

"E'EXPERIENCE COMETE"

Docteur. M. BUSNEL

Docteur. J. P. PEDELUCQ

Centre de Rééducation Fonctionnelle de Kerpape

56270 PLOEMEUR

Mutualité du Morbihan

Tél : 02 97 87 40 40 -Fax : 02 97 87 40 98

Docteur M. TRAMBLAY

Service de Rééducation Fonctionnelle de l'Hôpital Raymond Poincaré

92380 GARCHES

Assistance Publique

L'insertion précoce en milieu ordinaire de travail des blessés médullaires

Une nouvelle conception de l'insertion professionnelle Pourquoi ? Comment ?

1000 nouveaux cas chaque année d'accidents de la moelle épinière...

Médulle comme moelle... Un blessé médullaire est un individu victime d'une fracture de la colonne vertébrale ayant entraîné une section totale ou partielle de la moelle épinière. Les accidents de la voie publique à eux seuls, créent en France chaque année 1 000 nouveaux cas d'accidents de la moelle épinière.

Pour que ces personnes, que l'exclusion menace, puissent retrouver une activité professionnelle, six établissements de France ont été créés en 1992, l'Association COMETE GRAND OUEST, avec le concours de l'AGEFIPH et du Fond Social Européen (programme Horizon).

L'originalité de ce programme est d'avoir pensé à intégrer la dynamique d'insertion professionnelle dès la phase active de soins à l'entrée de la personne dans un centre de rééducation et de réadaptation.

Le contrat d'objectif était de réussir 40 insertions en milieu ordinaire en trois ans. Ce sont en fait 52 personnes qui ont pu ainsi retrouver un emploi, en milieu ordinaire de travail.

La survenue soudaine d'une déficience, par accident ou par maladie, a pour conséquence immédiate une déstabilisation complète de la personne. Cette déficience non prévue, remet en cause de façon brutale, toute l'organisation familiale, sociale et professionnelle de la personne. Cet accident provoque une *rupture de la vie*. Tous les éléments constituant l'architecture sociale de la personne sont à reconstituer : la vie familiale et relationnelle, l'habitat, les loisirs, l'emploi, etc..

La population ciblée par le programme **Comète Grand Ouest** est constituée exclusivement de *personnes handicapées à la suite d'une atteinte de la colonne vertébrale*, entraînant une lésion totale ou partielle de la moelle épinière, que celle-ci soit provoquée par un accident ou par une maladie. Il est important de souligner qu'à ce jour, chaque année un millier de nouvelles personnes présentent ce type d'atteinte suite à un accident de la voie publique il s'agit de *paraplégiques ou de tétraplégiques*. L'ensemble de ces personnes transite inéluctablement, au niveau de leurs soins spécialisés, par des Centres de Rééducation et de Réadaptation

Fonctionnelles dont les équipes médicales ont été reconnues aptes à traiter ce type de pathologie. Les lésions neurologiques entraînent des troubles moteurs (une paralysie partielle ou totale des membres supérieurs et inférieurs ou uniquement inférieurs), associés à des troubles cutanés pouvant provoquer des escarres, des troubles urologiques et génito-sphinctériens. La plupart de ces établissements, pour des raisons diverses, ne prenait pas en compte dans leur programme thérapeutique le devenir de la vie sociale de ces personnes, *l'énergie des équipes soignantes étant exclusivement dirigés vers les soins*. Cette attitude de non prise en charge du devenir social et professionnel de la personne obligeait celle-ci à la sortie de l'établissement de soins spécialisés, à se tourner vers d'autres établissements particulièrement compétents en orientation, formation et devenir professionnel. L'admission dans ces institutions nécessite des accords administratifs et financiers, une attente pour les admissions, car elles sont peu nombreuses et disséminées à travers l'ensemble du territoire.

On comprend aisément, compte tenu de l'ensemble de ces paramètres, que sur cette pathologie particulière que représente ces très grands handicapés, le pourcentage d'insertion en milieu ordinaire de travail est pratiquement nul, avec pour les plus grands établissements de France, *un résultat de réinsertion égal ou inférieur à 2 %*.

Devant ce constat d'échec flagrant, les équipes médicales et paramédicales ont estimé qu'il était illusoire et inutile de "se battre" pour proposer à ces personnes handicapées une insertion professionnelle, et qu'il fallait mieux les orienter vers des activités uniquement occupationnelles.

Quelle ne fut pas notre surprise de constater, à l'occasion de bilans ou de réhospitalisation, qu'un certain nombre de patients, sortis apparemment satisfaits du choix de cette orientation sociale, présentaient des signes évidents de "mal-être", de dépression, se traduisant socialement par une marginalisation, une exclusion insidieuse et progressive de leur environnement.

