N° 1	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	17	49	5	71
Nb d'expressions	10	25	2	37
Nb de personnes expr.	4	8	1	13

Tableau N° 24 : expressions sur la spécificité des patients

- Toutes les familles se sont exprimées sur ce thème
- Tous les professionnels se sont exprimés sur ce thème
- % lignes exprimées sur total lignes exprimées : 7,5 %

### Analyse qualitative

#### **La spécificité des patients est repérable par plusieurs « figures » qui surgissent des expressions retenues :**

- La RUPTURE liée au traumatisme, met ces patients à la lisière d'un espace vie/mort, handicap/être comme les autres, soi/les autres.
- La COMMUNICATION, et sa difficulté, apparaît à plusieurs niveaux, verbale/non verbale, l'avant/l'après traumatisme, maîtrisée/incomprise
- La PLACE dans la société se révèle par des situations en miroir, eux/nous, pathologies/tiroirs, handicaps associés/institutions fermées, troubles du comportement/maladie mentale
- Le DECALAGE du système par rapport au besoin du patient provoque les termes « d'exclusion », de « patients à part », « étrangers »
- La PERSONNE est, selon les interlocuteurs, appelée malade, patient, eux, il(s), et enfin, personne.
- La CONFUSION des malades trouve écho dans les institutions

Nous retenons, comme « idée-force » de ce thème de la spécificité des patients, en nous inspirant de l'expression du médecin-neurologue : « ce qui est en jeu, c'est une personne en situation de rupture, dans une situation donnée, à un moment donné »

*432.FICHE N° 2 : FACE À LA QUESTION DE L'INTÉGRATION DE CES PATIENTS EN STRUCTURE GÉRIATRIQUE*

*Analyse quantitative*

<b>FICHE N° 2</b>	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	8	22	11	41
Nb d'expressions	3	10	3	16
Nb de personnes expr.	2	4	1	7

Tableau N° 25 : Expressions sur l'intégration en milieu gériatrique

- **58 % des interlocuteurs se sont exprimés sur ce point**
- % total de lignes sur total lignes exprimées : 4,3 %

*Analyse qualitative*

**L'intégration de ces patients en milieu gériatrique, suscite chez nos interlocuteurs des expressions sur**

- **l'ÉCART d'âge, de génération, de mode de vie**
- **les problèmes d'INTEGRATION tant avec les personnes âgées que vis à vis du personnel soignant**
- **le risque d'utilisation LUCRATIVE de ces patients, et la position PUBLIC/PRIVE**
- le problème de **COMPETENCE** des structures et du personnel

### 433.FICHE N° 3 : FACE À LA QUESTION DES PROBLÉMATIQUES FAMILIALES

#### Analyse quantitative

<b>FICHE N° 3</b>	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	23	39	5	67
Nb d'expressions	10	21	2	33
Nb de personnes expr.	4	8	1	13

Tableau N° 26 : Expressions sur les problématiques familiales

- Toutes les familles se sont exprimées
- Tous les professionnels se sont exprimés
- % total de lignes sur nombre total lignes exprimées : 7 %

#### Analyse qualitative

Les problématiques familiales surgissent sous plusieurs aspects :

- La SOLIDITE, ou au contraire, la FRAGILITE du tissu familial est un élément déterminant pour le choix de vie du patient
- La RUPTURE intervient dans la vie de la famille, comme dans la vie du patient
- La SOLITUDE de celui qui prend en charge le patient
- La CULPABILITE devant les choix à faire, ou la FUIITE devant une situation qui engage trop
- L'épreuve de la DUREE apparaît comme une difficulté
- Le RETOURNEMENT des rapports familiaux ou sociaux
- L'ETAYAGE de la famille est une priorité

Nous retenons comme « idée-force », sur ce thème des problématiques familiales, l'expression d'une infirmière à domicile : « La famille doit garder son rôle de famille ».

#### 434.FICHE N° 4 : FACE À LA QUESTION DU RETOUR À DOMICILE POUR CES PATIENTS

##### Analyse quantitative

FICHE N° 4	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	12	37	31	80
Nb d'expressions	6	17	11	34
Nb de personnes expr.	3	6	1	10

Tableau N° 27 : Expressions sur le retour à domicile

- Trois famille sur quatre se sont exprimées
- Sept professionnels sur huit se sont exprimés
- % total de lignes sur nombre total de lignes exprimées : 8,4 %

##### Analyse qualitative

La question du retour à domicile de ces patients, fait apparaître plusieurs aspects :

- la **LOURDEUR** de la charge pour les proches
- la nécessité de **L'ADAPTATION** du lieu de vie ( appartement )
- l'**USURE** des familles
- la **SOLITUDE** des familles, et le besoin de **SOUTIEN**
- l'utilité d'une **ALTERNANCE** avec d'autres solutions possibles
- la question de la **DUREE**
- le nécessité d'un **COORDINATEUR** entre patient, famille et services

## 435.FICHE N° 5 : FACE À LA QUESTION DU DROIT DES PATIENTS ET DU DROIT DES FAMILLES

### Analyse quantitative

FICHE N° 5	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	46	68	64	178
Nb d'expressions	24	37	24	13
Nb de personnes expr.	4	8	1	13

Tableau N° 28 : Expression du droit des patients et du droit des familles

- Toutes les familles se sont exprimées
- Tous les professionnels se sont exprimés
- % total de lignes par rapport nombre total lignes exprimées : 18,7 %

### Analyse qualitative

L'expression du droit des patients et du droit des familles se manifeste sous plusieurs figures, qui peuvent se classer en :

- Droit de la personne malade :
  - Droit à être soigné
  - Droit à gérer sa maladie
  - Droit à la réparation
  - Droit à ne pas être traité seulement comme malade
- Droit de la personne citoyenne :
  - Droit à l'intégration dans la société
  - Droit à la continuité professionnelle et sociale
  - Droit à un projet de vie, donc à la reconnaissance de l'état de sujet
  - Droit à la proximité familiale et sociale
- Droit de la personne humaine :
  - Droit de vivre ou de mourir

- Droit à la parole
- Droit à l'information
- Droit à la sécurité
- Droit au changement, à l'évolution
- Droit au choix, donc à la liberté

Nous retenons comme « idée-force » sur ce thème, une expression du médecin-neurologue : « Une véritable coordination pour la prise en charge des projets de vie, répondrait tout à la fois, à la souffrance des patients, à celle des assistantes sociales, des médecins généralistes et au droit des familles. »

436.FICHE N° 6 : FACE À LA QUESTION DU LIEN AU SEIN DE L'ORGANISATION SANITAIRE ET SOCIALE

Analyse quantitative

FICHE N° 6	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	25	62	63	150
Nb d'expressions	12	28	21	61
Nb de personnes expr.	4	8	1	13

Tableau N° 29 : Expression du lien , au sein de l'organisation médico-sociale

- Toutes les familles se sont exprimées
- Tous les professionnels se sont exprimés
- % total de lignes par rapport au total de lignes exprimées : 15,7 %

Analyse qualitative

La question du lien au sein de l'organisation médico-sociale, fait surgir les figures suivantes :

- la PLURALITE des intervenants conduit au MORCELLEMENT DES ACTIONS
- naissance de l'idée de RESEAU entre les acteurs
- l'INFORMATION nécessaire sur le rôle de tous les acteurs
- la VISION PARALLELE du « sanitaire » et du « social » : sanitaire-cause-pathologie / social-conséquences-mode de vie
- la satisfaction d'une filière de prise en charge est conditionnée par la VOLONTE des acteurs
- la figure d'un FEDERATEUR-COORDINATEUR des actions est très forte
- l'idée d'une VISION GLOBALE ( figure du chef d'orchestre ), permettant la souplesse dans les solutions choisies
- la figure de la PLURIDISCIPLINARITE s'oppose au coup par coup de l'existant
- le constat d'un dysfonctionnement du MAILLAGE existant

Nous retenons comme « idée-force » une expression du médecin-neurologue : « l'analyse de l'existant manifeste qu'il y a nombre de possibles dans l'organisation actuelle, mais c'est un orchestre dans lequel il n'y a pas de chef d'orchestre ».



## 437.FICHE N° 7 : FACE À LA QUESTION DE LA FORMATION DU PERSONNEL

### Analyse quantitative

FICHE N° 7	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	16	46	7	69
Nb d'expressions	13	25	4	42
Nb de personnes expr.	4	6	1	11

Tableau N° 30 : Expressions sur la formation du personnel

- Toutes les familles se sont exprimées
- Sept professionnels sur neuf se sont exprimés
- % total de lignes par rapport au total de lignes exprimées : 7,2 %

### Analyse qualitative

La question de la formation du personnel fait apparaître plusieurs figures caractéristiques :

- la COMMUNICATION avec le corps médical ( médecins, chirurgiens...) est difficile
- l'hôpital n'est pas toujours le lieu du SAVOIR-FAIRE pour ces malades
- le constat unanime de SOINS TECHNIQUES
- la COMMUNICATION NON-VERBALE est prépondérante
- l'INVESTISSEMENT du personnel, comme soubassement de la formation
- la notion d'ACCOMPAGNEMENT associée à la notion de SOIN

Nous retenons comme « idée-force » relative à la formation du personnel, l'expression d'un cadre-infirmier en psychiatrie : « des petites structures, avec du personnel formé, qui comprennent le pourquoi de leur comportement... ».

## 438.FICHE N° 8 : FACE À LA QUESTION DE LA SPÉCIFICITÉ DES STRUCTURES D'ACCUEIL

### Analyse quantitative

FICHE N° 8	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	11	53	10	74
Nb d'expressions	8	25	4	37
Nb de personnes expr.	3	7	1	11

Tableau N° 31 : Expressions sur la spécificité des structures d'accueil

- trois familles sur quatre se sont exprimées
- huit professionnels sur neuf se sont exprimés
- % total de lignes par rapport au nombre total de lignes exprimées : 7,8 %

### Analyse Qualitative

La question de la spécificité des structures d'accueil fait surgir les expressions suivantes :

- le lien entre spécificité et GHETTO
- l'INADEQUATION entre spécificité par pathologie et besoins
- l'INADAPTATION entre SYSTEME-TIROIR et malade
- le problème posé par les HANDICAPS ASSOCIES
- la participation des ASSOCIATIONS à la spécificité des structures
- la question de la PROXIMITE géographique et familiale, en lien avec la spécificité
- la DERIVE de la spécialisation, y compris à l'hôpital
- la SOUPLESSE tient à la volonté individuelle des acteurs, et au cas par cas
- la CAUTION des organismes de tutelle pour des solutions par défaut

Nous retiendrons comme « idée-force », l'expression d'une famille : « il faudrait chercher la spécificité de la prise en charge, et non la spécificité des structures », ainsi que, d'un point de vue plus philosophique, l'expression de M. mère de S. accidentée il y a dix ans « il y a des moments où il faut exacerber la spécificité, d'autres où il faut l'annuler, car la vie est une harmonie ».

#### 439.FICHE N° 9 : FACE À LA QUESTION DU COÛT

##### Analyse quantitative

FICHE N° 9	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	17	23	16	56
Nb d'expressions	10	14	6	30
Nb de personnes expr.	3	7	1	11

Tableau N° 32 : Expressions sur la question du coût

- Trois familles sur quatre se sont exprimées
- Huit professionnels sur neuf se sont exprimés
- % total de lignes par rapport au nombre total de lignes exprimées : 5,9 %

##### Analyse qualitative

La question du coût, dans les différentes hypothèses de prise en charge, fait surgir les figures suivantes :

- l'INEGALITE des coûts selon les solutions adoptées
- le sentiment d'INJUSTICE est renforcé par le problème du coût
- l'aspect LUCRATIF de ces patients pour les établissements privés
- la notion de REPARATION par les assurances
- le COUT MEDICAL / COUT SOCIAL
- la DISPARITE des prix de journée selon les structures
- l'INADAPTATION de la loi sur cette question économique
- l'inévitable MAITRISE des coûts

Nous retenons comme « idée-force » sur ce thème du coût des prises en charge, l'expression du médecin-neurologue : « la mode actuelle est de passer d'une obligation de moyens à une obligation de résultat ».

#### 4310. FICHE N° 10 : FACE AU MANQUE DE STRUCTURE

##### Analyse quantitative

<b>FICHE N° 10</b>	Les familles	Les professionnels	Le spécialiste	Total
Nb de lignes	6	18	7	31
Nb d'expressions	4	10	4	18
Nb de personnes expr.	2	8	1	11

Tableau N° 33 : Le manque de structures

- Deux familles sur quatre se sont exprimées
- Huit professionnels sur neuf se sont exprimés
- % total de lignes par rapport au total de lignes exprimées : 3,3 %

##### Analyse qualitative

La question du manque de structure, apparaît dans les entretiens sous les figures suivantes :

- Le CHOIX de structure ne se pose pas
- La RARETE paraît une notion acquise
- Des solutions par DEFAUT tentent de boucher le MANQUE
- L'OFFRE de soin n'est pas connue, même des spécialistes
- La PROXIMITE géographique et familiale est un élément prioritaire pour les patients
- Le droit au choix est évoqué en terme de RESIGNATION

#### 4.4 Synthèse des entretiens

Nous avons commencé ce mémoire,  **dans l'intention d'ouvrir un espace de discernement, pour comprendre ce qui fait défaut dans la charnière de l'organisation sanitaire et sociale, pour que l'acte de « prendre soin », se réalise jusqu'à la réinsertion sociale de la personne, dans le respect de son autonomie et de sa dignité...** le moment est venu de puiser dans la profusion des éléments d'observation recueillis au-delà des mots, des silences et des émotions, pour identifier les failles au sein desquelles les non-droits se sont installés.

##### *QUI SONT CES PATIENTS ? ( fiche N° 1 )*

Ce qui apparaissait à priori comme une **spécificité**, identifiée par l'origine de ce qui les met en **rupture** avec la société ( pathologie, handicaps associés, trouble du comportement ), est accentué par un **décalage** du système par rapport aux besoins de ces patients, qui les maintient dans une **place** « à part », souvent exclue, donc étrange, sinon étrangère. Les difficultés de **communication** avec certains de ces patients, la violence de la **rupture** liée au traumatisme, les met à la lisière d'un **espace** entre vie et mort, en même temps qu'il fait basculer la **personne** dans l'identité de patient.

##### *QUE VIVENT LEURS FAMILLES ? ( fiche N° 3 )*

L'événement qui intervient dans la vie du patient fait **rupture** pareillement dans la vie de la famille. Il produit, entre autres, l'**isolement** de celui qui a la charge du patient, la **culpabilité** ou la **fuite** sous le poids de la responsabilité, le **retournement** des rapports ou les transferts de rôle sociaux et familiaux ( époux/épouse, père/fille, parents/étrangers). La **structure** familiale est mise à mal, elle peut même exploser à l'épreuve de la **durée**, selon la densité ou la fragilité du **tissu** familial et selon son étayage.

##### *QUELS SONT LES DROITS REVENDIQUES ? ( Fiche N°5)*

Le thème des droits du patient et des familles a recueilli le plus grand nombre d'expressions ( 18,7 % du nombre total de lignes d'entretien ), riches et multiples, aussi bien de la part des familles que des professionnels. Nous les avons classés en trois catégories, au regard du cadre juridique que nous avons évoqué plus haut :

- Les Droits de la personne malade

L'étape de la prise en charge de la maladie n'apparaît que pour souligner la question de la **souffrance** et du confort. On peut noter qu'aucune revendication de droit n'est posée

sur la prise en charge médicale, ce qui peut traduire une satisfaction globale. Par contre le droit à **gérer sa maladie**, et le droit à **ne pas être traité seulement comme malade**, font apparaître le risque ou la peur de la personne considérée comme objet passif de soins.

Le droit à **réparation** s'entend à la fois sur le plan juridique ( par la justice ), sur le plan économique ( par l'assurance ) et sur le plan de la position sociale ( par la société )

- Les Droits de la personne citoyenne

L'appartenance à une société ne s'efface pas devant l'état de la personne. Le patient demeure **sujet** pensant, désirant, agissant, et revendique le droit à la reconnaissance de son **intégration**, qui se traduit par l'accès à un **projet de vie**. La proximité familiale et sociale, l'existence d'une **continuité** entre acteurs professionnels et sociaux sont une condition d'accès ou de maintien de cette **appartenance citoyenne**.

- Les Droits de la personne humaine

Ce sont les **droits premiers** de la DECLARATION DES DROITS DE L'HOMME dont chacun peut se prévaloir ( Déclaration Universelle des Droits de L'Homme Articles I , II et III ). Leur affirmation forte au cœur des témoignages démontre sans doute combien le risque est grand de priver ces patients de parole, d'information, de droit au changement, à l'évolution, du droit d'être... **sujets, libres et égaux en dignité et en droit**.

