



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

20 FEV. 2007

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Isabelle MONNAIS

Le 9 février 2007



**MOYENS DE COMPENSATION ET MAINTIEN A
DOMICILE : DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES
PERSONNES HANDICAPEES DEUX ANS AU MOINS
APRES LEUR REINSERTION.**

Examineurs de la thèse :

Monsieur Jean-Marie ANDRE	Professeur		Président
Monsieur Pierre MONIN	Professeur	}	
Monsieur Jean-Luc SCHMUTZ	Professeur	}	Juges
Monsieur Jean-Marie BEIS	Docteur en Médecine	}	

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Assesseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vie Facultaire :

M. le Docteur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Marc BRAUN

M. le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT

Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD

Jean-Pierre NICOLAS – Francis PENIN – Michel STRICKER – Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET –

Jean-Pierre DELAGOUTTE – Jean-Pierre MALLIÉ – Danièle SOMMELET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –
Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUUEL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur François ALLA – Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Anne KENNEL

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET
RÉÉDUCATION**

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Docteur Jean PAYSANT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS
Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN – Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Paul VERT
Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT – Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU
Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET
Professeur Jean FLOQUET – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain BERTRAND
Professeur Daniel BURNEL – Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Michel VIDAILHET –
Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude PERRIN – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIENSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

A notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur J.M.ANDRE,

Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation,

Chevalier de la Légion d'Honneur

Vous nous faites le très grand honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

La gentillesse de votre accueil et l'intérêt que vous avez porté à notre travail ont constitué pour nous un encouragement important.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur P.MONIN,

Professeur de Pédiatrie

Nous vous remercions d'honorer notre jury de votre présence.

Veillez accepter ici le témoignage de notre profonde estime.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur J.L.SCHMUTZ,
Professeur de Dermatologie-Vénérologie

Vous nous faites l'honneur de bien vouloir juger ce travail.

Veillez accepter l'expression de notre reconnaissance et de notre grand respect.

A notre Maître et Directeur de Thèse,

Monsieur le Docteur J.M.BEIS,

Docteur en Médecine Physique et de Réadaptation

Vous nous avez fait l'honneur de nous confier ce travail et de nous guider pendant sa réalisation.

Nous vous remercions de votre patience.

Veillez trouver ici le témoignage de notre sincère gratitude et de notre profond respect.

A mes parents,

Pour votre soutien de tous les instants, votre amour si précieux.

Recevez toute ma tendresse et ma reconnaissance.

A ma sœur et mon frère,

Pour ces liens qui nous unissent, malgré la distance qui nous sépare.

Je pense tout particulièrement à vous aujourd'hui.

A Guillaume,

Pour sa tendresse, sa patience et son soutien.

Sans toi, je ne serais pas ce que je suis.

A mes grands-parents,

Pour les valeurs qu'ils m'ont transmises .

A mes amis,

Merci d'être là et de partager ce jour tant attendu avec moi.

A Flaubert, Harry et Moby,

Mes fidèles compagnons.

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

TABLE DES MATIERES



TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	19
GENERALITES.....	22
I. HISTORIQUE.....	23
A. Le principe d'assistance.....	23
B. Le droit à réparation.....	23
C. Le droit à compensation.....	23
D. La création d'établissements.....	24
E. Les lois de 1975.....	25
F. 1980 : un tournant.....	26
II. DEFINITIONS.....	27
A. Classification Internationale des Handicaps 1(CIH 1).....	27
B. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF).....	30
C. La médecine physique et de réadaptation.....	31
III. LES MOYENS DE COMPENSATION DU HANDICAP.....	33
A. Aides techniques.....	33
B. Aides humaines.....	37
C. Aides financières.....	38

IV. LE RETOUR A DOMICILE.....	40
A. Quelles issues après l'hospitalisation ?.....	40
B. Politique de santé en faveur du retour à domicile.....	42
1. Recommandations de l'ANAES.....	42
2. La loi du 11 février 2005.....	43
C. Les conditions du retour à domicile.....	46
METHODOLOGIE.....	48
I. CRITERES DE SELECTION.....	49
A. Définition de la population.....	49
B. Caractéristiques de la population.....	49
II. METHODE.....	53
A. Premier recueil d'informations.....	53
B. Critères étudiés.....	53
C. Deuxième recueil d'informations.....	55
III. METHODES D'EVALUATION.....	56
A. Questionnaire écrit.....	56
B. Questionnaire téléphonique.....	57

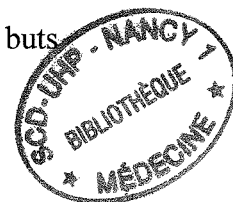
RESULTATS.....	59
 I. PRESENTATION DE LA POPULATION.....	 60
A. Effectif étudié.....	60
B. Caractéristiques épidémiologiques.....	60
C. Caractéristiques cliniques.....	63
 II. PREMIER RECUEIL D'INFORMATIONS :	
LE QUESTIONNAIRE ECRIT.....	66
A. Les moyens de déplacement, lits médicalisés.....	66
B. Les soins personnels.....	72
C. Le suivi médical.....	78
D. Communication, contrôle d'environnement.....	80
E. Le contexte socio-économique.....	81
 III. DEUXIEME RECUEIL D'INFORMATIONS :	
L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE.....	82
A. Données sur l'échantillon.....	82
B. Comparaison entre prescription et utilisation réelle des aides.....	83
C. Le suivi après retour à domicile.....	84

