

BILAN D'UNE EXPÉRIMENTATION DANS DIFFÉRENTS DÉPARTEMENTS DE FRANCE D'UNE POLITIQUE DE MAINTIEN ET DE SOUTIEN A DOMICILE DES PERSONNES A MOBILITÉ RÉDUITE

*Parle Docteur Michel BUSNEL
Médecin coordonnateur
Spécialiste en rééducation et de réadaptation Fonctionnelles*

*Centre de Kerpape
Rééducation et réadaptation fonctionnelles
B.P. 78 - 56270 PLOEMEUR
Tél : 02 97 87 40 40 -Fax : 02 97 87 40 98*

1- INTRODUCTION

La Mutualité Française et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, sur trois ans, de 1989 à 1991, dans trois sites départementaux (Morbihan - Saône-et-loire - Meurthe-et-Moselle) ont proposé d'expérimenter une stratégie globale permettant aux personnes à mobilité réduite, âgées ou non, de vivre chez elles. Une année après, c'est à dire en 1992, une évaluation a été faite auprès de 500 cas traités dans les trois sites pendant deux ans, pour infirmer ou confirmer les différents points de cette stratégie et faire savoir dans le temps la fiabilité des décisions prises.

Le 30 décembre 1993, le Ministre de la Santé de l'époque, Madame VEIL, adressait un courrier aux préfets de sept départements afin de reprendre cette action en la modélisant. Le financement devrait être assuré par l'Etat, les Conseils Généraux, la C.N.A.M. (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) et la C.N.A.V (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse). Cette expérimentation s'est terminée le 31 décembre 1995 et a permis à 856 personnes d'être maintenues chez elles.

11- STRATÉGIE PROPOSES ET DÉVELOPPÉE

Il s'agit de développer une action en faveur du maintien ou du retour à domicile des personnes âgées ou handicapées non âgées..., et ceci suite aux conclusions du rapport TEULADE-GILLIBERT de 1989. Ce rapport préconisait une stratégie de développement, une politique départementale harmonisée et coordonnée avec un certain nombre de partenaires, dont l'objectif était de favoriser, non pas l'orientation des personnes en milieu spécialisé ou institutionnel mais bien au contraire de leur donner tous les moyens de se maintenir chez elles, dans leur propre lieu de vie.

Cette politique nécessitait la mise en place d'une organisation qui comprenait :

- **l'adaptation du logement en lieu de vie,**
- **la prescription, après évaluation, d'aides techniques,** pour compenser au mieux les difficultés locomotrices dans l'autonomie de la vie quotidienne,
- **l'harmonisation des présences humaines** nécessaires aux actes essentiels de la vie (auxiliaires de vie - tierces personnes - aides ménagères) ainsi que les personnels paramédicaux (infirmières - kinésithérapeutes, etc.).

Cette politique de mise en place par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation et de conseil sur le maintien et le soutien à domicile. Cette équipe se compose :

- d'un médecin de médecine physique et de réadaptation,
- d'un kinésithérapeute,
- d'une assistante sociale.

Ce noyau dur, bien évidemment, a pour mission de coordonner et d'harmoniser avec les partenaires du département impliqués une stratégie cohérente et efficace. Les sept départements choisis sont : Gironde - Meurthe et Moselle Morbihan - Nord - Saône et Loire - Seine et Marne - Tarn. La coordination de l'ensemble de cette action départementale est faite par des réunions régulières sous l'égide d'un Comité de Pilotage dont le Président est par définition le Directeur Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale. Ce Comité de Pilotage se veut extrêmement ouvert et doit comprendre, en plus des membres de l'équipe, l'ensemble des partenaires du département impliqués dans ces stratégies et tout particulièrement la Sécurité Sociale, la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, le PACTARIM, les grandes associations (A.P.F* G.I.H.P** - A.F.M.***), la Mutualité Française, les médecins de médecine physique et de réadaptation, la Mutualité Sociale Agricole, le Conseil Général et tous les partenaires souhaités par le département.

L'action politique étant globale, l'on comprend que cette équipe pluridisciplinaire offre des prestations gratuites à l'ensemble des demandeurs, avec le souci permanent de laisser la personne faire ses choix définitifs et conduire comme elle l'entend, si cela est compatible avec le programme, l'organisation de son retour ou de son maintien chez elle.