*COMMENT EST VECU LE RETOUR A DOMICILE DE CES PATIENTS ? (fiche N°4)*

On peut noter la faible expression des familles par rapport aux professionnels sur ce sujet ( 15 % seulement ), cela vient-il du degré de dépendance des malades concernés, ou bien peut-on penser que les professionnels sont très mobilisés sur cet objectif ?

Les professionnels autant que les familles ont parlé avec force de la **lourdeur** de la charge pour les proches et de la **solitude** de ceux qui s'engagent dans une telle direction. Pour tenter d'endiguer l'**usure** à long terme, le **soutien** indispensable aux familles apparaît comme éclaté entre de multiples fonctions, chacune s'excusant de la faible part qui lui revient. La figure d'un **coordinateur** entre les différents acteurs se dessine, réclamé à la fois par les familles et par les professionnels, en même temps que l'utilité de solutions d'**alternance**.

### *COMMENT ONT-ILS EXPRIME LA CARENCE DE STRUCTURES ? ( Fiche N° 10)*

Alors que nous avons imaginé la **carence** de structures, comme émergente dans la problématique des droits du patient et de sa famille, cet élément est en fait peu évoqué (3,3 % du nombre total de lignes exprimées ). Le **manque** de structure est cité, mais il est associé à la notion de **proximité** qui apparaît comme une condition prioritaire. La **rareté** paraît une notion acquise, colmatée par nombre de solutions par **défaut**, inventées par les spécialistes eux-mêmes, autorisées tacitement à maintenir en SSR certains patients par les services de Tutelle. L'**offre** de soin est mal connue, y compris des spécialistes et le droit au **choix** n'est évoqué qu'en terme de **résignation**.

### *DES STRUCTURES SPECIFIQUES REpondraient-elles AU BESOIN DE CES PATIENTS ? ( Fiche N° 8)*

Bien que revendiquée par nombre de professionnels, ou d'**associations** et ce concernant surtout les patients cérébrolésés, la spécificité comprend un risque de **dérive**, quand elle n'est pas accompagnée en même temps par la **souplesse** d'un décideur qui saura adapter au cas par cas. La spécificité est reçue comme un risque de **ghetto** qui répond aux pathologies par un **système tiroir**, **mal adapté** aux autres besoins des personnes. Les patients concernés par cette étude échappent à une orientation vers des structures spécifiques, soit par carence de ces structures, soit à cause de handicaps associés, soit à cause de la complexité de la prise en charge médicale.

### *PEUT-ON PARLER D'INTEGRATION EN MILIEU GERIATRIQUE ? ( Fiche N° 2)*

Le placement de ces personnes en structures gériatriques avait éveillé en nous le sentiment d'un non-droit majeur. Cela est confirmé par nos interlocuteurs qui soulignent les problèmes d'**intégration** de ces patients avec les personnes âgées, et avec le personnel soignant de ces structures, à cause de l'**écart** d'âge avec les autres résidents, mais aussi de **génération** et donc de **besoins**. La question de la **compétence** des structures et du personnel est soulignée ainsi que le risque **d'utilisation lucrative** de ces patients présents à long terme. Le positionnement économique du « privé » confirme qu'il s'agit bien d'une solution par défaut.

### *ET LA DIMENSION ECONOMIQUE ? ( fiche N° 9 )*

Elle est évoquée par les interlocuteurs, à la fois pour les patients, les familles, les institutions, et induit l'existence d'un **coût social**, méconnu, porté à la fois par l'état, le département, les collectivités locales et par les intéressés eux-mêmes, en plus de l'indispensable **maîtrise** des coûts des dépenses de santé.

Pour les patients victimes d'accidents, et pour leurs familles, le principe de **réparation** par les assurances est vécu comme une mesure qui rétablit le droit, alors que pour les patients atteints de maladie, le sentiment d'**injustice** économique est très fort. Il s'explique par la grande **disparité** des coûts des diverses solutions d'accueil et de prise en charge matérielle sous-tendue par le retour à domicile ainsi que la récupération lucrative du secteur privé, qui alourdit encore le sentiment de charge pour la famille.

Pour les institutions, les professionnels notent l'**inégalité** du **coût médical** selon le type de structures, ce qui sous-entend le **rejet** de prise en charge de ces patients, face à l'obligation de résultats qui leur est faite. Le sentiment d'**injustice** en matière de coûts est donc aussi un ressenti institutionnel, devant lequel la loi est questionnée.

#### *ET LE PERSONNEL, QUELLE DOIT-ETRE SA FORMATION ? ( fiche N° 7 )*

L'**accompagnement** de ces patients nécessite parfois un apport important de **soins techniques**, mais également, un **investissement** personnel tenant lieu de soubassement à la formation. La qualité de **communication** est prépondérante, d'autant qu'elle s'inscrit la plupart du temps dans le **non verbal** et la permanente adaptation à une relation mettant en jeu des problèmes de comportement. Le besoin de **soutien psychologique** du personnel est souligné ainsi que la notion de **libre choix**. L'hôpital ne paraît pas être le lieu du **savoir-être** en matière de **communication**, le corps médical en particulier est dénoncé.

#### *LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE PEUVENT-ILS S'APPUYER SUR UN LIEN AU SEIN DE L'ORGANISATION SANITAIRE ET SOCIALE ? ( fiche N° 6 )*

Ce sujet a recueilli un nombre important d'expressions ( 15,7 % du total des entretiens ), tant de la part des familles que de la part des professionnels, ce qui laisse transparaître un grand intérêt, souvent en forme de souhaits, de demandes, voire d'attentes ou de recherche connotée d'épuisement !

L'image la plus évidente est celle du **morcellement**. Les acteurs du système sanitaire et du système social paraissent les musiciens isolés d'un « orchestre géant sans chef d'orchestre », dans lequel les liens se font au mieux de la **volonté** des individus. Si personne ne remet en cause la qualité du travail de chaque secteur, ni même la pluralité au sein de l'organisation, chacun déplore le manque de **vision globale**.



Le secteur sanitaire, en s'attachant à guérir des pathologies, a développé une méthode de travail qui tente d'identifier, d'isoler, de réduire les **déficits** qui sont à l'origine de la maladie, alors que le secteur social s'attache à aménager, adapter, les **conséquences** des incapacités sur le mode de vie. Ainsi se développe une **vision parallèle** de la personne, qui, en fonction des différents points de vue, est tour à tour patient ou personne handicapée. La personne fait le lien, par son corps, par ses choix, par sa liberté qu'elle exerce à la recherche de l'**information** sur le rôle de chacun, et par l'itinéraire qu'elle emprunte.

La figure d'un **fédérateur coordinateur** s'impose pour donner un fil conducteur à l'intérieur du **maillage** existant. Il est réclamé à la fois par les familles et par les professionnels et s'ajoute à l'image du **réseau** nécessaire entre acteurs exerçant sur un même secteur géographique.

## **EN RESUME**

La complexité de la prise en charge de ces patients et particulièrement les cérébrolésés dans la configuration actuelle du système sanitaire et social, met en évidence l'extrême difficulté à considérer une personne en état de rupture, dans une situation donnée, à un moment donné. Parler de la spécificité de ces patients, c'est ouvrir un pré-carré supplémentaire, en mal de spécialiste, où la conformité du patient avec sa pathologie risque d'être prioritaire sur le projet de vie qu'il peut encore soutenir.

L'existant montre qu'il y a nombre de possibles dans l'organisation actuelle. Mais le manque de visibilité de cette organisation, la rigidité du système, la vision dissociée de la culture sanitaire et de la culture sociale contribuent à isoler les acteurs, laissant familles et professionnels courir seuls le marathon contre l'exclusion, avec celui qu'ils ont choisi d'accompagner.

Loin de disqualifier le travail qui est fait par des professionnels performants et motivés, nous demeurons convaincues que la complexité de ces patients fait émerger la complexité du système médico-social qui les prend en charge, et met en évidence tous les points de rupture de ce système, à faire reposer sur les épaules de la famille, le poids d'une coordination pour laquelle elle n'a ni l'extériorité suffisante, ni la compétence.

## V) L'ANALYSE

### 5.1 Méthodologie de l'analyse

Notre question de départ était : « *A la charnière du sanitaire et du social, le droit de la personne adulte dépendante à une réinsertion ajustée à ses besoins est-il respecté ?* »

Cette interrogation nous a mis sur la piste de plusieurs hypothèses concernant les difficultés rencontrées pour que ces patients et leur famille trouvent un « accueil » adapté à leurs besoins à l'heure de leur réinsertion.

- CARENCE de structures et services spécialisés pour cette population
- MANQUE DE COHÉRENCE administrative entre le réseau sanitaire et médico social
- Approche DIFFÉRENTE DES ACTEURS des deux secteurs
- DÉFICIT DE COORDINATION entre les structures

Nous avons centré notre recherche sur le dernier point : LA RECHERCHE DU LIEN, tant pour les personnes que pour les structures qui composent le paysage de ce processus de réinsertion.

L'ENQUÊTE et les ENTRETIENS nous ont montré à l'évidence que les trois autres points étaient indissociables de ce point central de notre recherche.

Pour conduire une analyse des résultats de nos investigations, nous prendrons appui sur les références choisies dans le CADRE CONCEPTUEL :

- La PERSONNE «SUJET » avec ses caractéristiques de HANDICAP, de DÉPENDANCE, sa possibilité d'AUTONOMIE ; et compte tenu de ces paramètres :
- La personne « ÊTRE SOCIAL » qui a besoin d'un appui particulier représenté soit par la FAMILLE et/ou le TUTEUR et les SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT pour la vie à domicile, soit par les STRUCTURES DE PLACEMENT pour celle qui ne peut réintégrer son « chez soi »

Pour consolider ces deux versants de la « personne sujet-personne être social » nous avons posé le socle de L'APPROCHE SYSTÉMIQUE selon Maslow, qui, malgré ses limites, nous permettait d'affirmer notre regard sur l'unicité de la personne dont les différents besoins représentent l'essentiel de ce qui caractérise « l'humain ».

Nous avons fait une mention particulière sur le plan éthique pour les patients dits « en ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE » et leur reconnaissance comme personne à part entière, sujet de droit.

Ainsi, nous pouvions réunir tous ces éléments sous l'éclairage du « DROIT prenant en charge le matériau humain, pour l'humaniser » selon P LEGENDRE : droit servant de guide de conduite pour accompagner cette population « mise à la marge » de façon inacceptable à la veille de l'an 2000.

Concernant les ORGANISATIONS, nous avons posé le problème des ACTEURS, du POUVOIR et de la RELATION, de l'IDENTITÉ et de la CULTURE des structures pour camper la place de la RÉINSERTION en terme de processus.

Nous avons à cœur de redéfinir L'ACCOMPAGNEMENT : cette qualité que sous-tend la RELATION D'AIDE pour toutes les personnes qui en ont besoin : patients, familles mais aussi professionnels. Les conditions de cet accompagnement s'articulaient autour de concepts forts : le LIEN, la COORDINATION et les moyens pour les mettre en œuvre : le RÉSEAU et la FILIÈRE.

Il est temps maintenant, dans ce cadre, d'analyser les résultats croisés, donnés par les éléments d'investigation que nous sommes allées recueillir sur le terrain : l'enquête menée auprès de quelques établissements de « SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION » rapprochée de l'enquête DRASS du 30 septembre 1998 dont nous avons fait une première analyse et tous les entretiens : patient, familles, professionnels dont nous avons fait la synthèse dans le chapitre précédent.

Nous la conduirons avec le même schéma que l'ensemble de la recherche :

- Les personnes et leurs familles
- Les organisations
- Le processus de réinsertion

## 5.2 Lecture transversale des résultats de l'observation

<b>CADRE CONCEPTUEL</b>	<b>ENQUETE MEMOIRE</b>	<b>ENQUETE DRASS</b>	<b>ENTRETIENS</b>
<b>Personnes</b>	Epidémiologie, profil patient	Epidémiologie, Profil patient	<b>Fiche n° 1</b>
<b>Familles</b>	Demandes d'accueil de jour ou temporaire, de soutien pour le retour à domicile	Propositions de mise en place d'accueils de jour, de référent et de soutien aux familles	<b>Fiche n°3</b>
<b>Droits</b>	Droits de la personne dépendante selon la charte	La DRASS ne s'exprime pas en terme de droit	<b>Fiche N°5</b> Droits de la personne malade, citoyenne, humaine
Tous ces droits concernent les besoins de la personne décrits par MASLOW			
<b>Les Organisations</b>	Les retours à domicile réalisés, les RAD par défaut, l'exercice du choix,	Les retours à domicile souhaitables, les propositions de la DRASS: équipes mobiles, référent, services d'accompagnement	<b>Fiche N°4</b> Retours à domicile
<i>1ere hypothèse confirmée :</i> <b>la carence des structures</b>	Les placements réalisés, la carence la spécificité des structures l'inadéquation de placements	Les placements « souhaitables » Les propositions devant la carence, La spécificité l'inadéquation des placements	<b>Fiche N°10:</b> Carence , <b>Fiche N°8:</b> Spécificité , <b>Fiche N°2:</b> Inadéquation de placements
<b>Coût:</b> <i>2e hypothèse confirmée</i> sur <b>l'incohérence administrative des 2 systèmes</b>	Disparité des attributions de ressources en SSR, raisons du choix de RAD,	Qui finance? Les différents services ou accueils proposés: entre l'état, le conseil général, l'assurance et la personne	<b>Fiche N°9:</b> Coût social et médical
<b>Le regard différent des acteurs, leur formation :</b> <i>3e hypothèse confirmée</i>	Problème de transversalité des acteurs de leur formation	Propositions de formation des personnels	<b>Fiche N°7</b>
Processus de réinsertion : <b>le lien, La coordination,</b> <i>4e hypothèse confirmée</i>	Manque d'information de vision globale du système, approche différente des acteurs des 2 secteurs	Manque d'information de vision globale du système, approche différente des acteurs des 2 secteurs	<b>Fiche N°6</b> Demande de soutien, de lien, sentiment de morcellement,

Tableau n° 34 : Récapitulatif de l'analyse des résultats

### 5.3 Les personnes

Nous avons choisi de repérer LES PATIENTS ATTEINTS DE LÉSIONS NEUROLOGIQUES GRAVES : les 3 centres qui ont répondu ont identifié sans problème ses patients.

Notre échantillon s'élevait à 93 patients.

Les expressions ont essentiellement porté sur les patients cérébrolésés: les entretiens nous l'ont confirmé (fiche n°1 : décalage, exclusion, étrangeté, troubles de comportements...)

La DRASS, quant à elle, s'intéressait uniquement aux patients cérébrolésés, qui portent en eux « toute la diversité des handicaps », selon l'expression du Professeur COHADON.

Ainsi, nous ne nous sommes pas émues du « décalage » éventuel dans la typologie de notre recherche entre tous les patients porteurs de séquelles neurologiques lourdes et les patients cérébrolésés spécifiquement .

Certes, la place de ces patients est particulière parce qu'elle échappe à notre classification rationnelle. Elle nous est étrangère parce qu'inconnue, à la frontière du « vivre » et du « mourir ». Ils sont à cette place que la société moderne tente en vain de tenir cachée, mais que le droit rappelle à notre vigilance « êtres de chair et de sang, de regard et de parole, de sensibilité et de vouloir, de raison et de liberté ».

Si ces patients demeurent « subordonnés » aux soignants de toutes spécialités, ils requièrent un jumelage entre soins techniques et travail relationnel, à la recherche d'une nouvelle unité de leur être, d'une autonomie à conquérir... S. nous dit « c'était comme une naissance nouvelle ».

En terme D'ÉPIDÉMIOLOGIE, notre difficulté à trouver des chiffres précis est confirmée par la DRASS elle-même, dans le document n°99-06 E de janvier 1999 (p38), qui a du, faute de sources réelles validées, extrapoler les chiffres d'une autre enquête.

Alors que l'enquête DRASS couvrait tous les niveaux de dépendance ainsi que la population de moins de vingt ans, nous avons exclu les dépendances de niveau GOS 1 et GOS 2 car nous ne voulions pas rentrer dans le champ de la réinsertion professionnelle, induite par des niveaux de dépendance moindre.