DISCUSSION.....	87
I. LES DIFFICULTES INHERENTES AUX MOYENS DE COMPENSATION.....	88
A. Les aides techniques.....	88
B. Les aides humaines.....	92
II. L'ABANDON DES AIDES.....	95
A. Discordance entre prescription et utilisation.....	95
B. Causes de l'abandon des aides.....	96
III. VERS UNE AMELIORATION DES CONDITIONS DE VIE A DOMICILE.....	99
A. Nouvelles structures.....	99
B. Formation des personnels soignants.....	100
C. Le soutien du patient et de sa famille.....	102
D. Proposition.....	103
CONCLUSION.....	105
BIBLIOGRAPHIE.....	107
ANNEXES.....	119
GLOSSAIRE.....	147

INTRODUCTION

Le retour puis le maintien à domicile constituent pour les personnes handicapées le souhait le plus généralement exprimé et l'objectif prioritaire de leur projet de vie.

Pour mener à bien ce projet, les centres de réadaptation doivent faire atteindre certains buts aux personnes concernées :



- la phase de rééducation fonctionnelle, qui contribue à redonner un maximum d'efficacité motrice au patient ainsi qu'à améliorer ses outils de communication et de participation
- la phase de réadaptation, qui envisage plus particulièrement les nouvelles conditions et perspectives du retour à domicile.

Ainsi, pour rétablir la personne handicapée dans son milieu de vie, des moyens de compensation sont mis en place, à savoir aides techniques et humaines, sur lesquelles nous reviendrons plus en détail.

Cette démarche suppose donc une évaluation précise des besoins pour que ce retour à domicile se réalise dans les meilleures conditions.

Actuellement, grâce à la coordination des différents intervenants exerçant dans les centres de réadaptation (médecins, ergothérapeutes, infirmiers, kinésithérapeutes, assistantes sociales), les aides mises en place à la sortie d'une hospitalisation permettent un retour à domicile le plus adapté possible.

Il ne faut cependant pas oublier que l'état clinique des patients évolue ainsi que leur état psychologique et leur environnement. Une fois le retour à domicile effectué, il faut

s'assurer que les moyens mis en place permettent un maintien à domicile optimal.

Il était donc naturel de s'intéresser à une partie de cette population gravement handicapée après une certaine période passée à domicile pour tenter de réévaluer les moyens de compensation initiaux, afin de montrer s'ils sont toujours adaptés, quelles difficultés rencontrent les patients au quotidien, quelle utilisation ils font de ce qui leur a été prescrit .

Nous avons donc réalisé une enquête auprès d'une telle population de retour à domicile afin de cibler les difficultés persistantes et également de tenter de trouver des moyens pour les résoudre.

GENERALITES

I. HISTORIQUE

A. Le principe d'assistance

Les premières législations concernant l'assistance voient le jour sous Louis XIV (qui régna de 1643 à 1715) avec l'Institution Nationale des Invalides, offrant hébergement, soutien, soins et pension aux mutilés de guerre.

C'est sous la Révolution, au nom des droits de l'homme, qu'est instauré le « droit à l'assistance ».

On soulignera par exemple en 1882 la création d'un programme d'intégration scolaire des « jeunes infirmes » et des « attardés mentaux ».

Ce n'est que le 14 juillet 1905 qu'apparaît la « première grande loi d'assistance ». Celle-ci assure une assistance à domicile payée par les conseils municipaux aux personnes âgées de plus de 70 ans ou atteintes d'une infirmité ou d'une maladie incurable.

B. Le droit à réparation

En avril 1924 apparaît la notion de « handicap secondaire »(séquellaire) et de réparation, ceci dans un contexte d'aide aux victimes de guerre. On assiste alors à la reconnaissance du droit à la rééducation professionnelle ainsi qu'à l'attribution à un emploi privilégié dans le secteur privé (25).

C. Le droit à compensation

En 1929 est créée la Ligue pour l'Adaptation des Diminués Physiques au Travail (A.D.A.P.T).

Retenons également la création de l'Association des Paralysés de France (A.P.F) en 1933 (reconnue d'utilité publique le 24 mars 1945).

D. La création d'établissements

Le décret du 27 janvier 1920 prévoit la création d'un Ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance Sociale et c'est en 1930 qu'est créé le Ministère de la Santé qui mettra en œuvre deux modes d'assistance :

- l'allocation mensuelle à domicile
- l'hospitalisation à domicile (14).

La mise en place, par le biais de l'A.P.F, des premiers centres de cure spécialisée pour handicapés, des premiers centres de formation professionnelle et des premiers services de soins à domicile. Ses objectifs sont multiples :

- apporter une aide par sa délégation, son service social spécialisé et ses établissements spécialisés
- défendre les droits des personnes handicapées et exprimer leurs besoins
- sensibiliser les pouvoirs publics et l'opinion sur leurs difficultés
- intervenir pour une législation adaptée aux besoins et à la mise en place d'équipements sanitaires et sociaux
- favoriser l'insertion sociale et familiale
- allouer des aides financières
- conseiller sur l'acquisition d'aides techniques
- participer aux frais d'accessibilité des logements

A Paris, en 1957, s'organise l'hospitalisation à domicile. L'objectif en est triple :

- apporter des soins à moindre coût
- humaniser certaines thérapeutiques (en effet, initialement, les soins s'adressaient surtout aux malades cancéreux)
- soulager les hôpitaux.