Il fallait réagir et remettre en cause les stratégies de réadaptation existantes puisque la réintégration sociale seule n'empêchait pas la désinsertion de ces personnes de leur environnement.

Une nouvelle conception de rééducation, de réadaptation et de traitement du désavantage social.

*La mission de la médecine de rééducation et de réadaptation fonctionnelles étant de soigner sans, autant que faire se peut, "désinsérer" la personne de son environnement en traitant le désavantage social occasionné par la déficience, il était urgent de revoir nos stratégies. C'est pourquoi, l'idée est venue de regrouper six centres de rééducation et de réadaptation du grand ouest accueillant ce type de patients, de proposer ensemble ces nouvelles orientations, de les modéliser et de les valider. L'intérêt du regroupement est d'obtenir une **population statistiquement représentative** (plus de 350 personnes handicapées).*

Concrètement cela signifiait :

- *Développer simultanément l'action thérapeutique et l'action sociale* c'est à dire conduire parallèlement, dans le même temps et sur le même lieu, la rééducation (soins) et la réadaptation (sociale).
- *Faire en sorte que l'insertion professionnelle soit **privilegiée*** comme élément essentiel, incontournable de l'insertion sociale.
- *Minimiser au maximum les délais médicaux, administratifs, financiers, juridiques, etc... pour que la personne handicapée ne se retrouve pas en rupture avec son environnement à cause d'une séparation trop longue entre l'accident et la réinsertion. Ne pas couper le fil de la vie, ne pas interrompre les processus ordinaires psychoaffectifs et sociaux que chacun d'entre nous tisse et réactualise chaque jour pour s'adapter aux conditions de la vie.*

Application de ces principes

La mise en place de cette nouvelle conception de prise en **charge globale, précoce, médico-sociale** pendant la phase active de soins a bouleversé l'organisation interne des établissements, ainsi que les attitudes de l'ensemble du personnel soignant.

En effet, il est utile de rappeler que, d'une manière générale et schématique, les soignants adoptent deux types d'attitudes :

- La première, sans doute **inspirée de la démarche analytique**, considère qu'il y a lieu de laisser à la personne blessée le temps de faire la reconstitution de sa vie, en sachant qu'immanquablement celle-ci passe par le bilan des pertes, puisque tout ce qu'elle aimait faire ou rêvait de réaliser lui est devenu hors d'atteinte. C'est le passage par le désespoir et l'impuissance, c'est la longue traversée du désert, c'est l'acceptation douloureuse du réel et de l'irréparable, avec ses temps de nostalgie, de résignation, de révolte, pouvant engendrer très souvent dépression et désespoir. Ce n'est que lorsque la personne a touché le "fond de l'abîme" des avoirs perdus qu'elle est apte à atteindre l'essence même de son propre être et ainsi de "renaître" avec une nouvelle confiance en soi. Ce parcours périlleux de deuil, que chacun n'a pas toujours la capacité psychique de réaliser, est évidemment plus ou moins facilité par l'environnement affectif de la personne. Sur le plan pratique, cela signifie que les équipes thérapeutiques sont très peu interventionnistes, laissant la personne parcourir son chemin avec un soutien psychoaffectif plus ou moins important. Il n'était donc pas question, avec cette attitude, de parler de demain.

- La deuxième, **d'inspiration plus comportementaliste**, considère qu'il faut au contraire mobiliser très précocement la personne, et ceci dès que le pronostic fonctionnel a pu être établi et évalué par un bilan médical précis. La personne est alors interpellée afin d'être orientée, plus vers son avenir que vers la nostalgie de son passé. Certes elle doit être écoutée dans ce qu'elle a à dire de douloureux et de pathétique, avec cette expression atrophiée de son moi, mais à chaque fois, il faut tenter de la recentrer, plus vers tout ce qui est positif en elle-même que sur ses manques et son négatif. C'est faire en sorte le pari, quitte provisoirement à le faire à sa place, qu'elle ne se réduit pas à ce qu'elle n'est plus, mais à ce qu'elle est, c'est-à-dire promesse d'avenir et de capacité d'agir déjà actualisées ou potentielles. C'est donc sur la base de ses aptitudes à développer, que l'ensemble de l'équipe soignante se mobilise afin de redynamiser, de faire en sorte qu'elle s'investisse dans la construction d'un nouveau projet de vie, qu'elle se représente dans l'avenir et qu'elle développe toutes ses énergies à cette redéfinition d'elle-même, et ceci en dépit de toutes les forces de mort qui la retiendraient vers le passé ou dans le présent pesant et stérile. Cette conception d'intervention précoce de remobilisation de l'individu blessé, liée à la construction d'un nouveau projet de vie sociale et professionnelle, permet à la personne de mieux "digérer" cette période douloureuse de deuil. Encore faut-il que l'organisation de l'institution nous permette de développer sur le plan pratique tout l'environnement nécessaire à la mise en place de cette nouvelle stratégie précoce d'insertion familiale, sociale et professionnelle.