L'épidémiologie naissante de cette typologie de population est provoquée par son accroissement en nombre. Les professionnels dénoncent les situations de non-droit qu'ils observent. Cependant, si certains manifestent une application à rechercher des projets de réinsertion respectueux du désir des personnes, les données quantitatives qui émanent des institutions font émerger des « politiques d'établissement » moins soucieuses d'une adéquation entre l'existant et l'expression de leur désir.

### *531.LES FAMILLES ET LE TUTEUR*

L'indicateur de repérage des patients placés sous protection légale n'ayant pas été renseigné de façon valide, nous ne pouvons tirer aucune analyse valable sur ce thème, La demande des FAMILLES émerge dans l'enquête au niveau des accueils temporaires ( ils ont constitué 24% des sorties totales de 1997 sur les 3 centres) et des accueils de jours souhaités ( 39% des patients sortis auraient souhaité en bénéficier).

La DRASS formule des propositions<sup>103</sup> dans ce sens, reconnaissant le besoin de structures d'accompagnement à la sortie du sanitaire, « qui permettrait de sortir les personnes et leur famille de l'ISOLEMENT... ».

Elle parle aussi de la nécessité de mieux informer les familles sur l'existant en aval en terme de structures.

Les entretiens sont des témoins forts de L'EXPRESSION DES FAMILLES ( fiche n°3), parlant de solitude, de rupture, de fragilité, de culpabilité ou même de fuite devant une charge trop lourde à porter dans la durée. Ils pointent aussi toutes les situations de transferts de rôle dans la famille .

L'état de dépendance physique ou psychique de la personne fait violence au corps social, qui laisse aux familles la charge de tenir les liens impossibles... ceux tellement fragiles de sa relation à celui qui est traumatisé... ceux tellement éclatés de l'offre de soin morcelée en activités dissociées et concurrentes.

Courbée sous le poids du traumatisme, désorientée par le retournement des rapports familiaux, la famille moderne n'a pas toujours en son sein les ressources suffisantes pour tenir le fil conducteur et servir de guide à la réinsertion sociale de son proche. D'ailleurs, est-ce son rôle ? « La famille doit garder son rôle de famille » nous dit M.P.

---

<sup>103</sup> DRASS : document n°99-06<sup>E</sup>, p 83-84

Mettre le patient au centre du dispositif, revient aujourd'hui à faire reposer sur les épaules de la famille le poids d'une coordination pour laquelle elle n'a ni l'extériorité suffisante, ni la compétence.

Prise entre culpabilité, révolte et résignation, la famille cherche à l'extérieur les points d'appui qu'elle ne peut assurer en interne. Elle réclame le droit à l'information, à la prise en compte de sa particularité, à l'évolution dans la durée par un accompagnement personnalisé. En effet, même si chaque acteur assure la liaison avec ses partenaires, aucun n'est chargé d'avoir une vision globale de l'ensemble des points intervenant dans l'organisation. Hors l'itinéraire du patient n'est pas une trajectoire directe

### *532.LE DROIT DES PERSONNES ET DES FAMILLES*

Notre recherche repose sur le droit : nous l'avons souligné tout au long de ce travail, le déclinant comme il est proposé dans certains items de la charte de la personne âgée dépendante ( annexe ) : C'est au nom de ce droit que nous avons posé, dans l'enquête, les questions de l'exercice du choix pour le retour à domicile et le placement.

Le DÉsir DE RETOUR À DOMICILE reste prioritaire. Les décisions sont prises par la famille à 62% , elles s'exercent de manière conjointe autant que possible. La famille et le tuteur sont juges de la situation quand le patient ne peut pas être acteur de cette décision . Ce droit au choix est conditionné par le niveau de dépendance, l'état psychique de la personne, et par la problématique familiale...

Le choix du placement est un « choix » raisonné qui relève d'autres critères : proximité (citée à 82%) par rapport à la compétence de la structure( citée à 41%).

Ce sont les entretiens qui ont été les plus qualitatifs sur ce thème ( Fiche n°5 ) : nous les avons classés en 3 catégories : droit de la personne malade ( être soigné, droit à la réparation, à ne pas être traité seulement comme malade), de la personne citoyenne (droit à l'intégration dans la société, à un projet de vie, à la proximité familiale...), de la personne sujet ( droit à la parole, à l'information ,à la sécurité, au changement...).

Ainsi le regard porté sur la personne, sujet de droit, nous apparaît encore trop souvent l'affaire d'individus isolés, ou d'associations d'usagers, sans se traduire de façon concrète dans l'activité des établissements. Ce regard questionne la mission des structures qui ont

pour obligation d'inscrire leurs actions dans le cadre d'un « projet d'établissement » où se conjugue le regard éthique et les obligations économiques.

« L'individu n'existe pas en dehors du champ social. L'être humain est constamment écartelé entre l'expression de son désir propre ( reconnaissance de son désir ), et la nécessité de s'identifier à autrui ( désir de reconnaissance ). Ce n'est qu'autrui qui peut le reconnaître comme porteur de désirs et qui peut l'assurer de sa place dans la dynamique sociale<sup>104</sup>».

Nous traiterons du droit des patients en état végétatif chronique dans les organisations, sachant d'ores et déjà qu'ils font l'objet d'une préoccupation particulière de la part des pouvoirs publics. Leur reconnaissance en tant que patients « sujet » s'est toujours inspirée des positions « d'un humanisme médical traditionnel<sup>105</sup> »

#### **5.4 Les organisations :**

Sous ce chapitre, nous traiterons de l'analyse croisée des résultats de nos 3 investigations que représentent : le retour à domicile, les placements ( carence, spécificité des structures, inadéquation des placements). Nous raccorderons ces résultats à la question financière sous-jacente : le nerf de la guerre, et à l'incohérence administrative du système. Nous aborderons ensuite la question du regard différent des acteurs et de leur formation.

##### *541.LE RETOUR À DOMICILE :*

A partir de notre échantillon de 93 patients, 58% sont rentrés à domicile.

59,50% des patients enquêtés par la DRASS qui concernent notre recherche souhaitent RENTRER À DOMICILE. L'écart repéré, est sans doute constitué par la différence entre ce qui a été réalisé et ce qui est souhaitable. Les retours « par défaut », soit par manque de solutions mieux ajustées, sont à cet endroit : 15% des sorties réalisées sont citées « par défaut ».

Que nous disent les investigations menées concernant les CONDITIONS DE CES RETOURS ? :

---

<sup>104</sup> ENRIQUEZ E., « l'organisation en analyse », Editions PUF sociologie d'aujourd'hui, Paris 1997, 334 p, p 17

<sup>105</sup> COHADON et Coll ., op cit p



Les entretiens révèlent les DIFFICULTÉS très importantes pour les patients ayant des troubles de comportement. L'exemple d'ANDRE, présenté au début de cette recherche en est la confirmation : son retour n'a pu être supportable à long terme.

L'assistante sociale, l'orthophoniste, le personnel soignant interrogés nous ont dit avec insistance : pas de retour possible pour ce type de patient sans une STRUCTURE FAMILIALE SOLIDE et qui soit elle-même SOUTENUE.

Les familles nous ont exprimé ( Fiche n°4) leur besoin d'être guidées pour la mise en place et la coordination des services qui interviennent à domicile. Ces mêmes services constituent le point fort du maintien à domicile.

L'enquête auprès des SSR révèle que sur les 58% de retour à domicile effectués au regard de toutes les sorties, toutes avaient eu besoin de SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT en soin ou en d'aide humaine (ou les deux) .Le seul centre qui pouvait compter sur les services d'Hospitalisation à Domicile, l'avait mis en place pour 43 % d'entre eux alors que ce type de service relève du « court séjour ».

On touche ici du doigt la DISPARITÉ DE L'OFFRE de soin. Les professionnels nous ont renvoyé la LOURDEUR des prises en charge à long terme, l'USURE des familles, l'UTILITÉ d'une alternance de prise en charge , la nécessité d'une coordination.

#### *542.LES PLACEMENTS :*

Ils représentent un point central de cette recherche : l'enquête révèle déjà deux particularités du système :

- Des ACCUEILS TEMPORAIRES sont assurés par le secteur des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation, pour des patients à distance de leur accident
- Le MAINTIEN À LONG TERME (parfois plusieurs années) de certains patients dans ces mêmes structures destinées au « moyen séjour ».
- 

La DRASS confirme l'incapacité des structures médico-sociales à remplir ce rôle pour ce type de patients<sup>106</sup>,

Les raisons du MAINTIEN EN STRUCTURE sanitaire à long terme sont : la nécessité d'une forte médicalisation (31%) et l'absence de structures adéquates à proximité (63%) : Il

---

<sup>106</sup> DRASS document N°99-06 :p49- 50

s'agit principalement de patients de GOS 3 <sup>107</sup> et de ceux dits en « ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE ».

L'enquête DRASS<sup>108</sup> reconnaît qu'il n'existe pas encore de sections spécifiques en nombre suffisant pour pratiquer ce type d'accueil. Elle préconise que des lits soient reconvertis dans les sections de long séjour des hôpitaux locaux <sup>109</sup> en secteur sanitaire pour satisfaire le besoin de proximité qui est une priorité des familles.

La prise en charge de ce type de patients par l'Assurance Maladie est acquise, d'autant que nombre de ces patients sont « traumatiques » et bénéficient d'une RÉPARATION JURIDIQUE qui permet à l'Assurance Maladie d'être remboursée par la compagnie d'assurance du patient.

#### *543.LA CARENCE DES STRUCTURES*

Comme nous l'avons évoqué plus haut, nombre de retours à domicile se font par carence de structures. Familles et professionnels disent que le choix ne se pose même pas ! La rareté est une chose acquise, les solutions « par défaut » tentent de boucher le manque, l'offre d'accueil n'est pas connue, même des spécialistes....( Fiche N°10)

L'enveloppe débloquée dans le cadre du plan d'action régional pour la réinsertion des patients cérébrolésés a pour mission de créer de nouvelles places : ce qui signe bien l'aveu de carence. C'était une de nos hypothèses, elle est démontrée.

#### *544.LA SPÉCIFICITÉ DES STRUCTURES :*

Ce sujet constitue un débat compliqué que nous avons mis à l'épreuve des faits. Les équipes médicales<sup>110</sup> spécialisées et les familles de patients cérébrolésés revendiquent souvent cette spécificité .

Les entretiens ( fiche 8) qui traitent de cette question, font surgir les expressions suivantes : le risque de ghetto, la dérive de spécialisation, le problème des handicaps associés, l'inadéquation entre pathologie et besoin...

---

<sup>107</sup> GOS : Echelle de suivi de glasgow, annexe

<sup>108</sup> DRASS op cit p 49

<sup>109</sup> DRASS op it p83

<sup>110</sup> COHADON ., op cit p290 « le traumatisé crânien ne tolère que ces pairs et n'est toléré que par eux...L'argument de la non spécificité défendue par les associations ne tient pas pour une population qui porte en elle même cette diversité. »

L'idée retenue est l'expression de la mère de Sandrine, victime d'un traumatisme crânien grave, il y a 10 ans : « Il faut chercher la spécificité de la prise en charge plutôt que la spécificité de la structure ; il y a des moments, où il faut exacerber la spécificité, d'autres où il faut l'annuler ». Notre expérience professionnelle nous dit la difficulté à maintenir le juste équilibre entre ces 2 pôles : spécificité/non spécificité pour que la vie soit harmonieuse et plurielle .

#### *545.L'INADÉQUATION DES PLACEMENTS :*

Ils représentent 42% de notre échantillon.

Notre enquête a montré des modes de sortie qui ne constituent pas toujours une réelle solution de réinsertion : 61% des sorties d'un centre enquêté ont été des transferts vers un autre centre de rééducation .

La proportion importante de patients de moins de 60 ans placés en long séjour gériatrique : 29% pour notre enquête, et 6% de placements « souhaitables » peut étonner.

C'est la raison de proximité qui est invoquée.

De même, dans le document n°99-06 E de la DRASS, les placements en psychiatrie se révèlent inadéquats selon l'établissement d'accueil pour 58%, confirmé par le service concerné.

Notre enquête croisée avec celle de la DRASS nous a fait, par ailleurs, pointer un élément étonnant : sur les 31 sorties, aucun patient n'a été placé en FDT, un patient seulement est allé en MAS alors que ces deux types de structures ont été créés spécialement pour ces patients.

De même, dans les sorties souhaitables, un centre choisit uniquement la solution « FDT », un autre exclusivement la solution « MAS ». C'est une énigme ! On peut émettre l'hypothèse d'une politique particulière d'acteur ou d'établissement.

L'inadéquation des placements en secteur gériatrique pour personnes de moins de 60 ans suscite , dans les entretiens, des expressions concernant l'écart d'âge, le mode de vie, les problèmes d'intégration, de compétence du personnel et aussi le risque d'exploitation lucrative de ces patients jeunes résidants à long terme dans les structures privées.

#### 546. L'ASPECT FINANCIER :

L'enquête montre d'entrée, la disparité des attributions de ressources des différents établissements sanitaires qui reçoivent le même type de patients. Espérons que le PMSI gommara de telles inégalités.

La dimension économique est évoquée par tous.

Le chapitre consacré au financement du retour à domicile et des modes de placements, montre l'extrême complexité du système. L'enquête souligne que les raisons du retour à domicile peuvent être financières, si le placement est une solution trop onéreuse pour la personne. Nous prendrons l'exemple des MAS<sup>111</sup> et des FDT<sup>112</sup>, placements destinés à la population de notre enquête. Ces structures ne relèvent pas du même mode de financement. Les MAS sont financées par l'Assurance Maladie. Les patients qui y seront accueillis, paieront uniquement le forfait journalier ; par contre les ressources de la personne seront « récupérées » par l'aide sociale, pour financer le séjour si elle est admise en FDT.

On comprend mieux à ce niveau, la situation de non choix.

Une autre disparité est à pointer : un patient bénéficiant de réparation juridique, à la suite d'un accident pourra acquérir tout le matériel spécifique dont il a besoin aux frais de la compagnie d'assurance qui l'indemnise. Par contre, si l'origine de la pathologie est médicale, le patient financera lui même le matériel. L'exemple fréquemment donné est celui des matelas anti-escarres dynamiques d'un coût de 40 000 f/pièce environ, qui font l'objet d'un remboursement de 5000 F !

La disparité du système sur ce point est incompréhensible tant pour les usagers que pour les professionnels. Les entretiens ont fait émerger les expressions d'injustice, et aussi le ressenti institutionnel devant lequel la loi est questionnée !

La DRASS, dans le document 99-06 E, précise les modes de financement des structures: « La palette devrait aller du simple accompagnement social sans médicalisation (financement par le conseil général) jusqu'au SESSAD<sup>113</sup> pour adulte handicapé (financement de l'Assurance Maladie), en passant par un intermédiaire (soins et réadaptation sociale) cofinancé par l'Assurance Maladie et le Conseil Général ».

---

<sup>111</sup> MAS : maison d'accueil spécialisée

<sup>112</sup> FDT : foyer à double tarification

<sup>113</sup> SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

La mise en œuvre de ces projets dépend donc des politiques départementales et locales.  
Ces patients représentent-ils un électorat incitatif ?

La question du coût social de la dépendance, toujours ballottée entre l'Assurance Maladie et l'Aide Sociale du Département fait le jeu des assurances privées qui se sont engouffrées dans cette faille de non-droit et proposent des « produits dépendance ». Cette question, majeure pour notre société, n'a de sens que si elle est relayée par l'ensemble des citoyens qui doivent exercer leur contrôle sur le principe de solidarité qui les lie. Oublier cette coresponsabilité, reviendrait à considérer les personnes adultes dépendantes comme des êtres à part.

#### *547.LE REGARD DIFFÉRENT DES ACTEURS DES DEUX SYSTÈMES, ET LEUR FORMATION.*

Notre 3<sup>e</sup> hypothèse reposait sur le regard différent des acteurs porté sur le patient et sur le processus de réinsertion.

La mise en œuvre de l'enquête a été révélatrice sur ce point. Les données à recueillir ont posé des problèmes à tous les centres. Le dispositif de réinsertion faisant partie des missions de ces établissements, on aurait pu penser que les données étaient disponibles. En fait, pour recenser les patients et rechercher, au cas par cas, les indicateurs qualitatifs, il était nécessaire de recueillir les sources de différents acteurs : département d'informatique médicale, le service social (complété par le service d'ergothérapie) : ce qui n'était pas possible pour certains. Les données sur les pathologies ne posaient pas de problèmes, par contre les éléments sociaux étaient difficiles à recueillir.

A l'autre bout de la chaîne, la DRASS <sup>114</sup>souligne que « certaines MAS ont eu du mal à indiquer les causes de handicap ».