C'est alors que le terme « handicapé » apparaît, remplaçant les termes « infirme », « invalide » ou « inadapté » jusqu'alors utilisés. Le handicap est ainsi assimilé à une maladie.

En 1960 est signée la première convention avec la Caisse d'Assurance Maladie de Paris et en 1967 on assiste à une extension nationale.

E. Les lois de 1975

La loi du 13 juillet 1971 est une première ébauche relative aux allocations aux mineurs et aux adultes handicapés.

Il faudra attendre le 30 juin 1975 pour qu'apparaisse la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle a pour ambition de créer une obligation nationale de solidarité pour ces personnes. Ses objectifs sont multiples :

- développer la prévention et le dépistage du handicap
- assurer des soins appropriés, promouvoir l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle (création de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel : COTOREP)
- faciliter l'emploi des travailleurs handicapés
- garantir un minimum de ressources (attribution de l'Allocation Adulte Handicapé, l'allocation compensatrice, l'allocation logement)

- favoriser l'intégration sociale par le biais d'aménagements au niveau des transports, des logements mais aussi en facilitant l'accès aux sports et aux loisirs.

Mais la notion de handicap reste floue, aucune définition précise n'est encore donnée.

Le 09 décembre 1975, l'Assemblée Générale des Nations Unies énonce la « déclaration universelle des droits des personnes handicapées ». Elle décrit alors le handicapé comme « toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle et sociale normale, du fait d'une déficience congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales. »

F. 1980 : un tournant

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) établit la Classification Internationale des Handicaps sur laquelle nous reviendrons.

L'Assemblée Générale des Nations Unies déclare l'année 1981 comme « l'Année Internationale des Personnes Handicapées » et s'engage à :

- adapter la société tant physiquement que psychologiquement
- apporter une assistance, des soins et une possibilité d'emploi
- améliorer l'accès aux lieux publics et aux moyens de transport
- créer des mesures de prévention de l'invalidité
- favoriser la rééducation des personnes handicapées.

Il s'ensuit la création de 250 emplois d'auxiliaires de vie afin de faciliter le maintien à domicile. De même, le décret du 4 août 1980 statue sur la politique du logement adaptable :

les normes de construction sont établies avec précision, ces normes étant choisies pour « que tous les logements collectifs soient accessibles, l'accessibilité signifiant que toute personne en fauteuil roulant doit pouvoir circuler dans les lieux de vie sans aide extérieure »(15).

De nombreuses lois seront votées :

- loi du 10 juillet 1987 relative à l'emploi des handicapés
- loi du 10 juillet 1989 relative à l'éducation
- loi du 13 juillet 1991 relative à l'accessibilité des différents lieux
- loi du 17 janvier 2002 relative au principe d'un droit à compensation
- loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins.

Puis l'année 2003 est proclamée « année européenne des personnes handicapées » par le Conseil de l'Union Européenne avec comme objectifs la non discrimination, l'égalité des chances et la pleine participation à la société.

II. DEFINITIONS

A. Classification Internationale des Handicaps 1 (CIH 1)

Cette première classification a été établie en 1980 par l'O.M.S, permettant de considérer le handicap autant comme un problème individuel médical que comme un problème collectif social. En effet, elle repose sur l'intégration de deux modèles :

- le modèle strictement médical dans lequel on considère le handicap comme une conséquence d'une maladie, d'un traumatisme ou tout autre problème de santé nécessitant des traitements médicaux prodigués par des professionnels de santé. Le

but étant, si ce n'est de guérir, du moins d'améliorer l'état de santé des handicapés. Pour répondre à cela, la politique de santé s'intéresse principalement à la notion de soins médicaux

- le second modèle se veut plus social, avec la notion que le handicap n'appartient pas seulement à la personne handicapée mais qu'il est bien le résultat de situations créées par la société.

Il ne s'agit donc plus uniquement du handicap individuel « maladie à traiter » mais également d'un problème collectif pour favoriser l'intégration des personnes dans la société (53).