L'intérêt fondamental de cette action est de pouvoir, grâce à l'équipe pluridisciplinaire, traiter ensemble les problèmes d'aides techniques et d'adaptation du logement, l'organisation des aides humaines, la mise en place des dossiers de demande de financement et l'intégration de cette problématique à l'intérieur d'un département, les départements français étant de plus en plus confrontés à ces politiques de maintien à domicile.

* A.F.F. (Association des Paralysés de France) - " G.I.H.P. /Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques) - " " A.F.M. (Association Française de lutte contre les Myopathies).

III - BILAN DE L'ACTION DE SEPT SITES APRÈS 24 MOIS DE FONCTIONNEMENT

Il ressort que cette action qui a été menée sur 24 mois par des équipes motivées, se rencontrant fréquemment pour confronter leur point de vue et échanger leurs impressions, est tout à fait positive et a permis au coordinateur national que je suis de proposer les synthèses suivantes

Toute demande portant sur la réalisation d'un maintien ou d'un retour à domicile d'une personne à mobilité réduite nécessite obligatoirement une évaluation des besoins et une étude de la faisabilité de la demande compte tenu d'une analyse médico-sociale précise.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation a un rôle essentiel dans l'équipe tout en restant évidemment l'interface privilégiée avec l'ensemble du corps médical et paramédical (généralistes - chirurgiens - kinésithérapeutes - infirmières, etc.). Il est d'autre part le garant du diagnostic, de l'évolution et de toute autre orientation médicale ou thérapeutique qui pourrait être donnée : **maintenir ou soutenir une personne à mobilité réduite à domicile ce n'est pas uniquement prescrire un aménagement de logement ou une aide technique.**

Indépendamment de l'âge et du sexe, ce sont les personnes atteintes de troubles neurologiques qui représentent plus des deux tiers des demandes.

Il faut inclure sous cette rubrique toutes les atteintes du système nerveux central et périphérique (accident vasculaire cérébral - traumatisme crânien tétraplégie - paraplégie - sclérose en plaques, etc.).

L'aide technique représente un motif important de demande et sa prescription personnalisée permet un gain considérable d'autonomie de la personne ainsi qu'une grande amélioration des conditions de travail des tierces personnes.

Sujet actuellement de réflexion au niveau du Ministère, l'aide technique est au cœur de toutes les problématiques de maintien et de soutien à domicile. Il est fondamental de repreciser qu'on n'achète pas une aide technique comme une paire de chaussures, et que celle-ci doit être proposée, adaptée, évaluée, contrôlée par l'ergothérapeute qui reste l'interface privilégiée entre la déficience motrice et l'autonomie dans la vie sociale.

Les aides humaines, nombreuses, variables, diversifiées, plus ou moins qualifiées, représentent le soutien essentiel et incontournable de la vie à domicile.

Véritable colonne vertébrale de toute politique de soutien et de maintien à domicile, l'aide humaine reste très souvent le maillon faible de l'ensemble des stratégies mises en place. Le statut des auxiliaires de vie n'est pas fixé, le nombre d'auxiliaires de vie n'a pas augmenté depuis 1984*, la rémunération des personnels n'est pas valorisante, la diversité des aides humaines proposées crée des confusions : tout cet ensemble de remarques complique terriblement la mise en place du soutien humain dont les personnes à mobilité réduite ont besoin pour rester au domicile. Il est urgent d'harmoniser l'ensemble de ces différentes activités, de régler les actes afin d'éviter les dérives actuellement constatées, de regrouper en un lieu unique, dans les différentes communautés, l'ensemble de ces prestations. Des expérimentations très innovantes ont été mises en place dans certains sites qu'il serait certainement utile d'approfondir. Il n'en reste pas moins vrai que les moyens financiers proposés aux personnes à mobilité réduite pour l'aide humaine sont totalement sous-estimés à ce jour par rapport aux besoins.

Il est essentiel d'insister sur le fait que l'harmonisation des aides humaines et l'analyse de la quantification de la demande faite par l'équipe et tout particulièrement par le service social ont permis, dans de nombreux cas, d'améliorer de manière considérable la qualité des prestations.

* 1830 postes d'auxiliaires de vie sont actuellement conventionnés par l'Etat pour l'ensemble de la France

Le Comité de Pilotage départemental présidé par le Directeur de l'Action Sanitaire et Sociale doit jouer un rôle fondamental de coordonnateur, d'harmonisateur et de régulateur.