Les acteurs du sanitaire s'attachent aux causes de la pathologie, ceux du secteur social aux conséquences sur le mode de vie.

Ainsi on constate le « no man's land » de l'entre deux qui pourrait être en partie atténué par la formation.

Les entretiens ( Fiche 7) révèlent que l'accompagnement de ces patients nécessite souvent non seulement un apport important en soins techniques, mais aussi un bon niveau

---

<sup>114</sup> DRASS : document 99-06 E annexe2 n°2

d'expertise des travailleurs sociaux, pour guider les patients dans les méandres d'un système aussi complexe.

La DRASS souligne « qu'une meilleure coordination entre secteur sanitaire et médico-social passe par une formation-information des personnels »

Les difficultés rencontrées, par les professionnels de la DRASS et par nous, pour obtenir les éléments qualitatifs de l'enquête donnent à penser que les acteurs n'ont pas toujours en point de mire l'utilité sociale de leur travail, ou du moins, que leur objectif se limite parfois aux portes de leur institution.

A l'appui de tous ces éléments, nous pouvons dire que notre 3<sup>e</sup> hypothèse est confirmée.

#### *548.LE DÉFICIT DE COORDINATION DES ACTEURS ET DES STRUCTURES*

Notre dernière hypothèse, le cœur de notre recherche, reposait sur le déficit de coordination des acteurs et des structures. Le point que nous avons développé dans le chapitre précédent est intimement corrélé à cette question de la coordination.

Les entretiens ( fiche n°6) ont été très riches sur ce thème. Les personnes qui se sont exprimées ont dénoncé :

- la PLURALITÉ des intervenants qui conduit au MORCELLEMENT des actions
- La recherche aléatoire des services sociaux qui ont leur propre réseau
- La recherche aléatoire des familles qui cherchent l'information par leur propre réseau familial ou associatif.
- la FILIÈRE d'une prise en charge de qualité trop souvent conditionnée par la seule volonté d'acteurs ISOLÉS
- Une VISION des acteurs plutôt PARALLÈLE que transversale
- Le constat d'un DYSFONCTIONNEMENT DU MAILLAGE existant
- La demande de FÉDÉRATEUR COORDINATEUR très forte

Nous retenons l'expression du médecin neurologue, un de nos interlocuteurs privilégié : « L'analyse de l'existant manifeste qu'il y a nombre de possibles dans l'organisation actuelle, mais c'est un orchestre sans chef d'orchestre ».

La DRASS conclut ainsi le document 99-06 E : « Chaque traumatisé crânien devrait dans sa prise en charge dans le sanitaire compter sur un référent qui « passerait la main » à une personne du secteur médico-social. Aucun patient ne devrait se retrouver sans appui, sans soutien, et sans savoir à qui s'adresser au fur et à mesure de son état ».

Cette dernière hypothèse est également confirmée.

La DRASS fait des propositions de RÉFÉRENTIELS dans le document 99-06 E correspondant aux filières idéales que pourrait utiliser un patient à la sortie du centre de rééducation, considérant la complexité du parcours de cette population :

- l'importance d'un TRAVAIL EN RÉSEAU entre les secteurs sanitaire, social, associatif pour assurer le suivi et la continuité des soins
- l'importance d'un RÉFÉRENT pour lui ouvrir les portes du réseau, l'accompagner et le soutenir à tout moment.
- Le professeur Cohadon<sup>115</sup> écrit « La cohérence de la filière de soins est une priorité absolue »

Ainsi, tous les acteurs se rejoignent sur la nécessité de filière, réseau, référent.

## **55. Propositions**

Au terme de ce travail, nous sommes intéressées à préciser cette notion de RÉFÉRENT car elle nous semble essentielle.

La DRASS dresse son profil :

- Il doit être choisi par le patient à chaque fois que c'est possible, il peut changer au cours de l'évolution.. au départ choisi dans le centre de rééducation.. il peut ensuite être choisi par le personnel d'accompagnement : travailleur social ou tout autre personne participant au suivi.
- Il doit être l'interlocuteur principal de la personne et de sa famille, l'interface entre la personne et les structures où il est orienté.

Aux Etats-Unis, sous la pression des compagnies d'assurance, est née la profession de « case-manager », qui vise à coordonner et gérer la prise en charge du patient avec pour objectif de lui assurer un service satisfaisant, un bon rapport entre la qualité des soins et le coût. Le lien entre case-manager et assurance laisse penser qu'il s'agit aussi de contrôler les sommes investies par les assurances et donc le marché de la santé.

Le profil du COORDINATEUR qui se dégage de cette étude doit répondre à plusieurs critères :

- connaître l'existant et ses possibles

---

<sup>115</sup> COHADON F et Coll . , op cit p202

- assurer l'information de la personne et de la famille,
- suivre dans le long terme et la permanence
- se tenir au carrefour des patients, des familles, et des soignants
- soutenir le projet de vie de la personne
- évaluer les solutions retenues du point de vue de la satisfaction du « client-patient »
- être reconnu par les acteurs du sanitaire et du social
- être indépendant de toute organisation productrice de services ou de soins
- être garant du coût social des actions engagées pour la personne qu'il accompagne,

Il s'agit d'une « personne-lien », d'une « personne-charnière » qui mette en œuvre les possibles de l'organisation au service du patient, et lui permette, dans la guidance de son projet de vie, de retrouver son identité, son rôle et sa place sociale.

LE TUTEUR, défini par la loi comme « administrateur de biens », répond en partie aux critères ci-dessus définis. En effet, nommé par le Juge des Tutelles, il est indépendant de toute organisation de soin, et rend compte à la justice d'une saine gestion des biens qui lui sont confiés. Il suit la personne sans limite de temps, il est reconnu par tous les interlocuteurs ( famille, administrations, institutions...). Seule lui manque une formation à l'accompagnement social, ce qui n'est pas à minorer.

### *551 .RÉFÉRENT INDIVIDUEL OU COLLECTIF*

En France, certains centres spécialisés dans la prise en charge de tels patients proposent un accompagnement et un suivi de réinsertion.

Le professeur COHADON défend l'idée, que nous partageons, de RÉFÉRENT COLLECTIF<sup>116</sup> :« cette fonction doit être assurée par un groupe plutôt que par un coordinateur unique, qui risque d'assujettir la personne à son propre désir, faute de bénéficiaire de modérateur »

Le travail du référent s'inscrit dans la durée, le référent unique, même s'il convient dans certains cas, est trop aléatoire.

Le chemin de la personne peut aussi être balisé par des structures de conseil, d'appui faisant partie du réseau ainsi que l'ont conçu l'équipe du SCAPH 38<sup>117</sup> à Grenoble ou les associations avec la mise en place d'Equipes de Suivi pour la Vie à Domicile de

<sup>116</sup> COHADON F et Coll., op cit p201

<sup>117</sup> SCAPH 38 : Service Conseil en Autonomie pour Personnes Handicapées.



l'Association des Paralysés de France. La dernière née de ces équipes dans notre région a atteint en quelques mois ses capacités d'accueil : c'est dire le besoin.

Ainsi, mûrit dans l'esprit de tous que le travail de soutien et de guidance doit être une priorité pour combattre les maux de notre temps qui s'appelle solitude et individualisme.

C'est sans conteste, la mise en œuvre d'une lutte contre l'exclusion que nous ne pouvons que cautionner.

Les personnes placées nécessitent aussi ce suivi. Elles doivent aussi pouvoir retrouver la convivialité et un peu de ce « chez soi » dont il est si difficile de faire le deuil.

De même, les personnes qui, chez elles, traversent le désert de l'ennui et de la solitude doivent pouvoir être accueillies dans de petites unités qui proposent des activités de la vie quotidienne et d'animation, et ainsi osé des expériences qui les relient aux rôles perdus .

De nombreux projets<sup>118</sup> originaux et porteurs de cet esprit sont en attente d'être acceptés par les conseils généraux et autre comité de pilotage. Il faut souhaiter que les associations qui se sont investies dans ces actions, à la demande des familles puissent aboutir et proposer « un lieu pour vivre » à cette population.

## *552.LE RÉSEAU*

« Il apparaît à l'évidence,... qu'un établissement de santé ne saurait prétendre satisfaire, à lui seul, tous les besoins de soins de la population susceptible de s'adresser à lui. L'intrication des besoins en santé et des besoins sociaux, l'importance d'organiser une trajectoire du patient intégrant les interventions de la médecine ambulatoire, le recours à des prestations particulières, la nécessité de construire des approches médicales associant plusieurs spécialités différentes, imposent des liens entre les établissements de santé eux-mêmes, entre les établissements de santé et la médecine libérale, entre les établissements de santé et le secteur social. <sup>119</sup>»

Dans un réseau, c'est à la fois la compétence, l'autonomie de chaque point qui font sa qualité, mais aussi le lien, la communication qui parcourt les différents points du réseau. L'objectif d'un réseau est de rassembler autour d'une pathologie identifiée, en général

---

<sup>118</sup> Exemple de projet : AFTC 74 , LADAPT ,Annexe n°2 n° 13

<sup>119</sup> CLAVERANNE : orientations du SROS 2

lourde ou chronique, les différents acteurs ou compétences, nécessaires à la prise en charge du patient.

On peut penser que la structure sur laquelle s'appuie l'organisation du réseau soit légère du point de vue des moyens mis en œuvre. Sa force opérationnelle repose sur la compétence des partenaires et l'efficacité du système d'information qui les lie.

L'architecture qui lie les partenaires d'un réseau de soin a besoin d'être formalisée, sans pour autant se transformer en une armature figeant les rôles de chacun. Chacun doit trouver dans le réseau, l'autonomie porteuse de dynamisme et de changements, et les liens de solidarité susceptibles d'accroître la complémentarité et l'efficacité. Nul ne doit oublier que les acteurs de santé sont par nature et par tradition, jaloux de leur liberté et de leur territoire, les termes des conventions doivent donc être particulièrement attentifs à n'imposer que ce qui peut être accepté comme tremplin à l'efficacité et à la facilitation des liens.

On est passé d'une période d'initiatives des professionnels et d'accompagnement ponctuel laissés au hasard des fondements éthiques du professionnalisme d'un acteur, à deux nouvelles voies :

- la reconnaissance législative
- la possibilité d'expériences audacieuses, capables de remettre en question les blocages tarifaires

## **56. Limites de cette recherche**

Arrivées au terme de cette recherche nous pouvons dire à quel point elle a été une aventure riche et périlleuse :

Partant de ce qui pouvait nous réunir autour du thème commun du droit du patient, la question de la réinsertion de ces personnes dépendantes s'est rapidement imposée .

Par contre, nous avons rapidement compris dans quel gouffre nous nous étions engagées tant les questions étaient indissociables les unes des autres. Nous avons rencontré une réelle difficulté à cibler notre recherche. Les coïncidences avec le programme de l'enquête DRASS ont été un obstacle que nous avons osé transformer en opportunité.

Nous avons envisagé de traiter « d'un temps particulier » pour ces patients lourdement atteints et sans espoir de réinsertion professionnelle ; les patients cérébrolésés se sont rapidement imposés. Nous n'avons donc pas exploré correctement les problèmes spécifiques posés par les autres patients, en particulier les personnes atteintes de Sclérose

Latérale Amyotrophique dont l'évolution fatale nécessiterait le développement d'accueil en soins palliatifs, au sein des services de soins de suite et de réadaptation.

La formation des acteurs autour du processus de réinsertion aurait nécessité une étude à elle seule, elle n'a pas été traitée à sa juste valeur.

L'expérience du travail en commun a été d'une grande richesse mais aussi difficile et frustrante, car elle repose sur les principes que nous avons découverts chemin faisant et un peu à nos dépens, surtout dans le laps de temps si court qui nous était imparti, sans compter les contraintes professionnelles auxquelles nous étions confrontés.

Nous espérons aussi que ce travail dépassera le cadre d'un simple exercice de méthodologie car nous avons été incapables de le sacrifier au fond du sujet.

## **EN FORME DE CONCLUSION : UN LIEU POUR VIVRE**

Quand « guérir » ne se conjugue plus au futur, dans la tension d'un objectif à atteindre qui mobilise toutes les forces de la personne et de sa famille, mais qu'il s'agit d'intégrer la réalité, sans se laisser réduire par elle à l'héritage d'une pathologie ou d'un handicap ; quand guérir prend le sens de délivrer, c'est à dire de libérer la personne de ses enfermements, non seulement physiques ou psychiques, mais aussi de ce qui fait barrière entre elle et le « vivant » ... le patient quitte son identité de malade pour revêtir celle d'un homme fragilisé par l'épreuve, mais qui, par là même, peut devenir pleinement et entièrement lui-même.

Le regard hospitalier transparait fortement dans les institutions sociales. Il enferme la personne dans une identité de « malade », et induit les comportements qui y sont associés : comportement strict, obéissance aux normes, dépersonnalisation. Or, l'hôpital, ou ce qui le représente, ne peut être le lieu de prise en compte du désir, de cette part inextinguible au cœur de l'homme qui le fonde humain. C'est un lieu à l'écart de la vie de la société, dont les limites concourent à manifester le pouvoir protecteur et contenant, mais qui, pêchant par excès, peut être évocateur d'une certaine « mise à part » et de confinement.

Ainsi le patient dépendant, qui n'a plus sa place en établissement médical, parce que son état de santé ne nécessite plus de prise en charge aiguë, est invité à effectuer une transition, un passage, vers l'extérieur de l'entité sanitaire, en quête d'un lieu pour recevoir son identité de sujet vivant avec sa fragilité physique, psychologique, sociale... avec, pour seuls points d'appui dans ce rite de passage, la qualité des interlocuteurs.

Réintroduire la personne dépendante dans un cadre de vie socialisée, c'est autoriser la prise en compte de son désir, c'est donc lui reconnaître le droit à l'égalité, à la citoyenneté, à la participation à la société-institution, à sa réalité paisible ou conflictuelle, c'est le considérer comme sujet de droit, au sens de la DECLARATION DES DROITS DE L'HOMME.

Ce que nous appelons « un lieu pour vivre », c'est le soubassement d'une dynamique d'organisation, créatrice et porteuse de projets, donc d'avenir et de devenir, de spontanéité et de plaisir de vivre. C'est ce que Eugène ENRIQUEZ appelle « l'imaginaire moteur » de l'organisation, qui fait rupture avec le leurre de la toute-puissance, féconde le réel, échappe à la chronicisation du quotidien, permet de nouveaux rythmes et de nouveaux rapports sociaux.

Le défi lancé aux organisations médico-sociales qui accompagnent les personnes adultes lourdement dépendantes, est d'offrir un espace d'étayage qui permette à la personne, submergée par la rupture de l'accident ou du traumatisme grave, de s'ouvrir dans une rupture-créatrice à cet autre qui l'habite, qu'il lui faut reconnaître et aimer pour dire, comme S. : « *mon accident et mon traumatisme sont une chance énorme dans ma vie... c'est toujours présent... cette expérience m'a appris les valeurs vraies, celles de la vie ... c'est une chance de savoir le prix de la vie pour ne pas la gaspiller...* »

## SOMMAIRE DES TABLEAUX

N° 1	Le financement du retour à domicile	p. 21
N° 2	Les structures de placement, tutelle et financement	p. 23
N° 3	Carte d'identité des établissements qui ont répondu à l'enquête	p. 52
N° 4	Nombre de patients répondant aux critères de l'enquête	p. 52
N° 5	Les modes de sortie	p. 53
N° 6	Les accueils temporaires	p. 53
N° 7	Les raisons d'accueil temporaire	p. 53
N° 8	Les maintiens en structure SSR	p. 54
N° 9	Les raisons du maintien en structure SSR	p. 54
N° 10	Les retours à domicile	p. 55
N° 11	Les types d'accompagnement du retour à domicile	p. 56
N° 12	Etablissement S 1	p. 56
N° 13	Etablissement H 2	p. 56
N° 14	L'exercice du droit au choix	p. 57
N° 15	Les critères de choix du retour à domicile	p. 57
N° 16	Accueils de jour et accueils temporaires souhaités	p. 58
N° 17	Evaluation des retours à domicile	p. 58
N° 18	Pourcentage de placements sur nombre total de sorties	p. 59
N° 19	Analyse des types de placement	p. 59
N° 20	Indicateurs de l'enquête DRASS	p. 62
N° 21	Les résultats des données de l'enquête DRASS	p. 63
N° 22	Durée de séjour de plus d'un an	p. 64
N° 23	Comparatif des deux enquêtes	p. 65
N° 24	Expressions sur la spécificité des patients	p. 69
N° 25	Expressions sur l'intégration en milieu gériatrique	p. 70
N° 26	Expressions sur les problématiques familiales	p. 71
N° 27	Expressions sur le retour à domicile	p. 72
N° 28	Expression du droit des patients et du droit des familles	p. 73
N° 29	Expression du lien au sein de l'organisation médico-sociale	p. 75
N° 30	Expressions sur la formation du personnel	p. 76
N° 31	Expressions sur la spécificité des structures d'accueil	p. 77
N° 32	Expressions sur la question du coût	p. 78
N° 33	Expressions sur le manque de structure	p. 79
N° 34	Récapitulatif de l'analyse des résultats	p. 87

## Résumé

Les personnes adultes dépendantes, gardant de lourdes séquelles d'accidents graves, ont des difficultés à trouver une insertion sociale ajustée à leurs besoins, à la sortie du système sanitaire.