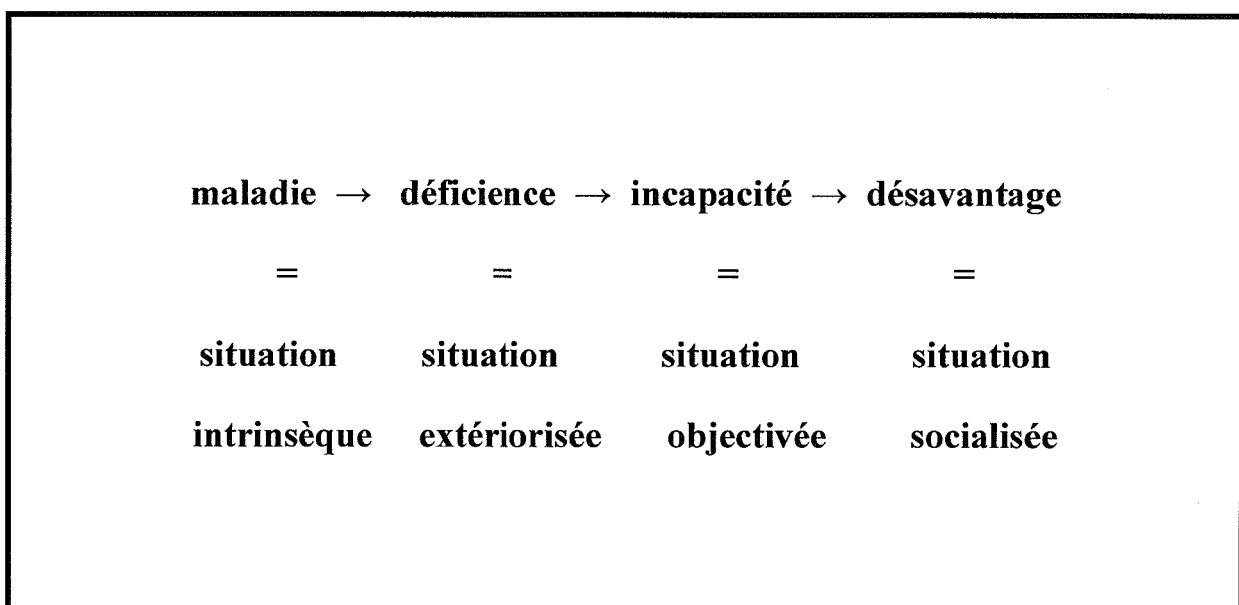
Trois notions sont donc définies :

- la déficience :
elle correspond à une perte de substance quelle qu'elle soit, ou à l'altération d'une fonction ou d'une structure physiologique, psychologique ou anatomique. Elle peut être temporaire ou définitive, résultant d'une maladie ou d'un accident.
- l'incapacité :
elle correspond à une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité considérée comme « normale » pour un être humain. Elle peut être la conséquence directe d'une déficience ou être la réponse de l'individu à une déficience physique, sensorielle ou autre. Elle concerne les activités et les comportements de la vie quotidienne.
- le handicap :
c'est le désavantage social pour un individu donné qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré

comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. Il représente la socialisation d'une déficience ou d'une incapacité avec ses conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales (20).

Le handicap survient quand les « rôles de survie » deviennent difficiles à réaliser. Ces « rôles de survie » sont six dimensions-clés pour lesquelles la compétence de l'individu est nécessaire, c'est-à-dire l'orientation, l'indépendance physique, la mobilité, l'occupation, l'intégration sociale et l'indépendance économique.

On peut alors définir le handicap selon le schéma de Wood réalisé en 1975 :



Grâce à ce modèle, une véritable politique sociale et de santé peut se mettre en place avec le développement d'une politique de santé publique (domaine purement médical), le développement de la rééducation et de l'appareillage (concernant la déficience pure), le développement des aides techniques (concernant l'incapacité) et enfin la politique d'aide à l'emploi (domaine social).

B. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

Il s'agit de la révision de la CIH 1 réalisée le 09 mai 2002, intitulée « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » .

Cette version amène une vision plus dynamique de la personne handicapée ; on ne la définit plus sur ses incapacités (ce qu'elle ne sait pas faire) mais sur ses capacités de participation (38).

En effet la CIH 1 excluait la dimension environnementale alors que la CIF insiste sur le rôle de l'environnement dans l'aggravation ou l'atténuation des déficits.

Ainsi, elle redéfinit la déficience, et la désigne comme un problème des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante, avec la notion de limitation d'activités et de participation dans sa nature, sa durée et sa qualité.

Elle met également en parallèle le terme « handicap », qui regroupe la notion de déficience, de limitation d'activité ou de restriction de participation, avec le terme « fonctionnement » qui regroupe tous les aspects de la santé qui ne posent pas de problème. Ainsi l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne résulte de l'interaction entre ses problèmes de santé et les facteurs environnementaux et personnels.

On distingue ainsi 2 parties dans cette nouvelle classification :

- une première partie dans laquelle on détaille :

- . l'organisme : défini par les structures anatomiques, les fonctions des systèmes organiques
- . les activités et la participation : définies comme l'aspect du fonctionnement d'un point de vue individuel et social

À partir de ces 2 notions va s'établir un codage : soit les aspects de santé posent problème et on se trouve dans le cadre du handicap, soit ils n'en posent pas et on entre dans le cadre du fonctionnement.

- **une deuxième partie** relative au cadre de vie de la personne dans lequel interviennent :

- . les facteurs environnementaux : environnement physique, social...
- . les facteurs personnels : définis comme les caractéristiques de la personne pouvant avoir une influence, sans faire partie de son état de santé (âge, sexe, etc....)

Là aussi, on pourra établir un codage afin de dire si ces facteurs ont une influence positive ou négative (Annexe 1).

Deux nouvelles notions sont ainsi définies :

- les limitations d'activité (difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'une tâche ou d'une action)
- les restrictions de participation (problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication face à une situation de vie réelle).

Un nouveau schéma est donc proposé :

maladie → déficience → restriction d'activité → restriction de participation

C. La médecine physique et de réadaptation

C'est une spécialité médicale dont l'objectif est la rééducation et la réadaptation des personnes dites handicapées ou qui présentent, à la suite d'une maladie, un certain nombre de désavantages, conséquences de séquelles diverses de leur maladie (39).

Cette spécialité n'a été officialisée qu'en 1968 par l'OMS avec d'abord la création d'un Certificat d'Etudes Spéciales de rééducation et de réadaptation puis, en 1984, la création d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées (57).