Parmi ces moyens concrets d'accompagnement, citons globalement :

- des prestations de guidance, conseil et soutien psychologique par des équipes d'éducateurs, psychologues, assistantes sociales, juristes, sexologues, etc...
- des prestations d'ergothérapeute spécialisé dans l'aménagement de l'habitat, les aides techniques de la vie quotidienne, les problèmes d'accessibilité et ceci en partenariat avec les Administrations, les offices d'H.L.M., le PACT ARIM, etc et les grandes associations comme l'A.RE, l'A.EM., l'A.D.M.R., le G.I.H.P, etc.

- des prestations d'évaluation en besoin d'aide humaine (auxiliaire de vie, infirmière, kinésithérapeute, aide ménagère) pour que la vie à domicile soit harmonisée au mieux avec les nécessités vitales de la personne.
- des prestations d'aménagement de véhicule, de régularisation de permis de conduire par l'intermédiaire d'un service d'auto-école spécialisé "toute déficience".
- **ENFIN des prestations spécifiques concernant l'emploi, afin de trouver la meilleure adéquation possible entre la motivation et les possibilités de la personne et les exigences de compétence et d'efficacité demandées par l'entreprise. L'ergonomie étant l'interface privilégiée entre le médecin et l'emploi, des ergonomes, formés à la connaissance des personnes handicapées, ont été intégrés dans nos services de rééducation.**

Le respect de la personne handicapée.

Cette stratégie nécessite une individualisation forcée de chaque parcours social et professionnel, spécifique à chaque individu il faut que l'ensemble de l'équipe s'attache à une personne, se mobilise autour de son propre projet, suive jours après jour son parcours personnel. En aucun cas l'équipe ne doit se substituer à la personne : la personne handicapée doit rester le maître total et inconditionnel de son projet de vie, le rôle des équipes étant de l'aider à le formuler, le modeler et l'harmoniser en fonction de son savoir professionnel. Cette dynamique permanente créée et maintenue doit chaque jour, en fonction de l'évolution, des ambitions, des possibilités, des récupérations, des déceptions, s'adapter, se moduler, s'harmoniser par une écoute permanente de la personne. Il ne faut, à aucun moment, qu'il y ait interruption dans les différentes étapes qui permettront cette insertion, afin que celle-ci se fasse en douceur, progressivement, substituant à la notion de rupture, de marginalisation, d'isolement et d'exclusion, des notions de continuité, d'aménagement, d'adaptation.

Soins, autonomie, reconnaissance sociale, formation professionnelle, adaptation de poste de travail, emploi, sont les maillons d'une même chaîne dont le résultat final est la réussite de l'insertion.

L'ensemble du programme a été coordonné et animé par un médecin de rééducation, afin de conserver une cohésion et une rigueur à travers les six établissements français et les trois partenaires européens.

Pendant trois ans, de 1992 à 1995, grâce aux moyens financiers importants qui nous ont été accordés par l'AGEFIPH et le Fonds Social Européen, nous avons pu mettre en place ces stratégies, conduire nos programmes et réinsérer en milieu ordinaire de très grands handicapés qui, jusqu'alors, se voyaient refuser l'accès à l'emploi.

RESULTATS

Parmi les 800 personnes contactées, 367 ont pu être intégrées dans le programme. Il s'agit d'une population principalement masculine, 307 hommes pour 60 femmes.

Ce sont des jeunes, 82% ont moins de 35 ans et seulement 4% ont plus de 45 ans. Cette jeunesse reflète les statistiques de la traumatologie routière, sportive et du travail, habituellement rencontrée dans les établissements de rééducation.

L'origine de l'accident est traumatique dans 83% des cas, se répartissant en 48% d'accidents de la voie publique, 20% d'accidents de la vie privée (dont le sport) et 15% d'accidents du travail. Les 17% restant sont principalement des lésions médullaires d'origine médicale, c'est-à-dire tumorale, infectieuse, immunologique.

Plus des deux tiers (255) de la population accueillie sont paraplégiques, dont 88 avec une atteinte incomplète, c'est-à-dire avec des possibilités de mouvements volontaires des membres inférieurs. Parmi les

tétraplégiques (112), près des deux tiers, ont une atteinte incomplète, ce qui est d'observation courante dans les lésions cervicales.