Réunir en un même lieu, sous l'autorité du D.D.A.S.S., l'ensemble des "payeurs", des "consommateurs" et des "professionnels" est une excellente idée qui fait ses preuves

Le D.D.A.S.S. représentant l'état, arbitre les différends, autorise, harmonise et contrôle l'ensemble des diverses initiatives ou actions.

Ce Comité de Pilotage n'est pas une structure supplémentaire administrative il s'agit uniquement de réunir deux ou trois fois par an l'ensemble des acteurs d'un département qui ont la charge de la mise en place des politiques de soutien et de maintien à domicile. L'intégration des "consommateurs" que sont les grandes

associations type A.P.F., A.F.M., **G.I.H.P.**, **A.D.M.R.**, est très importante car donne au Comité de Pilotage toute sa valeur, c'est à dire d'être au service des personnes à mobilité réduite.

Ce Comité de Pilotage pourrait être appelé à devenir l'office départemental des personnes handicapées et âgées, organisme de concertation dont le besoin avait déjà été signalé dans différents rapports antérieurs tels que celui de TEULADE-GILLIBERT et de Simone VEIL.

Ce n'était pas l'objet de cette expérimentation d'évaluer le coût financier global du maintien à domicile et du soutien à domicile des personnes à mobilité réduite.

Il aurait été possible, pour chaque cas, dans chaque site, de faire l'étude économique et financière du coût réel de la politique de maintien et de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite, et ceci d'autant plus facilement que l'ensemble des données est recueilli pour chaque personne. Il n'est pas dans notre compétence de le faire ni dans les objectifs qui ont été fixés. Par contre, les sites se tiennent à la disposition des organismes qui souhaiteraient mettre en place cette étude pour mettre à leur disposition leur savoir-faire, leurs dossiers et leur connaissance des personnes. Il semblerait d'ailleurs important d'utiliser les cellules en fonctionnement pour mettre en place cette étude purement financière qui permettrait enfin d'avoir une analyse financière réelle sur des cas précis dont on connaît par définition les réalisations mises en place. Il est évident que cette étude devrait être faite le plus rapidement possible, c'est à dire au plus tard durant le premier trimestre 1996.

IV - SYNTHÈSE GÉNÉRALE DE L'ENSEMBLE DES RÉSULTATS

Nombre total de personnes concernées : 856

ÂGE DES PERSONNES SUIVIES	NOMBRE	POURCENTAGE
0 à 20 ans	79	9,2 %
21 à 60 ans	429	50,1 %
+ de 60 ans	348	40,7 %

PATHOLOGIES	NOMBRE	POURCENTAGE
Neurologie	540	63,1 %
Appareil locomoteur	228	26,6 %
Maladies génétiques ou congénitales	82	9,60 %
Sensoriels	6	0,7 %

ORIGINE DE LA DEMANDE	NOMBRE
Famille ou intéressé	246
Secteur sanitaire	207
Secteur social	216
Associatif	187

MOTIFS DE LA DEMANDE	NOMBRE
Aides techniques	559
Aides humaines	264
Bâti	387
Accompagnement social, administratif, financier	59

RÉALISATION	NOMBRE
Aides techniques	345
Aides humaines*	143
Bâti **	271
Accompagnement social et humain	472
Réorientation	59

* Aides humaines: l'ensemble des personnels intervenant au domicile hors soins à savoir: garde à domicile - travailleuse familiale - auxiliaire de vie - aide ménagère - membre de la famille ou proche. ** Bâti : toute transformation ou modification de l'habitat incluant la domotique s'il y a lieu.

V - CONCLUSION GENERALE

La politique de promotion du maintien et du soutien à domicile des personnes à mobilité réduite a permis d'identifier une cellule "pluridisciplinaire" composée d'un médecin, d'une assistante sociale et d'une ergothérapeute. Cette cellule joue le rôle de centre ressources à la disposition de l'ensemble de la population du département. Elle doit pouvoir tenir, dans les années qui viennent, un rôle très important au niveau des aides techniques, des adaptations du bâti et de l'harmonisation des personnels intervenant au domicile des personnes à mobilité réduite. Sa pluridisciplinarité lui confère, en plus d'une efficacité dans le diagnostic et l'évaluation des besoins, une identité non contestable de par la représentativité de ses membres ainsi qu'une dimension médico-social indispensable.