La rééducation

a pour objectif de réduire l'incapacité, c'est-à-dire améliorer l'indépendance pour la déambulation, la toilette, l'habillage, le contrôle vésico-sphinctérien, donc améliorer le score fonctionnel de la personne, du moins le maintenir stationnaire (8). Elle redonne un maximum d'efficacité motrice au patient et améliore les outils de communication et de participation.

La réadaptation

envisage plus particulièrement les nouvelles conditions et les perspectives d'un éventuel retour à domicile. Cette phase de réadaptation est la condition d'une bonne réinsertion sociale du patient, réinsertion tant socioprofessionnelle que scolaire et familiale.

L'objectif reste unique : favoriser l'autonomie et l'intégration de la personne handicapée dans son environnement et donc favoriser le retour à domicile.

Pour ce faire, la médecine de réadaptation se fonde sur un modèle qu'on pourrait résumer ainsi (1) :

- **qui ?** : correspond à l'individu biologique et psychologique avec ses lésions, ses déficiences et ses incapacités
- **pour faire quoi ?** : c'est-à-dire la mise en place d'un projet de vie, les objectifs à atteindre, les actions à réaliser
- **comment ?** : existence d'une gêne ou non à la réalisation d'un acte, obligation d'une aide matérielle ou d'une aide humaine pour la réalisation de celui-ci
- **où et quand ?** : nécessité d'intégrer l'environnement, les lieux de vie, l'entourage familial, le milieu socio- professionnel, le contexte économique et administratif

Les actions de la médecine physique et de réadaptation sont donc multiples :

- en premier lieu, la réparation des lésions si cela est possible, ainsi que la prévention des lésions secondaires, d'où l'intérêt de la mise en place précoce des mesures de prévention secondaire. On est là plus dans un domaine de reconstruction anatomique (chirurgie d'allongement du tendon d'Achille, dérivation urinaire, neurochirurgie, kinésithérapie, etc...)

- si la réparation n'est pas complète, il faut alors employer des mécanismes de compensation en utilisant divers appareillages (aides techniques à la déambulation et aux différents actes de la vie quotidienne, orthèses, prothèses, etc...)

- une fois ces moyens de compensation mis en place, la difficulté réside dans leur adaptation aux différents environnements, leur utilisation, sans oublier que les acquis et les performances doivent être maintenus (kinésithérapie d'entretien, ergothérapie, aides techniques et humaines, modification du lieu de vie, etc....)

III . LES MOYENS DE COMPENSATION DU HANDICAP

A. Aides techniques

○ Définition

On appelle aide technique « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné

à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap » (29).

Ces aides restent un des moyens les plus importants pour assurer une réadaptation médicale et sociale du patient en augmentant son indépendance et son autonomie.

○ **Classification**

▪ les aides pour la rééducation :

rééducation fonctionnelle, prévention des escarres grâce à de nombreux modèles de lit : lit clinique avec matelas anti-escarre, lit à eau, lit à air, lit fluidisé, lit électrique

mais aussi les coussins anti-escarre adaptés soit à un handicap léger soit à une pathologie plus lourde comme une hémiplégie ou une tétraplégie.

▪ les aides pour les soins personnels :

- les aides pour l'hygiène :

aides à la toilette (accessoires de baignoire et douches, comme barres d'appui, fauteuils adaptés, planches de bain mais aussi des petits accessoires comme par exemple : porte- peigne, éponge à long manche,etc...)

- accessoires pour WC : surélévateur, fauteuil garde-robe, etc ...

- accessoires pour incontinence urinaire : étui pénien, pistolet, pistolet anti-reflux, sondage à demeure, auto-sondage, etc....

▪ les aides pour l'habillage :

crochets, tire-bas, enfile-bouton, chausse-pied, etc...

▪ les aides pour la nutrition : couverts adaptés, assiette anti-dérapante,etc...

- les aides pour les déplacements :
 - les aides à la marche : canne simple, canne tripode, béquilles, déambulateur
 - les fauteuils roulants : manuels, électriques
 - les aides pour les transferts : lève-malade, barres d'appui, potence, planche

- les adaptations de véhicules

- les aides pour l'adaptation des logements :

meublier spécialisé (sièges, tables, lit), aménagement de l'environnement (cuisine ergonomique)

- les aides à la communication, à l'information et à la signalisation :
 - aides électro-optiques : téléviseurs-loupes, télé agrandisseurs, logiciels d'agrandissement
 - aides à l'écriture : guide-main, logiciels d'écriture
 - aides à la lecture : tourne-pages, chevalet de lecture, porte-livre, livre imprimé en gros caractères
 - accessoires téléphoniques : téléphones visuels, vidéophones, amplificateurs de son, téléphones à touches larges
 - systèmes d'alarme : détecteurs et avertisseurs de mouvements, systèmes personnels d'alarme d'urgence (11)
 - outils informatiques : clavier simplifié à grosses touches, mono ou bi-manuel, substitut à la souris (trackball, joystick, souris optique), systèmes prédictifs d'aide à la saisie

- pilotage de l'habitat (domotique) : par l'intermédiaire de télécommandes qui permettent :
 - l'ouverture ou la fermeture des portes, des volets
 - la mise sous tension du téléviseur
 - moduler l'éclairage
 - décrocher le téléphone
 - régler la température

- **Caractéristiques**

Les aides techniques, pour pouvoir être utilisées de façon efficace par le patient, doivent présenter certaines caractéristiques (5) :

- efficacité :
pour qu'une aide technique soit efficace, sa prescription doit être justifiée et son utilisation par le patient maîtrisée
- fiabilité : qui sous-entend une fiabilité de l'équipement lui-même mais également un apprentissage parfait par le patient
- simplicité d'utilisation, maniabilité
- solidité
- discrétion, esthétisme
- accessibilité :
pour qu'un patient se procure une aide technique, il faut en effet qu'il connaisse son existence et le moyen de se la procurer. Une information est donc nécessaire de la part des prescripteurs et des ergothérapeutes.