La population accueillie est très souvent insuffisamment formée, 214 ont un niveau de formation V et inférieur, soit 58% (**CAP, BEP, BEPC**), 77 ont un niveau IV (Bac, Bac technique ou de technicien, brevet de technicien), 43 ont un niveau **III (BTS, DUT, fin premier cycle enseignement supérieur)**, 33 ont un niveau II et supérieur (Doctorat, maîtrise; diplôme des grandes écoles).

34% de la population globale, ont bénéficié d'une formation (161 actions pour 125 personnes, dont 80% d'hommes).

52 personnes soit 14% ont bénéficié d'un placement (41 hommes, 11 femmes). Parmi elles, 35 sont paraplégiques, 16 sont tétraplégiques, 1 est spina-bifida.

Les résultats globaux montrent qu'au terme de l'expérimentation, 52 placements en milieu ordinaire de travail ont pu être réalisés, c'est-à-dire 14% des 367 sujets intégrés. Il existe une apparente prédominance masculine : 41 hommes pour 11 femmes ; apparente puisque ce sont 18% (11 sur 60) des femmes qui ont retrouvé un travail contre 13% des hommes (41 sur 307).

Ce sont toujours des gens jeunes, 82% ont moins de 35 ans, exactement le même pourcentage que dans la population générale accueillie. Mais l'âge "paye" car 8% des moins de 25 ans retrouvent du travail contre 19% des 25 35 ans, 14% des 35 - 45 ans et 12% des plus de 45 ans. L'âge, et bien sur la formation initiale, sont des critères positifs : 61% ont un niveau IV et supérieur. Il y a même proportionnalité par rapport au niveau de formation initiale avec, respectivement 9%, 13%, 28% et 30% de sujets qui retrouvent un travail en allant du plus bas au plus haut niveau de formation par rapport à la population accueillie.

Fait capital, il n'y a pas de niveau lésionnel prédominant : les tétraplégiques retrouvent un travail aussi facilement ou difficilement que les paraplégiques, sans prédominance des atteintes incomplètes ou complètes.

Le handicap moteur, contrairement aux idées reçues, n'est donc pas un critère discriminant par rapport au milieu du travail.

NATURE DES PLACEMENTS

CONTRATS	NOMBRE
CDI	39
CDD de + 12 mois	32
Création	2
Retour à l'emploi	9
TOTAL	52

75% des placements sont des contrats à durée indéterminée, 17% sont des contrats de retour à l'emploi, 4% sont des contrats à durée déterminée, 4% sont des créations.

CONCLUSION

Toute cette expérimentation s'est faite dans un climat de confiance et d'innovation permanente, l'objectif final étant de rechercher, trouver, expérimenter, évaluer et réussir. **Le sanitaire et le social se rejoignent pour appréhender la personne handicapée de manière globale.** L'AGEFIPH nous a permis de faire cette véritable révolution et c'est certainement vers cette voie là que devrait dès maintenant s'orienter les pouvoirs publics face à l'ensemble de ces problèmes. La personne handicapée doit, dans le contexte social et économique actuel, conserver sa place de citoyen, c'est à dire garder autant de chance que les autres de s'insérer dans la vie et de trouver un emploi. Les 30 millions de chômeurs valides européens ne doivent pas être un prétexte pour imaginer que les personnes handicapées doivent être exclues du marché de l'emploi et que les stratégies de survie à leur égard ne peuvent être faites que d'assistance par l'intermédiaire de pensions ou d'indemnités. Il faut lutter contre ces attitudes scandaleuses d'exclusion et développer au contraire des efforts particuliers pour que ces personnes puissent bénéficier en permanence d'une "discrimination positive".

Dr. M. BUSNEL - Dr. J. P PEDELUCQ.

Centre de rééducation fonctionnelle du Centre de Kerpape
PLOEMEUR - 56 -
Mutualité du Morbihan

Dr. COURTILLON.

Centre de rééducation fonctionnelle de Beaulieu
RENNES-35
Fondation Santé des Etudiants de France

Dr. F. MOUTET.

Centre de rééducation fonctionnelle du Centre Marin de Pen-Bron
LA TURBALLE - 44 -
Association des oeuvres de Pen-Bron

Dr. G. NADEAU - Dr. J. L. ISAMBERT.

Centre de l'Arche
SAINT SATURNIN - 72 -
Mutualité Sociale Agricole

Dr. B. PERROIN - VERBE.

Centre de rééducation fonctionnelle de l'Hôpital Saint Jacques
NANTES - 44 -
Centre Hospitalier Universitaire

Dr. M. TRAMBLAY Service de rééducation fonctionnelle de l'Hôpital Raymond Poincaré GARCHES - 92
Assistance Publique.