Devant ce qui nous apparaît comme un non-droit, confirmé par les récentes dispositions de la DRASS, et après avoir fait un diagnostic du dispositif existant, nous avons repéré quelques failles de l'articulation sanitaire et sociale.

La carence d'établissements spécialisés s'ajoute au morcellement des organisations. La complexité de ces patients révèle la complexité du système médico-social

***Face à la question de la spécificité des patients***

**Le point de vue des patients et des familles :**

F.1 Maintenant je m'aperçois que le système n'est pas adapté à ce type de malade

S.1 Il n'y a pas de maison pour ces personnes, la seule solution qu'on nous propose c'est la maison de retraite... ça nous fait mal au cœur de le mettre avec les personnes âgées.

M.1.1 C'est le même être, mais c'est pas la même vie

M.1.2 J'ai été présentée le jour de mon arrivée, comme handicapée ! A partir de ce moment-là je me suis sentie exclue

M.1.3 Avec les autres, j'étais toujours en décalage, il y avait toute une histoire de vie qui me manquait, et qui me manque encore.

D. 1.1 D'accord, J. n'avait pas beaucoup de chance, mais quand on peut parler c'est mieux !

D. 1.2 On a des contacts, même s'il ne parle pas. Il s'exprime avec la main, avec les yeux, il est expressif.

D. 1.3 On entend le son de sa voix quand il rit ou qu'il tousse

D. 1.4 En fait, qu'il ait des problèmes pour avaler, qu'il ait des déformations, c'est des choses qu'on a compris au fur et à mesure

D. 1.5 On ne pouvait pas imaginer que le cerveau pouvait tout détruire comme ça à ce point. Bon, pour J. C'est comme ça, chacun est différent !

**Le point de vue des professionnels :**

O.C 1 Ce sont des patients qui sont différents des autres résidents, à la fois à cause de l'âge et de la génération. Il ne sont pas acceptés par les autres. Ils ont beaucoup de mal à trouver leur place.

S.B 1 Ce sont des gens pour qui l'aspect technique est limité au vital et au palliatif.

M.P 1 Il est tellement révolté qu'il se fait rejeter. Il faut comprendre ses besoins et lui éviter d'être demandeur. C'est tellement difficile pour lui de dépendre des autres, c'est épouvantable !

H.C 1.1 Avec eux on est désarçonné, on ne sait pas sur quel registre on est,... vie ou mort ? Ils induisent la même situation que leur situation sociale. On ne sait pas où les mettre et on ne sait pas où se mettre.

H.C 1.2 Ces patient n'ont pas de place, ils ne peuvent rester nulle part

M.J. 1.1 On a pris l'habitude de ranger les gens dans des tiroirs, des causes de pathologies, et si on a la malchance de ne pas rentrer dans le bon tiroir, et bien...



- M.J. 1.2 Pourquoi monter x structures pour des pathologies qui peuvent se ressembler, même si l'origine de la pathologie est différente, le handicap est assez similaire.
- M.J. 1.3 Dès qu'on a un handicap associé ( troubles moteurs mais aussi du comportement ), comme les trauma crâniens, tout de suite les portes se ferment.
- M.J. 1.4 Le champ associatif, mais aussi familial, pour certaines pathologies, les trauma crâniens en particulier, revendiquent la spécificité
- M.J. 1.5 Les familles et les professionnels disent de façon très claire que le patient présente à lui seul, toute la diversité des pathologies, et ne supporte pas ses pairs !
- M.J. 1.6 Peut-être que nous avons une autre vue des choses et qu'on n'est pas les familles. On ne peut se projeter à leur place !
- M.J. 1.7 Au départ, c'est la peur de se dire, « on n'est pas comme les autres »
- M.F. 1.1 Les infirmières libérales viennent 3 fois par jour, car ce patient a une trachéo, une sonde gastrique et, bien sûr, une sonde urinaire
- M.F. 1.2 A l'hôpital, elle dit au'elle n'a pas été bien accueillie, car les gens ne savent pas ce qu'est un looked in syndrom.
- M.F. 1.3 Comme il est complètement paralysé, le personnel pense qu'il ne peut rien arriver, or il veut qu'on lui mette les barrières, pour se sentir en sécurité.
- M.F. 1.4 On a réussi a mettre en place une communication avec la contraction de la paupière
- M.F. 1.5 Cette patiente avait beau ne pas parler, elle avait tellement de choses à exprimer, j'ai passé beaucoup de temps avec elle... on utilisait l'abécédaire.
- M.F. 1.6 Avec l'ergothérapeute, on a essayé un contacteur sur le sourcil relié à un appareil de communication, mais ce n'était pas assez fiable et c'était trop compliqué pour le mari.
- C. 1.1 Nous sommes sollicités actuellement pour réserver des lits à des patients jeunes, en état végétatif chronique.
- H.F. 1.1 Etonnamment, je constate que ces patients sont à part des autres patients. Ils expriment souvent qu'ils ne sont pas comme eux.
- H.F. 1.2 Sans doute parce qu'ils savent que leurs troubles n'ont pas pour origine la maladie mentale
- H.F. 1.3 Devant l'insécurité que représente pour eux le milieu ouvert, il n'y a pas 36 solutions
- H.F. 1.4 Le personnel a besoin d'être guidé pour comprendre leurs comportements
- H.F. 1.5 Le patient est devenu un étranger, ça leur fait peur.
- H.F. 1.6 Nous avons effectivement environ 10 % de la population du service qui sont des patients qui ne relèvent pas directement de la psychiatrie, mais qui ont des problèmes de comportement.

**Le point de vue d'un spécialiste ( médecin-neurologue ) :**

X 1 Il n'y a pas de loi, il y a des situations de handicap qui évoluent. Ce qui est en jeu c'est une personne dans une situation donnée, à un moment donné

X 1.2 En fait, il faut faire le passage de la vision sanitaire, qui s'appuie sur les pathologies et leurs causes, à la vision sociale, qui voit les incapacités et les handicaps de la personne, c'est à dire les conséquences

***Face à la question de l'intégration de ces patients en structure gériatrique***

**Le point de vue des patients et des familles :**

F. 2 Il a 45 ans, vous vous rendez compte... on a déjà maman dans cet établissement ( Domicile Collectif pour Personnes Agées Démentes ), et papa dans un Long Séjour, ça nous fait mal au cœur de le mettre avec les personnes âgées

S. 2.1 Puis, la résidence n'a plus voulu le garder, il a fallu trouver une place dans un Long Séjour.

S. 2.2 La résidence-retraite a bien fait son travail. Elle était gérée par une Mutuelle. Il y avait sa place. La maison de retraite privée ne voyait que son intérêt, elle n'a jamais cherché de solution pour son client.

**Le point de vue des professionnels :**

S.B. 2.1 Non, ils ne sont pas à leur place dans ce type de structure. Ils sont là dans un but lucratif pour la maison, c'est tout. Ils sont au chaud et au propre, c'est tout !

S.B. 2.2 Les familles connaissent le manque de compétence de la maison, mais elles ont accepté parce qu'elles n'avaient pas d'autre solution

O.C. 2.1 Je ne vois pas comment intégrer ce patient dans l'établissement . Il y a le problème de l'âge, bien qu'il n'y ait aucune difficulté pour obtenir une dérogation. Mais il y a aussi le problème de la technicité des soins

O.C. 2.2 Ce sont des patients qui sont différents des autres résidents, à la fois à cause de l'âge et de la génération. Ils ont beaucoup de mal à trouver leur place. Sur le plan occupationnel on trouve toujours un créneau d'activité qui les intéresse, mais ce n'est pas suffisant pour permettre une intégration.

O.C. 2.3 C'est la famille qui demande son entrée dans notre établissement, en attendant de finir l'équipement de leur maison.

O.C. 2.4 Une durée d'un an est annoncée, mais j'ai peur que ce soit une solution définitive, c'est pour cela que j'hésite

M.P. 2.1 Non, mais il n'a rien trouvé d'autre. Les personnes de ce type n'ont pas vraiment le choix. De plus, les structures n'ont pas toutes le même niveau de service.

M.P. 2.2 Il est à part, il appelle les autres « les vieux ». Il est tellement révolté qu'il se fait rejeter. Il a tout de même pris quelques personnes âgées sous sa protection.

H.F. 2.1 La seule solution c'est éventuellement les longs séjours gériatriques, avec dérogation d'âge

H.F. 2.2 Nous avons essayé les structures privées, mais c'est difficile à trouver.

### **Le point de vue d'un spécialiste ( médecin-gériatre ) :**

H.C. 2.1 Ils ont été pris par l'établissement au moment de son ouverture, quand il s'agissait de remplir la maison. C'est une valeur sûre pour l'établissement du point de vue financier, car ils restent longtemps ! Il faut néanmoins reconnaître que c'est une des rares solutions pour ce type de patient, qui sont là parce qu'ils bénéficient d'une certaine autonomie de l'établissement. Ils émargent au 100 % de la Sécurité Sociale, il n'y a donc pas de limitation de la prise en charge médicale.

H.C. 2.2 S'il y avait plus de malades de ce type, ce serait trop lourd pour le personnel, cela poserait des problèmes d'équilibre de la charge de travail. Leur présence dans cet établissement pour personnes âgées, permet au personnel de s'investir dans une relation à long terme.

H.C. 2.3 Ce n'est quand même pas fait pour eux

## FICHE N° 3

### ***Face à la question des problématiques familiales***

#### **Le point de vue des patients et des familles :**

M. 3.1 Quand ça arrive on a tous les problèmes. Chaque étape est un problème nouveau, il y a sans cesse un nouveau pas à faire.

M. 3.2 Le Centre (de rééducation ) était ma vraie famille. Mes parents étaient des étrangers. Je n'avais pas de liens avec ma sœur. C'était ma mère adoptive, c'était une famille adoptive, pas la mienne.

S. 3.1 Mon père a été marié trois fois, trois fois divorcé. Il a eu un enfant de chaque mariage. Je suis le dernier. J'avais vingt ans lors de son accident. Je n'ai pas de relation avec mes frères et sœurs.

S. 3.2 J'ai dû faire un travail avec un psy pour sortir de tout cela... J'en ai beaucoup souffert.

S. 3.3 Je suis son dernier fils, j'étais le seul à m'en occuper. Ma belle-sœur l'a pris un an chez elle, puis elle a abandonné.

S. 3.4 Ma femme m'a beaucoup aidé, elle est infirmière libérale.

F. 3.1 Je ne vois plus les choses de la même façon. Ma nièce a vingt-cinq ans, c'est sa seule fille. Lui, il est divorcé.

F. 3.2 Nous, on ne veut pas se trouver dans une situation où on serait responsable de ce qui lui arrive. On ne veut pas être responsables vis à vis des autres membres de la famille.

D. 3.1 Le même cas s'est passé dans la famille en 87. Un autre frère, qui est décédé, lui, dans l'accident. Le papa est décédé 5 mois après la mort de mon frère, il avait 48 ans, il était dialysé. Il n'a pas supporté la mort de son fils ! Quand on voit maman on ne peut imaginer qu'elle ait vécu tout cela !

D. 3.2 Ma sœur a pris un congé, on a embauché une tierce personne, et on a assuré les nuits à tour de rôle, entre nous.

#### **Le point de vue des professionnels :**

M.P 3 Lui, il n'a pas de famille...Ce sont les familles qui ont besoin d'aide, pas seulement la personne malade. Ce n'est pas à la famille de savoir ce qu'il faut faire. La famille doit garder son rôle de famille.

O.C 3.1 Il n'a trouvé que cette solution pour l'instant pour être proche de sa fille qui ne peut le prendre chez elle. Il est divorcé.

O.C. 3.2 J'ai peur qu'il y ait des problèmes psychiques et relationnels à long terme.

O.C. 3.3 Comment une femme de trente-cinq ans peut-elle envisager de s'occuper à long terme de son mari tétraplégique à domicile ?

S.B. 3.1 Vous savez, on demande beaucoup aux familles. Un événement de ce type dans une famille, c'est une rupture familiale.

S.B. 3.2 L'isolement des familles est un vrai problème. On voit des familles qui ont hâte que le malade s'en aille, hâte d'être libérés... c'est un problème culturel, cela dépend du milieu de vie.

H.C. 3 Ce sont des patients qui n'ont pratiquement pas de famille

X.3.1 Les deux-tiers des familles qui ont à prendre en charge un tel événement, explosent.

X 3.2 Une famille attend statistiquement plusieurs années avant de faire appel à une association spécialisée.

M.F. 3.1 La conjointe a cessé son travail pour être la tierce personne de son époux.

M.F. 3.2 Mme A a accepté un certain enfermement, on avait envisagé un placement au début, mais elle n'a pas supporté l'idée d'abandon, et pourtant la vie n'avait pas été facile avant !

M.F. 3.3 Deux d'entre eux sont rentrés à domicile, ce qui aurait été complètement impossible s'il n'y avait pas eu de conjoint solide.

M.F. 3.4 Elle a des moments difficiles, elle est soutenue par son généraliste, je l'appelle de temps en temps

M.F. 3.5 Il y a un fils qui ne vient jamais, et une fille avec des enfants qui n'est pas sur place, mais qui rend quelques services

M.F. 3.6 La famille tient, car le conjoint a huit sœurs, et tout le monde habite dans le même village.

M.F. 3.7 C'est un équilibre très fragile, que se passerait-il si le mari avait lui-même des ennuis de santé ?

M.F. 3.8 Ce n'est pas très fiable, et si les familles n'ont pas de point d'appui, c'est un peu la galère

M.F. 3.9 Il faut beaucoup parler avec les familles, pour qu'elles ne fassent pas de l'héroïsme, si elles veulent tenir longtemps

C. 3.1 Un des problèmes est le déracinement des gens.

H.F. 3.1 Autant de familles, autant de cas. La famille est tellement désemparée.

H.F. 3.2 C'est parfois aussi une solution pour les familles pour ne pas avoir à les prendre elles-mêmes en charge et à s'en détacher

**Le point de vue d'un spécialiste ( l'assistante sociale ) :**

M .J. 3.1 La problématique de la famille est incontournable. S'il est question de retour à domicile, c'est impossible pour une personne isolée, malgré les services de soins, à ce degré de dépendance. Je n'ai pas d'exemple de retour à domicile sans soutien

M.J. 3.2 Il y a toute l'idée qu'on se fait du handicap et de la tolérance. C'est la personnalité de chaque famille qui fait qu'on aura des obstacles différents à surmonter à handicap égal !

## FICHE N° 4

### *Face à la question du retour à domicile pour ces patients*

#### Le point de vue des patients et des familles :

F. 4 Sa fille le prend chez elle tous les quinze jours... elle voulait le faire toutes les semaines, mais c'était trop lourd ! Ce n'est pas possible d'envisager un retour, c'est trop difficile.

S. 4 Ma belle-sœur l'a pris un an chez elle puis elle a abandonné

D. 4.1 Oui, pendant deux semaines, on était content de l'avoir à la maison, mais c'était difficile, car l'appartement ne correspondait pas. C'était trop étroit, le chariot ne passait pas.

D. 4.2 J. sera chez lui avec ses employés. On sera à côté, il pourra profiter du jardin.

D. 4.3 Les plans sont faits avec l'architecte qui a travaillé avec l'ergo pour que ce soit accessible.

D. 4.4 Chez maman, c'était trop dur, mais quand les travaux seront faits, on pourra refaire un essai.

#### Le point de vue des professionnels :

O.C. 4.1 C'est ce que sa femme désire. Elle a fait construire une maison adaptée avec le financement de l'assurance. Mais j'ai peur que ce soit trop lourd et qu'il y ait des problèmes psychiques et relationnels à long terme.