- **Critères d'acceptation**

Les aides techniques sont prescrites après réalisation d'un bilan complet :

fonctionnel mais aussi d'autonomie, intellectuel et psychologique, sachant que ces aides vont être temporaires ou définitives, voire évolutives.

Donc, pour une bonne utilisation et une acceptation de ces aides, il faut réunir 3 critères fondamentaux :

- la justification du choix de l'aide par le prescripteur
- la maîtrise optimale de l'utilisation par le patient
- le développement de moyens d'information entre les intervenants (prescripteurs, soignants, services sociaux et administratifs et patients).

B. Aides humaines

❖ Les aides médicales à domicile sont représentées par

- les Ergothérapeutes :

ils interviennent principalement pour organiser le retour à domicile mais assurent également un suivi régulier

- les Infirmiers :

ils assurent tous les soins inhérents au handicap : soins d'escarre, sondages urinaires, soins de stomie, préparation et administration des médicaments, etc...

- les Kinésithérapeutes :

ils interviennent à domicile pour poursuivre le travail de rééducation

- les Orthophonistes et les Orthoptistes

poursuivent la rééducation de la parole, de l'écriture et de la lecture

- le Médecin traitant :

son rôle consiste à évaluer l'état de santé de son patient et à prévenir les complications, tout en essayant d'harmoniser les actions des différents intervenants.

❖ Les aides sociales sont représentées par :

- les assistantes sociales
- les auxiliaires de vie
- les aides ménagères
- les services de portage de repas
- les associations d'aide aux handicapés

Il ne faut pas oublier l'entourage familial qui apporte une aide considérable, si ce n'est la plus importante.

C. Aides financières

- L'AAH

mise en place en 1987 elle est attribuée aux personnes de 20 à 60 ans ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% (ou de 50 à 80% si la COTOREP, remplacée depuis la loi du 11 février 2005 par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), reconnaît l'impossibilité de trouver un emploi du fait du handicap). Elle tient compte des ressources du bénéficiaire. A partir de 60 ans, elle se transforme en pension vieillesse.

▪ les allocations compensatrices :

- l'allocation compensatrice pour aide d'une tierce personne, remplacée par la prestation de compensation du handicap depuis la loi de février 2005 : elle est attribuée, sur avis de la CDAPH, aux personnes de plus de 16 ans ayant une incapacité permanente d'au moins 80% et dont l'état nécessite l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie courante. Son attribution est liée au même plafond de ressources que l'AAH.
- l'ancienne allocation compensatrice pour frais professionnels fait, elle aussi, partie de la prestation de compensation: elle est attribuée, après avis de la CDAPH, à une personne handicapée dont l'incapacité atteint au moins 80% et qui exerce une activité professionnelle

▪ les allocations logement :

- l'allocation de logement social : versée par la Caisse d'Allocations Familiales (C.A.F) aux personnes atteintes d'une incapacité permanente d'au moins 80% ou reconnues travailleur handicapé par la CDAPH
- l'allocation de logement à caractère familial, versée aux familles percevant les prestations familiales

- la pension d'invalidité : versée aux personnes de moins de 60 ans dont l'invalidité réduit au moins de 2/3 la capacité de travail
- la rente d'incapacité permanente liée à un accident de travail
- .prestations pour l'obtention d'appareillage (orthèses, prothèses) : il est pris en charge par la sécurité sociale au titre des prestations légales sur la base du Tarif Interministériel aux Prestations Sociales (T.I.P.S) (remplacé en mars 2005 par la Liste des Produits et des Prestations remboursables) (23).

IV. LE RETOUR A DOMICILE

A. Quelles issues après l'hospitalisation ?

Les personnes handicapées physiques subissent souvent une longue période d'hospitalisation pendant laquelle il faudra réfléchir au logement le plus adapté suite à cette hospitalisation.

Plusieurs possibilités : hébergement en MAS (maison d'accueil spécialisée), foyers spécialisés, hospitalisation en services spécialisés et enfin le retour à domicile.

Nous ne nous intéresserons ici qu'au retour à domicile qui reste l'issue privilégiée.

La décision d'un tel choix se fait au cours de l'hospitalisation, lors de réunions multidisciplinaires comprenant médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmiers, assistantes sociales et famille du patient. Un bilan d'autonomie est réalisé. Au moment où l'équipe soignante a la capacité d'évaluer les fonctions motrices et fonctionnelles du patient, lorsque les objectifs de rééducation sont (ou vont être) atteints, une visite à domicile peut être envisagée. La décision est prise avec le patient et sa famille et fait l'objet d'une prescription médicale (31).