Il est difficile de chiffrer avec exactitude le nombre de personnes qui, sur les 856 concernées par ce rapport, ont pu éviter un placement en institution grâce à ce soutien. On sait cependant qu'un certain nombre de personnes à mobilité réduite ont pu :

- 1 • **anticiper leur sortie des lieux d'hospitalisation** où elles étaient en soins ou en rééducation.
- 2 • **éviter des hospitalisations à répétition** par une prévention bien guidée avec les équipes médicales sur place.
- 3 • **retarder leur mise en institution** lorsque leur état médical n'était plus compatible avec la vie à domicile.
- 4 • **quitter l'institution** où elles étaient, faute de solution, pour retourner dans leur domicile aménagé.

Il est évident que les politiques de maintien et de soutien à domicile ne peuvent être amenées qu'à se développer dans les années qui viennent compte tenu du vieillissement de la population et du désir des personnes de rester chez elles le plus longtemps possible avec des conditions élémentaires de vie. On serait donc tenté de proposer une modélisation du système au niveau départemental qui ne devrait pas **poser de problème particulier** à condition qu'on en respecte, comme cela était prévu au départ, sa composition, son rôle et son contrôle.

Il serait souhaitable que chaque site utilise le même sigle de manière à donner à l'expérimentation une uniformité départementale et nationale. Le sigle ALCAT (Accessibilité Logement Conseils Aides Techniques) suivi du numéro de département est proposé.

Au niveau des financements il est important d'intégrer l'ensemble des partenaires qui financièrement s'impliquent dans ces stratégies c'est à dire tout particulièrement l'Etat, par l'intermédiaire des directions départementales de l'Action Sanitaire et Sociale, les Conseils Généraux, la Sécurité Sociale et la Mutualité Sociale Agricole. D'autres participations doivent être trouvées au niveau du logement, bien évidemment. Ceci ne signifie pas pour autant, les problèmes techniques étant résolus par cette cellule, que la qualité de vie de la personne en soit toujours augmentée : en effet, la vie à domicile peut devenir une prison dorée s'il n'y a pas une resocialisation de la personne avec son environnement. Des associations telles que l'A.PR, l'A.E.M., ont pris en charge cette partie par l'intermédiaire de leurs équipes du SRAI ou de L'E.S.V.A.D.

L'objectif de cette expérimentation nationale était de démontrer le rôle, l'utilité, l'efficacité de ce type de cellule pluridisciplinaire.

C'est pourquoi cette expérimentation montre sans ambiguïté que la mise en place d'une approche médico sociale de la santé concernant les personnes à mobilité réduite a permis de traiter globalement du cas des personnes.

Ainsi que le préconisait l'O.M.S. dans sa nouvelle classification internationale -classification internationale des déficiences incapacités - handicaps - l'approche de la santé s'enrichit ainsi d'un concept nouveau et fondamental qui est celui, au-delà de la maladie et du vieillissement, d'une notion de fonction et de positionnement de la personne par rapport à son environnement médico-social.

Un tel concept dépend autant de l'état intrinsèque de la personne que des exigences qu'impose son environnement. Il indique donc la double nécessité d'une part, d'une évaluation et de réponses pluridisciplinaires, d'autre part, d'un examen et d'un traitement de la situation de vie en condition réelle. Les deux nécessités trouvent leurs réponses dans cette expérimentation qui donne toute sa dimension aux notions de réadaptation et de réinsertion (ou de prévention de la désinsertion).

Il n'y a plus rien à expérimenter et à évaluer concernant cette étude qui, rappelons-le, a été faite en trois étapes :

- 1987-1989 : dans 3 départements français sur 500 cas,
- 1991 : une évaluation sur la même population un an après sur les 500 mêmes cas,
- 1994-1995 : dans 7 départements français sur 856 cas.

Il est donc maintenant démontré sans aucune ambiguïté, et les comités de pilotage départementaux peuvent en témoigner, qu'à ce jour l'on sait ce qu'il faut faire pour soutenir et maintenir à leur domicile, les personnes à mobilité réduite, qu'elles soient âgées ou handicapées.

Les comités de pilotage, véritables offices départementaux des personnes à mobilité réduite, sont l'instrument de coordination et d'harmonisation idéal pour mener au sein de chaque département une politique cohérente, efficace, réunissant l'ensemble des partenaires indispensables pour la cohésion d'une telle prise en charge globale de la personne handicapée ou âgée. Le projet de mise en place pour 1997 de l'allocation dépendance pour les personnes âgées devrait tenir compte de cette expérimentation ayant regroupé, sur plus de 5 ans, près de 1300 personnes à mobilité réduite.