O.C. 4.2 Comment une femme de trente-cinq ans peut-elle envisager de s'occuper à long terme de son mari tétraplégique à domicile ?

O .C. 4.3 Il a fait le choix d'être dans cette structure car il est très indépendant, il n'a trouvé que cette solution pour l'instant pour être proche de sa fille qui ne peut pas le prendre chez elle.

M.P 4.1 Je suis à cent pour cent pour que les personnes restent chez elles, à conditions qu'elles aient des aides suffisantes. Pas seulement du personnel soignant. Sur le plan



médical on peut tout faire à domicile, mais il n'y a pas que cela, il faudrait des aides psychologiques.

M.P. 4.2 Les S.S.I.A.D. ne font pas mieux que nous, une heure d'aide-ménagère par jour, en plus des soins infirmiers, ça ne suffit pas.

M.P. 4.3 Il faudrait favoriser le maintien à domicile, beaucoup de gens voudraient garder leurs malades chez eux, mais pour l'instant c'est trop compliqué.

S.B. 4 Le problème du domicile est qu'il n'y a personne pour soutenir et accompagner, hormis les intervenants libéraux dont ce n'est pas le travail. Avec l'hospitalisation à domicile, il y a un problème de présence dans la journée, les familles ne sont pas assez soulagées.

H.C. 4 C'est trop lourd pour un retour à domicile.

M.F. 4.1 Deux d'entre eux sont rentrés à domicile, ce qui aurait été complètement impossible s'il n'y avait pas eu de conjoint solide

M.F. 4.2 Il n'est pas levé, tout se fait au lit, l'appartement est trop petit

M.F. 4.3 Sa femme ose le laisser des temps courts pour aller faire des courses, en prévenant les voisins

M.F. 4.4 Elle est restée ainsi, sans amélioration, et le retour à domicile s'est fait quatorze mois après son entrée au centre de rééducation.

M.F. 4.5 C'était un tellement grand souhait de la patiente, que la famille a estimé que l'hôpital, ça allait comme ça, on allait essayer le « chez soi »

M.F. 4.6 Une aide-ménagère vient tous les jours et aide aussi pour la mise au fauteuil, car elle est levée, et depuis cette année, il y a un ascenseur installé depuis le balcon pour qu'elle puisse sortir.

M.F. 4.7 Sans parler d'échec de retour à domicile, on peut parler d'étape ?

M.F. 4.8 Heureusement, il y a à proximité de chez elle, un service où quelques places sont réservées à ce type de patients.

H.F. (Le retour à domicile) c'est impossible dans la majorité des cas

#### **Le point de vue du spécialiste ( l'assistante sociale ) :**

M.J. 4.1 S'il est question de retour à domicile, c'est impossible pour une personne isolée, malgré les services de soin. Je n'ai pas d'exemple de retour à domicile sans soutien.

M.J. 4.2 On a vu des familles capables d'appréhender un retour à domicile pour un patient très lourdement atteint, alors qu'une autre famille ne fera pas face à une personne bien moins handicapée.

M.J. 4.3 On a eu des exemples pour lesquels on avait jamais imaginé de retour possible avec telle famille ! on a un exemple récent d'un patient sorti en janvier et pour lequel on avait tous parié que ça ne durerait pas un mois.

M.J. 4.4 Pour que la famille se mette à l'idée d'un retour à domicile possible il faut beaucoup de temps. Pour les partenaires professionnels de retour à domicile aussi, qu'on sait capables d'évoluer.

M.J. 4.5 Ca nous est arrivé de faire venir des intervenants extérieurs, des soignants au centre, ou d'aller à domicile, pour rencontrer les gens qui vont prendre en charge la personne.

M.J. 4.6 Un jour, est-ce qu'il y aura un coordinateur du maintien à domicile des personnes handicapées, un peu comme les ESVAD de l'A.P.F.

M.J. 4.7 Je vois tous les jours que manquent des coordinateurs à domicile

M.J. 4.8 On connaît des patients tellement lourds, pour lesquels ça devient suicidaire pour la famille de prendre en charge ces patients là.

M.J. 4.9 Quand le patient veut rentrer chez lui mais que la famille n'est pas prête à faire face sur différents plans, là parfois on n'accède pas à son désir. Quand les projets divergent, la permission thérapeutique, ou un essai de retour, sont souvent la solution médiane indispensable, au-moins pour mettre les gens en situation.

M.J. 4.10 Pour certaines familles qui veulent absolument le retour à domicile, et sur lesquelles on a des doutes encore, on ne pourra pas faire l'économie de l'essai. Au lieu de parler de ce retour, on travaille de plus en plus sur les permissions thérapeutiques. C'est lors de ce temps-là que la famille constate que ce sera difficile à raison de douze mois sur douze.

M.J. 4.11 On a le cas actuellement d'une patiente pour laquelle le médecin traitant et le médecin conseil ont dit que le retour à domicile ne serait pas pris en charge parce que la patiente était trop lourde au regard de l'accompagnement familial.

## FICHE N° 5

### ***Face à la question du droit du patient, et du droit des familles :***

#### **Le point de vue des patients et des familles :**

F. 5.1 Mais pourquoi les médecins font-ils l'impossible pour pousser ces malades à vivre ? Si on les pousse à vivre il faut qu'il y ait les moyens pour les accueillir.

F. 5.2 On ne leur demande pas de les tuer, simplement de ne pas les pousser à vivre. Faire des soins de confort, pour qu'ils n'aient pas mal, et c'est tout.

F. 5.3 Il faut que les gens puissent vivre décemment.

F. 5.4 On est arrivés à la fin du délai, maintenant on nous demande de trouver une solution.

F. 5.5 On a fait une demande dans un autre centre de rééducation, on ne sait pas si ça va marcher...

F. 5.6 On ne veut pas être responsables vis à vis des autres membres de la famille

F. 5.7 Le handicap n'est pas pris en charge, c'est une inégalité. Il a droit à une tierce personne. 5600 F/mois, plus la pension d'invalidité. Mais ce n'est pas suffisant pour payer une maison à 11 ou 12000 F/mois.

F. 5.8 Nous, on ne peut pas compléter. On a déjà dû vendre la maison de maman pour payer la pension pour elle. Et puis, sa fille a vingt-cinq ans, ce n'est pas une vie !

F. 5.9 Déjà que mon père a eu droit à la moitié de la maison, alors qu'elle avait élevé seule ses huit enfants !

F. 5.10 C'est l'avenir de ces gens qu'il faut voir, ce n'est pas une vie. Les médecins disent qu'il n'y a pas de structure, mais c'est à eux de se battre.

S . 5 Maintenant je comprends que le système n'est pas adapté à ce type de malades. Personne ne pouvait mettre en œuvre une pluridisciplinarité, alors qu'elle était indispensable.

M. 5.1 Nous avons tenté l'intégration de S. dans un milieu scolaire « normal », avec un programme aménagé

M. 5.2 Cela était tellement préparé, que j'ai été présentée le jour de mon arrivée, comme handicapée !!! A partir de ce moment là je me suis sentie exclue. J'étais deuxième de la classe mais on ne me donnait que les bonnes notes, il n'y avait jamais de notes en-dessous de la moyenne !

M. 5.3 Il manque un réseau à l'intérieur duquel la personne et la famille construiraient leur projet

M. 5.4 Ces patients ont droit à une réponse adaptée pour diminuer leur souffrance, mais il faut aussi vivre avec les autres. Attention au risque de ghetto.

D. 5.1 Cette maison, c'est aussi un peu une réparation de tous les malheurs qu'on a eus. C'est un nouveau mode de vie, on est plus à l'aise sur le plan financier.

D. 5.2 Nous avons été aidés par l'assistante sociale du Centre. On était contents d'être conseillés, c'est très compliqué les expertises, les contre-expertises.

D. 5.3 En plus, il a fallu désigner un tuteur.

D. 5.4 J. sera chez lui avec ses employés

D. 5.5 S'il n'avait pas les moyens, peut-être, mais comme il était dans son droit et qu'il va avoir de l'argent, on veut qu'il soit chez lui

D. 5.6 Il a la chance de pouvoir le faire, avec les provisions versées par l'avocat, on a pu acheter une maison de plein pied pour lui, avec un jardin et du matériel

D. 5.7 Il y a beaucoup de travaux à faire, mais c'est les assurances qui permettent ça.

D. 5.8 D'accord, J. n'avait pas beaucoup de chance, mais quand on peut parler, c'est mieux !

D. 5.9 Avec l'équipe médicale, c'était dur, ils nous disaient des choses qu'on ne comprenait pas.

#### **Le point de vue des professionnels :**

M.P. 5.1 Ni les familles ni les médecins généralistes ne savent ce qu'il faut faire. Il y a un gros problème d'information

M.P. 5.2 A l'hôpital on n'a pas le droit de faire quoi que ce soit. Il faut que les personnes puissent gérer leur maladie, c'est vital pour eux.

O.C. 5.1 Il n'a trouvé que cette solution pour l'instant pour être proche de sa fille qui ne peut pas le prendre chez elle.

O.C. 5.2 Il a fait le choix de la proximité de sa fille, mais il n'a pas eu le choix de l'établissement, parce qu'il n'y en a pas d'autre.

- H.C. 5.1 Ils induisent la même situation que leur situation sociale, on ne sait pas où les mettre et on ne sait pas où se mettre
- H.C. 5.2 Ils bénéficient d'une certaine autonomie de l'établissement. Ils émargent au 100 % de la Sécurité Sociale, il n'y a donc pas de limitation de la prise en charge médicale.
- X. 5.1 Une véritable coordination pour la prise en charge des projets de vie, répondrait tout à la fois, à la souffrance des patients, à celle des assistantes sociales, des médecins généralistes, et au droit des familles.
- X. 5.2 Dans la pratique, il n'y a pas de réelle volonté de réfléchir avec tous les acteurs en terme de « projet de vie ». Le droit du patient serait d'attendre que les partenaires sachent travailler ensemble.
- X. 5.3 La sécurité et l'accueil de proximité seraient les premiers points de droit pour ces patients
- X. 5.4 Ces patients vont se heurter à l'absence de solution d'accueil et de projet après la phase de soins et de rééducation
- X. 5.5 La loi ne favorise pas les solutions d'alternance
- M.F. 5.1 La conjointe dit qu'elle n'a pas été prise en compte.
- M.F. 5.2 Le chirurgien ne l'a pas reçue et ne lui a donc rien expliqué. C'est sans doute parce qu'ils sont eux même très démunis et que ça leur fait peur
- M.F. 5.3 Est-ce qu'on va arriver à mettre en place des coordinateurs, pour que les familles aient droit à un suivi, quand l'équipe du centre qui les a accompagnés n'est plus là
- M.F. 5.4 Ce n'est pas très fiable, et si les familles n'ont pas de point d'appui, c'est un peu la galère.
- M.F. 5.5 Le premier droit du patient : c'est la parole, justement quand ils ne l'ont pas !
- M.F. 5.6 Et de là à croire en plus qu'ils ne comprennent rien... entendre au-dessus d'eux des tas d'âneries, ça doit être difficile à supporter, non ?
- M.F. 5.7 Le droit de la famille : être renseignée, et puis être écoutée !
- M.F. 5.8 Avec le temps, les familles prennent de l'audace et de l'autonomie.
- M.F. 5.9 Elle n'aurait jamais osé avant !
- M.F. 5.10 Si on ne veut pas aider les gens à mourir, il faut au moins les aider à vivre ! c'est le premier devoir de cette société, et il y a du boulot !
- C. 5.1 Nous manquons beaucoup d'informations sur les possibilités de sortie, c'est un peu le désert !
- C. 5.2 Si cela doit répondre pour ce type de patient et leur famille, à une solution de proximité, on pourrait envisager la mise en place de ce projet, pourvu qu'on nous en donne les moyens !
- C. 5.3 Nous avons des vacances de médecin rééducateur, c'est vraiment bien... pour la sécurité des patients et l'information des familles
- C. 5.4 Nous sommes dans un milieu rural et montagneux, les communications sont difficiles. Un des problèmes est le déracinement des gens

C. 5.5 Le droit du patient est bien l'accessibilité aux soins ; la proximité est inscrite dans les priorités du SROS

C. 5.6 La proximité des structures est un facteur important

C. 5.7 L'atmosphère familiale, la convivialité, les gens nous le disent, c'est une valeur à cultiver.

C. 5.8 Nos besoins sont peu pris en compte, par là même ceux des patients, quant à leurs droits... ?

S.B. 5.1 Un événement de ce type dans une famille, c'est une rupture familiale

S.B. 5.2 On voit des familles qui ont hâte que le malade s'en aille, hâte d'être libérés... on peut même voir des problèmes de maltraitance, malnutrition... c'est un problème culturel, cela dépend du milieu de vie.

H.F. 5.1 Il n'y a pas de possibilité de faire des projets spécifiques pour cette catégorie de patients.

H.F. 5.2 Il faut chercher au cas par cas, et entre ce qu'on souhaite pour eux et la réalité, il y a un grand écart.

H.F. 5.3 Il faut aussi ne pas vouloir de solution définitive. Leur état peut évoluer, se stabiliser.

H.F. 5.4 Je ne peux m'empêcher de penser qu'il y a un décalage entre ce qu'ils sont et l'environnement qu'on leur offre ici.

H.F. 5.5 Ils ne peuvent rentrer chez eux, les moyens séjours ne sont pas adaptés à leur cas.

H.F. 5.6 Autant de familles, autant de cas. La famille est tellement désemparée.

#### **Le point de vue du spécialiste ( l'assistante sociale ) :**

M.J. 5.1 On parle parfois trop tard de l'après rééducation. Notre difficulté, c'est qu'on n'a pas toujours de projet établi correctement

M.J. 5.2 Comme on ne précise pas à l'entrée, pour les patients lourds, le projet, on ne présente pas assez les objectifs en accord avec la famille, on se trouve confrontés, après plusieurs mois de rééducation, à des problèmes de sortie difficile, car les familles ont imaginé que ça pouvait être un lieu de vie ici !

M.J. 5.3 La question c'est : quel soutien ? quelle aide aux aidants dans notre secteur ?

M.J. 5.4 Le droit du patient, c'est qu'il soit informé ! Rien que pour comprendre le fait de quitter un établissement sanitaire et d'intégrer un chez soi, tout le passage administratif, économique...

M.J. 5.5 Il n'est pas question d'être tous les matins chez la personne handicapée, mais il faut qu'elle sache où s'adresser en cas de problème.

M.J. 5.6 La COTOREP est chargée d'envisager l'orientation des gens de 20 à 60 ans. Pour Le département 74, on se rend compte que la COTOREP est un organe administratif, qui n'a pas une bonne connaissance du terrain.

M.J. 5.7 N'ayant pas de porte de sortie pour certains patients, certains médecins conseils, lors d'enquête sur l'établissement, n'ont pas été en mesure de nous apporter d'autre choix qu'un maintien dans l'institution, bien que les patients n'ont plus rien à espérer de la rééducation.

M.J. 5.8 Cette notion financière est difficilement compréhensible par les familles, c'est un obstacle pour elles, qui fait collusion avec le droit au choix.

M.J. 5.9 Les textes sont, à mon avis, empilés les uns sur les autres en France, et on arrive à des choses incompréhensibles en matière financière.

M.J. 5.10 Une personne de 35 ans qui va être accueillie en MAS va avoir juste son forfait journalier à payer, comme chez nous. La même personne, avec les mêmes difficultés, va être adressée en FDT et va se voir contrainte de demander l'Aide Sociale avec la participation sur ses ressources.

M.J. 5.11 Il y a un projet de réforme de la tarification des établissements pour les personnes âgées, je pense qu'on va aussi un jour arriver à regarder ce qui se passe pour les personnes de moins de soixante ans, en particulier pour les établissements médico-sociaux.

M.J. 5.12 Le problème de fond c'est : est-ce qu'on est handicapé parce qu'on a eu une maladie grave, donc on est considéré comme malade, ou est-ce que la question du handicap n'est plus une question sanitaire ?

M. J. 5.13 Le patient dans un tel état de dépendance doit être l'interlocuteur, même s'il ne peut pas tout entendre. Il faut qu'il entende de quel projet il est question avec lui, et est-ce qu'il peut y adhérer.

M.J. 5.14 S'il ne peut adhérer au projet pour des questions de handicap, c'est la famille l'interlocutrice.

M.J. 5.15 Ici, on a eu le soucis de ne pas contraindre les familles à des choses quelles ne pouvaient pas assurer. Le médecin de l'étage où se trouvaient ces patients a toujours été très vigilant là-dessus.