La visite peut être organisée à plusieurs moments de l'hospitalisation :

- soit lors d'un week-end thérapeutique (permissions données au cours de l'hospitalisation) pendant lequel le patient va pouvoir retrouver son lieu de vie antérieur ; les ergothérapeutes doivent alors s'assurer que le matériel existant convient au patient et qu'il peut organiser ses déplacements en toute sécurité.
- mais le plus souvent cette visite s'effectuera lorsque le retour à domicile est envisagé, après une ou plusieurs permissions thérapeutiques qui auront permis de relever les principales difficultés. L'ergothérapeute se rend alors sur place en présence du patient, de sa famille et, dans certains cas, d'un kinésithérapeute, d'une assistante sociale. Il peut ainsi réaliser un bilan des aides nécessaires en établissant un bilan de locomotion (choix d'un fauteuil roulant par exemple), des transferts (matériel et/ou aides humaines), des activités corporelles élémentaires (aménagement salle de bain, WC), des activités de la vie quotidienne (repas, courses, ménage, loisirs, délivrance des médicaments). Il peut également apporter du matériel pour réaliser des simulations. Aidé d'un plan du logement, il pourra donc s'assurer de l'accessibilité intérieure et extérieure.

L'ergothérapeute rédige ensuite un projet d'aménagement (13) avec des plans si les travaux sont importants, sachant que la plupart des aménagements concernent l'accessibilité (extérieure et intérieure) et l'adaptation des sanitaires.

Pour que ces aménagements puissent être réalisés, le patient est également aidé par l'assistante sociale qui effectue un bilan financier en fonction des revenus personnels, d'éventuelles indemnisations lorsqu'il s'agit d'accidents du travail ou accidents causés par un tiers.

Il faut bien réaliser qu'on doit considérer la sortie comme une continuité par rapport à l'hospitalisation et non comme une rupture. Il faut donc établir un projet de sortie personnalisé (22) défini comme étant l'assemblage de moyens et l'harmonisation de méthodes confrontés à la réalité, autour de la personne handicapée et de son projet de vie, en

tenant compte de la personne elle-même, du monde hospitalier et de l'entourage sanitaire et social. C'est donc à partir de ces trois axes que la réalisation de la sortie se fera :

- d'abord en évaluant les données personnelles du patient : son état clinique présent mais aussi les éventuelles complications à venir, son état psychologique, l'analyse de ses besoins, tout ceci devant être répété dans le temps
- ensuite en identifiant les ressources nécessaires tant sur le plan technique (aménagements du domicile, aides techniques), que sur le plan humain (personnel soignant, acteurs sociaux, aide à l'entourage)
- enfin en établissant une continuité des soins avec une coordination étroite entre les professionnels hospitaliers et les professionnels libéraux

B. Politique de santé en faveur du retour à domicile

1. Recommandations de l'ANAES

Elles apparaissent dans le bulletin officiel du Ministère de la Santé (29 septembre 2004) pour favoriser le retour à domicile des personnes handicapées et assurer son bon fonctionnement (17). Elles prévoient donc, après le retour à domicile du patient :

- d'organiser un soutien personnalisé en fonction des besoins psychosociaux du patient qui seront régulièrement réévalués
- d'organiser des consultations dans l'unité de soins d'origine
- d'assurer un suivi médical les premières années : neurologique à 3 mois et 1 an, en médecine physique et de réadaptation à 6 mois, 1 an puis tous les 2 ans
- d'organiser la continuité des soins et d'élargir l'information

- de préparer la suspension de certaines thérapeutiques
- de prévoir un suivi médical à long terme à la recherche de complications
- de dépister une éventuelle régression des acquis, une dépression du patient, de son entourage
- de prendre en compte la vie psychoaffective du patient

Outre la description des nombreuses aides techniques existantes ainsi que les services de soins et d'aide à domicile, ces recommandations décrivent non seulement les facteurs pouvant favoriser le retour à domicile mais surtout son bon fonctionnement à long terme en tenant compte de la notion d'évolutivité.

2. La loi du 11 février 2005

En s'appuyant sur la CIF, la loi redéfinit le handicap :

« constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

On retrouve ici les notions de limitation d'activité et de restriction de participation déjà citées.

Les principaux objectifs de cette nouvelle loi sont la compensation et l'accessibilité, venant modifier toutes les lois précédentes consacrées au handicap. Elle a été créée pour

« l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (26).

En voici les principales mesures :

1) garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie :

- compenser les conséquences du handicap :

c'est apporter une réponse appropriée aux besoins spécifiques avec la création d'une « prestation de compensation du handicap », distincte de l'AAH, qui remplace l'ancienne allocation compensatrice. Elle est affectée aux charges liées au besoin d'aides humaines et techniques, à l'aménagement du logement et du véhicule (et des moyens de transport en général), à l'acquisition ou à l'entretien des produits liés au handicap.