M.J. 5.16 On a des difficultés quand le projet de la famille est différent de celui du patient et quand il n'y a pas de famille, on a le tuteur. Parfois il y a conflit entre famille et tuteur !

M.J. 5.17 La vraie question, c'est où est l'intérêt du patient ?, même s'il ne peut pas le dire.

M.J. 5.18 Quand le patient veut rentrer chez lui mais que la famille n'est pas prête à faire face sur différents plans, là parfois on n'accède pas à son désir. Quand les projets divergent, la permission thérapeutique, ou un essai de retour, sont souvent la solution médiane indispensable, au-moins pour mettre les gens en situation.

M.J. 5.19 Ne pas vouloir non plus sortir avec un projet définitif, mais être dans la capacité d'évaluer, d'être dans un parcours qui permet de reprendre le patient ou de le changer de structure. Le fil conducteur de ce parcours pourrait être le référent collectif dont je parlais tout à l'heure.

M.J. 5.20 Certains établissements médico-sociaux acceptent aussi des séjours temporaires... ça permet aux familles d'avoir une vue réaliste de ce que serait un séjour en établissement. Pour un retour à domicile ce peut être une alternative. Il faut utiliser d'avantage les essais dans plusieurs structures. Rien n'est définitif dans la vie.

M.J. 5.21 La difficulté pour les patients SLA, c'est qu'ils sont peu nombreux, et qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui s'intéressent à eux. On ne peut pas dire que ce soit une maladie orpheline mais pas loin !

M.J. 5.22 On maintient ces personnes en institution alors qu'elles désirent autre chose !

M.J. 5.23 Au nom de quoi refuser à une personne d'aller mourir chez elle ?

M.J. 5.24 On a le cas actuellement d'une patiente pour laquelle le médecin traitant et le médecin conseil ont dit que le retour à domicile ne serait pas pris en charge parce que la patiente était trop lourde au regard de l'accompagnement familial.



***Face à la question du lien, au sein de l'organisation médico-sociale***

**Le point de vue des patients et des familles :**

M. 6.1 L'intégration de S. dans un milieu scolaire normal...avait été préparé avec l'équipe de R.F. (Centre de Rééducation Fonctionnelle)

M. 6.2 Comment savoir ce qui existe pour répondre à nos besoins particuliers ? Comment trouver le bon interlocuteur ?

M. 6.3 S'il y avait un organisme fédérateur qui dise ce qui existe, ce serait une belle réussite. Un référent, ou comme aux Etats-Unis, un case-manager pour coordonner, ce serait formidable ! Il manque un réseau à l'intérieur duquel la personne et la famille construiraient leur projet.

M. 6.4 A l'A.F.T.C. on essaie d'orienter les gens, mais on ne touche pas tout le monde.

S.6.1 Personne ne pouvait mettre en œuvre une pluridisciplinarité, alors qu'elle était indispensable. Il y avait de ce fait un problème d'adaptation du traitement et de la prise en charge.

S. 6.2 Dans un événement comme celui-là il faudrait que quelqu'un donne les informations. La famille a trop « la tête dans le guidon » pour décider clairement.

F. 6.1 ... on nous demande de trouver une solution. Il paraît que les Paralysés de France font une maison qui sera prête dans un an, alors en attendant, on essaie de gagner du temps.

F. 6.2 Les médecins disent qu'il n'y a pas de structure, mais c'est à eux de se battre

D. 6.1 Quand on est arrivés au centre, c'était plus facile, avec le kiné, l'assistante sociale, l'ergo.

D. 6.2 Nous avons été aidés par l'assistante sociale du centre. On était contents d'être conseillés, c'était très compliqué...

D. 6.3 Avec les infirmières à domicile ça a été extra. Elles ont bien fonctionné. On a juste eu des difficultés avec le kiné qui venait quand ça l'arrangeait.

D. 6.4 Quand on avait préparé le séjour avec l'assistante sociale et l'équipe, les infirmières et la tierce personne étaient montées au centre, mais lui, non.

**Le point de vue des professionnels :**

S.B. 6.1 Avec l'hospitalisation à domicile, il y a un problème de présence dans la journée, les familles ne sont pas assez soulagées.

S.B. 6.2 Il faudrait que quelqu'un soit capable de faire le lien entre la famille et tous les services médicaux

S.B. 6.3 L'isolement des familles est un vrai problème. Il y a parfois des mesures d'urgence qui sont difficiles à mettre en place par nous, intervenants libéraux.

O.C. 6.1 Au cantou, nous accueillons une vingtaine de personnes ayant des pathologies diverses. Il nous arrive souvent de les renvoyer en psychiatrie, car nous n'avons pas les moyens d'une prise en charge adaptée.

O.C. 6.2 Il n'y a pas d'organisation en réseau, ni avec les services hospitaliers, ni avec les services de maintien à domicile.

M.P. 6.1 Ce n'est pas à la famille de savoir ce qu'il faut faire. Ma famille doit garder son rôle de famille

M.P. 6.2 Il faudrait que la famille soit chez elle, qu'elle puisse coordonner le tout, mais que ce soit organisé de l'extérieur. Que la famille garde son rôle de famille

M.P. 6.3 Il faudrait que ce soit en lien avec des structures spécialisées, par exemple comme celle-ci ( ets. pour personnes âgées démentes )

H.C. 6.1 Pour ces patients, il faudrait que le médecin traitant puisse faire appel, si nécessaire, à un dermatologue, à une ergothérapeute, un médecin-rééducateur.

H.C. 6.2 Il faudrait aussi envisager des séjours en alternance dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation.

X. 6.1 Dans un certain nombre de cas, on trouve les réponses adéquates, mais dans nombre de cas, le maillage socio-médico-organisationnel ne peut pas répondre au besoin. Il faut donc regarder le maillage existant, afin de savoir pourquoi ça ne marche pas.

X. 6.2 L'analyse de l'existant manifeste qu'il y a nombre de possibles dans l'organisation actuelle, mais c'est un orchestre dans lequel il n'y a pas de chef d'orchestre. L'organisation actuelle ne fait pas naître de chef d'orchestre.

X. 6.3 Dans la pratique, il n'y a pas de réelle volonté de réfléchir avec tous les acteurs en terme de « projet de vie ». Le droit du patient serait d'attendre que les partenaires sachent travailler ensemble.

X. 6.4 Une véritable coordination, pour la prise en charge des projets de vie, répondrait tout à la fois, à la souffrance des patients, à ces des assistantes sociales, des médecins généralistes, et au droit des familles.

X. 6.5 Le caractère figé des structures médico-sociales tend à faire croire toute solution comme définitive.

X. 6.6 Il y a une frénésie, tant de la part des soignants que de la part des familles, à trouver une solution de placement définitif. La loi ne favorise pas les solutions d'alternance.

X. 6.7 En fait, il faut faire le passage de la vision sanitaire, qui s'appuie sur les pathologies et leurs causes, à la vision sociale, qui voit les incapacités et les handicaps de la personne, c'est à dire les conséquences.

M.F. 6.1 Quelqu'un qui les soutienne et leur serve de « fil conducteur », car on ne peut les laisser avec une charge pareille à assumer. C'est une peu ce que je fais modestement avec eux.

M.F. 6.2 Est-ce qu'on va toujours fonctionner avec la bonne volonté des gens, ou bien est-ce qu'on va arriver à mettre en place des coordinateurs, pour que les familles aient droit à un suivi, quand l'équipe du centre qui les a accompagnés n'est plus là !

M.F. 6.3 Et puis, certaines équipes de soins à domicile ont ce souci de coordination

M.F. 6.4 Si les familles n'ont pas de point d'appui c'est un peu la galère

M.F. 6.5 Le médecin traitant est même descendu à l'hôpital pour savoir lui changer sa sonde gastrique et lui éviter l'hospitalisation

C. 6.1 En amont, le circuit fonctionne avec le sanitaire, mais avec le médico-social, c'est zéro !

C. 6.2 Dans le cadre du SROS nous essayons de formaliser des relations avec les centres de rééducation du secteur

C. 6.3 C'est lui ( centre de rééducation ) qui nous demande de réserver quelques lits pour des patients qui ne récupèrent pas.

C. 6.4 En clair, ces patients embolisent leurs lits de rééducation et ils n'ont pas de solution de placement

C. 6.5 Dans le cadre de l'organisation du réseau, nous avons signé une convention avec un des deux centres de rééducation, et nous avons des vacations de médecin rééducateur.

H.F. 6.1 Ils peuvent être envoyés par les Centres de Rééducation, mais aussi par les courts séjours.

#### **Le point de vue d'un spécialiste ( assistante sociale ) :**

M.J. 6.1 En interne au S.S.R, les partenaires sont : le médecin, les rééducateurs, les ergothérapeutes ( pour la réadaptation et le retour à domicile ), mais toute l'équipe doit être concernée

M.J. 6.2 L'équipe voit le patient à l'intérieur de la structure, elle n'a pas forcément la vue de la réalité et des contraintes au sein de la famille ou dans une autre structure et ça demande tout un travail d'ajustement, pas bien établi parce qu'on manque encore de contacts plus étroits avec les familles, avec le secteur social, le secteur médico-social...

M.J. 6.3 On doit augmenter les relations, les connaissances de certains services, les S.S.I.A.D., les cabinets infirmiers, le secteur, ça ne vient pas tout seul. Il n'y a pas de temps ni de lieu pour se rencontrer !

M.J. 6.4 Ca nous est arrivé de faire venir des intervenants extérieurs, des soignants au centre, d'aller au domicile, pour rencontrer les gens qui vont prendre en charge la personne, et bien sûr le médecin traitant !

M.J. 6.5 On ne peut pas échapper à faire ce travail de liaison et de relation avec les services à domicile si on veut faire un retour de qualité !

M.J. 6.6 Le réseau mis en place est une volonté de l'assistante sociale ! encore qu'à force de rencontres au téléphone on apprend à se connaître, mais ça dépend aussi des partenaires, c'est à dire qu'il y a des services plus ouverts que d'autres ! la proximité joue beaucoup... on a appris à connaître mieux certains services, mais la personnalité de chaque responsable est déterminante !

M.J. 6.7 Pour l'instant, on s'aperçoit que le réseau en question qui permettrait que la « passerelle » se fasse dans l'harmonie pour tout le monde, n'est pas évident.

M.J. 6.8 Pour l'instant, à l'extérieur, la formalisation du réseau n'existe pas

M.J. 6.9 L'idéal serait qu'il y ait un service commun pour les moins de 60 ans, comme ça se fait avec les services sociaux de la M.S.A. en Haute Savoie, qui sont les coordinateurs pour les plus de soixante ans.

M.J. 6.10 Un jour, est-ce qu'il y aura un coordinateur du maintien à domicile des personnes handicapées, un peu comme les ESVAD de l'A.P.F. On n'a pas encore assez de recul pour apprécier exactement s'il va pouvoir être ce coordinateur. Mais on voit tous les jours le manque de coordinateurs à domicile.

M.J. 6.11 On voit même des hospitalisations pour besoin d'évaluation de maintien à domicile, c'est quand même dommage qu'on oblige quelqu'un à l'hospitalisation pour une évaluation. Elle aurait peut-être pu se faire à l'extérieur, mais les gens, pour le moment, n'arrivent pas à se coordonner !

M.J. 6.11 Ce ne peut être qu'un coordinateur collectif, parce que le médecin traitant est le pivot, mais il n'a pas toutes les compétences pour apprécier les situations complexes et pratiques. Il faut un travailleur social, un rééducateur...

M.J. 6.12 Pour ne pas être un électron supplémentaire dans l'échiquier, le coordinateur doit être raccordé à l'équipe

M.J. 6.13 Il faut que la personne handicapée sache à qui s'adresser, en cas de problème.

M.J. 6.14 Pour les personnes âgées, il y a un référent, tandis que pour les moins de soixante ans, il n'y a pas de référent, et les services sociaux de secteur ne sont pas en mesure de faire un tel suivi de façon correcte pour des questions de temps et de compétence.

M.J. 6.15 On repère quelques S.S.I.A.D. où les responsables ont une vue globale et sont capables de gérer beaucoup de choses, ce qui ne nécessite plus pour les établissements d'envoyer des intervenants vers l'extérieur, c'est assez récent, mais c'est un point fort.

M.J. 6.16 Est-ce qu'il existe un organisme qui pourrait nous donner un recueil... les personnes âgées ont le CODERPA, mais les personnes handicapées ? L'A.F.P. est sur le champ du handicap moteur. Est-ce qu'un jour on va avoir une vue globale ? C'est un problème !

M.J. 6.17 Ne pas vouloir non plus sortir avec un projet définitif, mais être dans la capacité d'évaluer, d'être dans un parcours qui permet de reprendre le patient ou de le changer de structure. Le fil conducteur de ce parcours pourrait être le référent collectif dont je parlais tout à l'heure.

M.J. 6.18 Certains établissements médico-sociaux acceptent aussi des séjours temporaires... ça permet aux familles d'avoir une vue réaliste de ce que serait un séjour en établissement. Pour un retour à domicile ce peut être une alternative. Il faut utiliser d'avantage les essais dans plusieurs structures. Rien n'est définitif dans la vie.

M.J. 6.19 Pour l'instant, il n'y a pas en Haute Savoie d'équipe suffisamment costaud. Il n'y a pas d'H.A.D. pour cette continuité à domicile.

M.J. 6.20 Elle est maintenue dans notre structure alors qu'il ne s'agit plus de rééducation, parce qu'il n'y a pas d'autre structure pour la recevoir, proche de son domicile, malgré une compétence limitée.

## FICHE N° 7

### ***Face à la question de la formation du personnel***

#### **Le point de vue des patients et des familles :**

F. 7.1 Le personnel fait bien son travail, on n'a rien à dire

F. 7.2 Pourquoi les médecins font-ils l'impossible pour pousser ces malades à vivre ?

F. 7.3 On ne leur demande pas de les tuer, simplement de ne pas les pousser à vivre.

F. 7.4 Faire des soins de confort, pour qu'ils n'aient pas mal, et c'est tout.

S. 7.1 L'hôpital local n'avait manifestement pas cerné le problème

M. 7.1 Le Centre était ma vraie famille

M. 7.2 Cela avait été préparé avec le centre de R.F.

D. 7.1 Avec l'équipe médicale, c'était dur, ils nous disaient des choses qu'on ne comprenait pas.

D. 7.2 Quand on est arrivés au Centre, c'était plus facile avec le kiné, l'assistante sociale, l'ergo.

D. 7.3 En réa, ça allait avec certaines infirmières, mais avec les médecins, c'était pas facile, ils étaient toujours négatifs

D. 7.4 Avec les infirmières à domicile ça a été extra. Elles ont bien fonctionné

D. 7.5 On a juste eu des difficultés avec le kiné qui venait quand ça l'arrangeait.

D. 7.6 Il voulait tout déranger, faire à sa façon. Il ne savait pas utiliser le lève-malade.

## Le point de vue des professionnels :

M.F. 7.1 Les infirmières viennent trois fois par jour car ce patient a une trachéo, une sonde gastrique, et bien sûr une sonde urinaire.

M.F. 7.2 A chaque fois qu'il y a eu hospitalisation, ça ne s'est pas très bien passé. Si bien, qu'elle se déplace avec son matelas spécial, à l'hôpital, même pour deux jours !

M.F. 7.3 A l'hôpital, elle dit qu'elle n'a pas été bien accueillie, car les gens ne savent pas ce qu'est un looked in syndrom.

M.F. 7.4 Il est complètement paralysé, le personnel pense qu'il ne peut rien arriver, or il veut qu'on lui mette les barrières pour se sentir en sécurité

M.F. 7.5 Je suis allée voir l'infirmière pour lui dire que Mme B. se plaignait que son cordon de trachéo était trop serré, et l'infirmière m'a dit « mais, elle parle ! », « non, elle ne parle pas, mais elle désigne ! »

M.F. 7.6 Le chirurgien ne l'a pas reçue et ne lui a donc rien expliqué. C'est sans doute parce qu'ils sont eux même très démunis et que ça leur fait peur.

M.F. 7.7 La conjointe a pris l'initiative de changer d'infirmière quand elle a compris que ça ne collait pas avec son mari !

M.F. 7.8 Il me semble que l'assistante sociale est le maillon essentielle, mais pas seule, il lui manque le versant « technique », par exemple, une ortho pour la communication, un ergo pour les aménagement matériels, sans oublier le médecin traitant.

M.F. 7.9 Le médecin traitant est même descendu à l'hôpital pour savoir lui changer sa sonde gastrique et lui éviter l'hospitalisation

C. 7.1 Nous n'avons ni l'équipement ni le savoir faire pour ce type d'accueil actuellement.

C. 7.2 Nous avons des vacations de médecin rééducateur, ça c'est vraiment bien pour l'orientation du travail de l'équipe soignante avec les kinés, l'ergo

H.C. 7.1 S'il y avait plus de malades de ce type ce serait trop lourd pour le personnel, cela poserait des problèmes d'équilibre de la charge de travail

H.C. 7.2 Leur présence dans cet établissement pour personnes âgées permet au personnel de s'investir dans une relation à long terme

H.C. 7.3 De ce fait ils ont des relations privilégiées avec le personnel

H.C. 7.4 Il faudrait surtout des établissements avec du personnel formé

H.C. 7.5 On ne travaille pas à long terme avec ces personnes sans le choisir

M.P. 7.1 Avec le personnel ça dépend de ceux qui s'occupent de lui

M.P. 7.2 Il ne faut pas seulement du personnel soignant... il faudrait des aides psychologiques

M.P. L'H.A.D. est trop hospitalier

S.B. 7.1 Le personnel a peur de ces malades, parce qu'ils ne sont pas formés pour s'en occuper.

S.B. 7.2 Dans ces maisons, il n'y a que des agents de service, ou du personnel sans formation, ce n'est pas possible pour des filles sans soutien psychologique, sans quelqu'un de compétent pour leur dire ce qu'il faut faire.

S.B. 7.3 Pour les infirmiers libéraux, c'est un bon travail technique

S.B. 7.4 Il faut un accompagnement qui ne se fasse pas que par le passage des intervenants quelques fois par jour.

H.F. 7.1 Le personnel a souvent à leur égard une attitude protectrice, les entourant, les protégeant de l'agression éventuelle d'autres patients

H.F. 7.2 Des petites structures avec du personnel formé, qui comprennent le pourquoi de leur comportement, et qui leur propose des activités en conséquence.

#### **Le point de vue des spécialistes ( cadres infirmiers ) :**

O.C. 7.1 Le personnel n'est pas préparé à se trouver face à des personnes qui peuvent avoir leur âge. Ils sont habitués aux personnes âgées

O.C. 7.2 Cela pose des problèmes, en particulier pour les toilettes

O.C. 7.3 Mais il y a aussi le problème de la technicité des soins. Le personnel n'est pas formé pour ce type de prise en charge

O.C. 7.4 Il nous arrive souvent de les renvoyer en psychiatrie car nous n'avons pas les moyens d'une prise en charge adaptée

***Face à la question de la spécificité des structures***

**Le point de vue des patients et des familles :**

F. 8.1 Si on les pousse à vivre il faut qu'il y ait les moyens de les accueillir

S. 8.1 La société n'est pas assez riche. Il faudrait inventer autre chose

S. 8.2 Il faudrait que ce soit le système qui s'adapte au malade

S. 8.3 Il faudrait chercher la spécificité de la prise en charge et non la spécificité des structures

M. 8.1 Comment savoir ce qui existe pour répondre à nos besoins particuliers

M. 8.2 La spécificité non par pathologie mais par besoin

M. 8.3 Ces patients ont droit à une réponse adaptée pour diminuer leur souffrance, mais il faut aussi vivre avec les autres. Attention au ghetto.

M. 8.4 Il y a des moments où il faut exacerber la spécificité, d'autres où il faut l'annuler, car la vie est une harmonie.

**Le point de vue des professionnels :**

M.J. 8.1 On a pris l'habitude de ranger les gens dans des tiroirs, des causes de pathologie, et si on a la malchance de ne pas entrer dans le bon tiroir et bien...

M.J. 8.2 Chaque association a monté sa structure et là il y a aussi un gros travail à faire. Pourquoi monter x structures pour des pathologies qui peuvent se ressembler même si l'origine de la pathologie est différente et le handicap assez similaire ?

M.J. 8.3 La personnalité du chef de service va intervenir, car il dit « je peux accueillir un trauma crânien dans un centre d'aide par le travail pour I.M.C. »

M.J. 8.4 Il me semble qu'il faudrait que chaque association se batte pour ses ouailles, mais aussi qu'ils se disent « est-ce qu'il faut une structure par association ? »

M.J. 8.5 Au niveau du placement, c'est galère car il n'y a pas assez d'établissement adaptés, et dès lors qu'on a un handicap associé ( troubles moteurs mais aussi troubles du comportement ), comme les trauma crâniens, tout de suite les portes se ferment, car beaucoup d'établissements ont des conditions d'accueil particulières et on ne peut pas déroger.

M.J. 8.6 On a l'exemple de Bordeaux qui a créé une M.A.S. spécialisée pour les trauma crâniens.

M.J. 8.7 Les familles disent qu'elles préfèrent la spécificité à la proximité de la structure !

M.J. 8.8 Même si les familles ont ce désir de spécificité, je me dis que ça bloque certains placements.



M.J. 8.9 Il ne faut pas faire n'importe quoi et mélanger malades mentaux avec des handicapés physiques. C'est au cas par cas qu'il faut voir. Les I.M.C. ont accepté d'accueillir 3 T.C et non tous les TC.

M.J. 8.10 On n'est pas bien renseigné sur ce qui existe, et si l'on ne va pas à la pêche pour avoir l'imagination de trouver tel ou tel établissement... théoriquement on devrait pouvoir se repérer.

M.J. 8.11 C'est à nous de faire l'effort d'aller rencontrer des structures qui existent, d'aller les visiter. On ne part pas de rien, il y a des choses qui existent

M.J. 8.12 L'A.F.P. est sur le champ du handicap moteur. Est-ce qu'un jour on va avoir une vue globale ?

M.J. 8.13 En fait, j'imagine que les structures existantes sont archi-pleines et qu'elles n'ont pas besoin de faire de pub.

M.J. 8.14 Quand on sollicite une place, on sait qu'il y a de gros délais, sauf quand on arrive juste à l'ouverture.

M.J. 8.15 N'ayant pas de porte de sortie pour certains patients, certains médecins conseils, lors d'enquête sur l'établissement, n'ont pas été en mesure de nous apporter d'autre choix qu'un maintien dans l'institution, bien que les patients n'ont plus rien à espérer de la rééducation.

C. 8.1 En clair, ces patients embolisent leurs lits de rééducation et ils n'ont pas de solution de placement.

O.C. Il faudrait des structures adaptées, en particulier à cause du problème de l'âge de ces patients.

O.C. 8.2 Mais il ne faudrait pas obligatoirement une spécificité par pathologie

H.C. 8.1 Il faudrait des établissements où ils puissent vivre avec des personnes de leur âge. Des sortes de longs séjours pour personnes jeunes.

M.P. 8.1 Il faut une structure un peu comme...les appartements thérapeutiques... un endroit qui soit le contraire de l'hôpital

M.P. 8.2 Il faudrait que ce soit en lien avec des structures spécialisées

S.B. 8.1 Sur le plan médical, les services de Soins de Suite et Réadaptation sont parfois les seuls à pouvoir faire face.

H.F. 8.1 Des petites structures avec du personnel formé, qui comprenne le pourquoi de leur comportement et qui leur propose des activités en conséquence

H.F. 8.2 Je ne pense pas que la spécificité à outrance soit une bonne chose.

H.F. 8.3 Il faut suivre cela sans s'enfermer, mais a-t-on les moyens de nos souhaits ?

**Le point de vue du spécialiste ( médecin rééducateur ) :**

X. 8.1 Il y a nombre de possibles dans l'organisation actuelle, mais c'est un orchestre dans lequel il n'y a pas de chef d'orchestre

X. 8.2 Il faut souligner à mon sens, la dérive de l'hôpital, devenu lieu de diagnostic, qui n'a pas la capacité d'accueil pour quelques cérébrolésés chroniques

X. 8.3 Il faut avoir un regard sur l'organisation :

- Y a-t-il oui ou non un réseau ?
- Y a-t-il oui ou non un projet existant ?

X. 8.4 L'unité d'éveil de Marseille, très bien équipée, citée comme modèle, mais qui n'a pas d'UEROS, si bien que le programme de réinsertion des patients de cette unité reste hypothétique.

**Face à la question du coût**

**Le point de vue des patients et des familles :**

F. 9.1 Le handicap n'est pas pris en charge, c'est une inégalité

F. 9.2 Il a droit à une tierce personne, 5600 F / mois, plus la pension d'invalidité. Mais ce n'est pas suffisant pour payer une maison à 11 ou 12000 F/mois

F. 9.3 Nous, on ne peut pas compléter. On a déjà dû vendre la maison de maman pour payer la pension pour elle.

F. 9.4 Déjà que mon père a eu droit à la moitié de la maison, alors qu'elle avait élevé seule ses huit enfants !

S. 9.1 La maison de retraite privée ne voyait que son intérêt, elle n'a jamais cherché de solution pour son client

S. 9.2 La résidence-retraite a bien fait son travail, elle était gérée par une Mutuelle

D. 9.1 S'il n'avait pas les moyens, peut-être, mais comme il était dans son droit et qu'il va avoir de l'argent, on veut qu'il soit chez lui.

D. 9.2 Il a la chance de pouvoir le faire ; avec les provisions versées par l'avocat, on a pu acheter une maison de plein pied pour lui, avec un jardin et du matériel.

D. 9.3 Il y a beaucoup de travaux à faire, mais c'est les assurances qui permettent ça.

D. 9.4 Cette maison c'est aussi un peu une réparation de tous les malheurs qu'on a eus. C'est un nouveau mode de vie, on est plus à l'aise sur le plan financier.

**Le point de vue des professionnels :**

M.F. 9.1 Il a fallu trouver des aides pour financer ce que la sécu ne prenait pas en charge : le matelas par exemple !

C. 9.1 En hôpital local, notre prix de journée est de 435 F

O.C. 9.1 La famille demande son entrée dans notre établissement, en attendant de finir l'équipement de leur maison

O.C. 9.2 Elle a fait construire une maison adaptée avec le financement de l'assurance

O.C. 9.3 Notre prix de journée est de 250 F/jour pour l'hébergement, et de 170 F/jour pour le forfait soin.

O.C. 9.4 Nous n'avons pas envisagé de demander de dérogation tarifaire pour ce patient

H.C. 9.1 C'est une valeur sûre pour l'établissement du point de vue financier, car ils restent longtemps.

H.C. 9.2 Ils émargent au 100 % de la Sécurité Sociale, il n'y a donc pas de limitation de la prise en charge médicale

M.P. 9.1 Quand on voit ce qui se gaspille à l'hôpital, on pourrait sûrement faire autrement

S.B. 9.1 Quand on travaille avec l'H.A.D., c'est intéressant car c'est en dehors des quotas

S.B. 9.2 Ils sont là dans un but lucratif pour la maison, c'est tout. Ils rapportent 18000 F par mois.

X 9.1 Toutes les structures vont passer à la moulinette de l'accréditation, le but étant de redistribuer les moyens

X 9.2 Le système propose par exemple une place en MAS comme accueil définitif, mais n'accepte pas la prise en charge des transports ni la prise en charge pour les sorties

X. 9.3 La mode actuelle étant de passer d'une obligation de moyens à une obligation de résultat

**Le point de vue du spécialiste (une assistante sociale) :**

M.J 9.1 On n'est pas trop ennuyé par les organismes de tutelle, ça vient peut-être d'un prix de journée peu élevé ?

M.J. 9.2 Quand on annonce à une famille que son proche va partir dans un F.D.T., tout va changer au niveau de sa prise en charge financière ! Il va aller dans un lieu de vie et à ce titre il va devoir participer financièrement pour une part importante.

M.J. 9.3 Cette notion financière est difficilement compréhensible par les familles, c'est un obstacle pour elles, qui fait collusion avec le droit au choix.

M.J. 9.4 Les textes sont, à mon avis, empilés les uns sur les autres en France, et on arrive à des choses incompréhensibles en matière financière.

M.J. 9.5 Une personne de 35 ans qui va être accueillie en MAS va avoir juste son forfait journalier à payer, comme chez nous. La même personne, avec les mêmes difficultés, va être adressée en FDT et va se voir contrainte de demander l'Aide Sociale avec la participation sur ses ressources.

M.J. 9.6 Il y a un projet de réforme de la tarification des établissements pour les personnes âgées, je pense qu'on va aussi un jour arriver à regarder ce qui se passe pour les personnes de moins de soixante ans, en particulier pour les établissements médico-sociaux.

***Face à la question du manque de structures***

**Le point de vue des familles :**

F. 10.1 Il n'y a pas de maison pour ces personnes, la seule solution qu'on nous propose c'est la maison de retraite !

F. 10.2 Il paraît que les Paralysés de France font une maison qui sera prête dans un an, alors en attendant, on essaie de gagner du temps.

F. 10.3 Les médecins disent qu'il n'y a pas de structure, mais c'est à eux de se battre

D. 10.1 Une structure, ce serait trop loin

**Le point de vue des professionnels :**

H.F. 10.1 Ils n'ont pas vraiment le choix. La seule solution c'est éventuellement les longs séjours gériatriques

H.F. 10.2 Nous avons essayé les structures privées, mais c'est difficile à trouver

C. 10.1 En clair , ces patients embolisent leurs lits de rééducation et ils n'ont pas de solution de placement

C. 10.2 Le droit du patient est bien l'accessibilité aux soins

M.F. 10.1 Heureusement, il y a à proximité de chez elle, un service où quelques places sont réservées à ce type de patient

S.B. 10.1 Les familles connaissent le manque de compétence de la maison, mais elles ont accepté parce qu'elles n'avaient pas d'autre solution.

H.C. 10.1 Il faut reconnaître que c'est une des rares solutions pour ce type de patient, qui sont là parce qu'ils bénéficient d'une certaine autonomie de l'établissement

O.C. 10.1 Il a fait le choix d'être dans cette structure car il est très indépendant, il n'a trouvé que cette solution pour l'instant pour être proche de sa fille...

O.C. 10.2 Il a fait le choix de la proximité de sa fille, mais il n'a pas eu le choix de l'établissement parce qu'il n'y en a pas d'autre

X. 10.1 Globalement, sur le territoire français, tout le monde a le sentiment de la disparité et de l'inégalité de l'offre.

**Le point de vue du spécialiste ( l'assistante sociale ) :**

M.J. 10.1 Au niveau du placement, c'est galère car il n'y a pas assez d'établissement adapté

M.J. 10.2 La COTOREP est l'organisme qui devrait recenser les établissements de son domaine

M.J. 10.3 C'est à nous de faire l'effort d'aller rencontrer les structures qui existent, d'aller les visiter. On ne part pas de rien tout de même, il y a des choses qui existent !

M.J. 10.4 Quand on sollicite une place, on sait qu'il y a de gros délais, sauf arriver juste à l'ouverture !

Problématique :

Compte tenu

- De la reconnaissance du patient dépendant comme « sujet »
- De la non satisfaction de ces besoins dans l'articulation entre le secteur sanitaire et médico social dans le système existant :

Nous faisons l'hypothèse suivante : Les droits de ces patients pourraient s'exercer davantage dans le cadre d'un accompagnement organisé des personnes et d'une mise en coordination des organisations. Ce maillage permettrait un espace organisationnel respectueux des besoins de ces personnes et donc le respect de leur DROIT

Résumé :

QUEL DROIT POUR LA PERSONNE ADULTE DEPENDANTE A L'ARTICULATION DU SANITAIRE ET DU SOCIAL ?

**Une organisation sociale et un cadre juridique existent pour la réinsertion des patients adultes qui gardent de graves séquelles à la fin de la filière sanitaire .**

**Pourtant ces personnes et leur famille trouvent difficilement une place ajustée à leur besoin dans ce système, ce qui nous apparaît comme un non droit.**

**Après avoir fait le diagnostic de l'existant pour repérer ce qui fait défaut dans ce système, nous avons mené une enquête auprès de services de rééducation qui préparent la sortie de ces patients. Nous avons rapproché nos résultats d'une enquête effectuée au même moment par la DRASS, sur le même champ et nous avons recueilli le témoignage de patients, de familles et de professionnels des deux secteurs.**

**Au delà du problème de la carence de structures spécifiques adaptées ou de l'incohérence administrative du système, nous avons identifié des dysfonctionnements organisationnels pour que le processus de réinsertion se déroule de façon satisfaisante.**

**Nous avons émis quelques propositions pour améliorer le maillage existant et ainsi proposer un retour à la vie sociale de ces patients digne de leurs droits.**

Mots clés :

**Personne sujet, personne « être social », famille, dépendance, autonomie, organisation, acteur, coordination, référent, réseau, droit.**