- assurer un revenu d'existence :

en cumulant l'AAH et les revenus d'une activité professionnelle, favorisant ainsi la reprise d'une activité à temps réduit

- valoriser le travail en Centre d'Aide par le Travail :

avec des modulations de salaire plus respectueuses du travail effectué et une facilitation au passage en entreprise adaptée

2) permettre une meilleure participation à la vie sociale :

- assurer l'intégration scolaire :

avec inscription dans l'école la plus proche du domicile ou, le cas échéant, dans un établissement adapté

- faciliter l'insertion professionnelle :

avec la transformation des Ateliers Protégés en « Entreprises Adaptées » qui intégreront non plus le milieu protégé mais le milieu ordinaire de travail. De plus, la Fonction Publique devra payer une contribution si le taux d'emploi des travailleurs handicapés n'atteint pas 6%

- rendre le cadre de vie plus accessible :

avec l'obligation d'accessibilité des espaces publics, des transports et des bâtiments neufs ainsi que l'obligation de mise en accessibilité des établissements existants avec un délai maximum de 10 ans (notion déjà relevée dans la loi du 13 juillet 1991 mais sans notion de délai)

3) placer la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent :

- la création des « Maisons Départementales des Personnes Handicapées » (MDPH).Elles consistent en une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de compensation des personnes handicapées et aide à la mise en place d'un plan personnalisé (50).

Pratiquement, la personne handicapée exprimera ses attentes concernant ses aides humaines et techniques, l'aménagement de son logement, ses activités professionnelles : cela constituera son projet de vie.

- création de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées qui regroupe la COTOREP et la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES).Elle doit fonctionner en s'appuyant sur l'équipe

pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne et lui propose un « plan personnalisé de compensation » (49).

Cette équipe doit réunir des professionnels nommés par le directeur de la MDPH.

La mise en route de ce projet a débuté en janvier 2006.

Cette nouvelle loi a donc pour objectif d'intégrer les personnes handicapées dans la société en valorisant leurs capacités et leurs potentialités tout en compensant leurs manques.

C. Les conditions du retour à domicile

Nous avons vu précédemment qu'il fallait réunir certaines conditions favorables pour qu'une personne handicapée rejoigne son domicile, dépendantes : du type de handicap, de la personnalité individuelle du patient, du contexte familial, du milieu socioprofessionnel, du contexte économique, de l'âge, de la situation géographique. Ces facteurs, variables d'un sujet à l'autre, vont ainsi définir le concept de qualité de vie (12).

En effet, si une personne handicapée retourne à domicile, le but est d'avoir un maximum d'autonomie avec la poursuite des acquis pour obtenir la meilleure qualité de vie possible. Pour ce faire, il faut prescrire les moyens de compensation nécessaires, réaliser les aménagements du domicile, favoriser la réinsertion professionnelle, mais surtout il faut réévaluer périodiquement le bien-fondé des prescriptions et la satisfaction des patients, tout ceci en développant la communication entre les divers intervenants qu'ils soient hospitaliers ou libéraux.

Car, si le retour à domicile a été géré au moment de la sortie d'hospitalisation, on se rend compte que, après une certaine période passée à ce domicile, les attentes des patients changent, leur état clinique évolue, leurs besoins aussi et que les moyens de compensation initiaux ne sont plus adaptés ou plus utilisés (2).

Il faudrait donc pouvoir évaluer l'efficacité des moyens mis en œuvre parallèlement aux attentes de l'utilisateur et à ses capacités, mais aussi en fonction du contexte dans lequel ce projet doit être accompli.

L'efficacité des moyens de compensation est reconnue avec ses indications, contre-indications, méthode d'apprentissage, mais il faut aussi intégrer l'acceptabilité par le patient, sinon le matériel ne sera pas utilisé. Il faut en effet qu'il soit performant mais également facile d'emploi, mobilisable, fiable, etc...Et ce n'est qu'après une utilisation de ces moyens de compensation au quotidien qu'on se rendra compte de certaines difficultés.

C'est pourquoi nous avons réalisé une enquête auprès d'une population handicapée physique, retournée à domicile depuis une certaine période, afin de préciser ces difficultés rencontrées au quotidien, d'essayer de définir des facteurs ayant pu influencer la survenue de ces problèmes, ceci dans le but de trouver des solutions pour que le maintien à domicile s'intègre dans un programme de soins de continuité avec l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

METHODOLOGIE

I. CRITERES DE SELECTION

Nous avons réalisé une enquête descriptive portant sur 28 personnes handicapées physiques retournées à domicile depuis au moins deux ans.

A. Définition de la population

La population de cette enquête est représentée par 28 personnes : 2/3 d'hommes et 1/3 de femmes.

La tranche d'âge étudiée s'étend de 19 à 72 ans.

L'ensemble de la population réside en Lorraine.

B . Caractéristiques de la population

. Caractéristiques cliniques :

Il s'agit de personnes handicapées physiques présentant des pathologies représentatives des handicaps physiques retrouvés dans la population générale, à savoir :

- locked in syndrom¹,
- sclérose en plaques,
- hémiplégie post-traumatique ou séquellaire d'un AVC (accident vasculaire cérébral) ou d'un processus tumoral,
- paraplégie post-traumatique ou séquellaire d'un AVC ou d'un processus tumoral,
- tétraplégie post-traumatique.

Nous aurions pu classer ces pathologies en deux catégories :

-lésions encéphaliques comprenant les AVC, les traumatismes crânio-encéphaliques, les processus tumoraux

-lésions spinales, représentées essentiellement par les lésions post-traumatiques,

mais il était important de prendre en compte les handicaps et non les seules étiologies pour que notre étude s'inscrive bien dans un contexte « situationnel » et environnemental.

Parmi les 28 patients inclus, voici les proportions retrouvées des différentes lésions neurologiques citées précédemment :

- 2 sont atteints d'un locked in syndrom (7%), suite à un accident vasculaire cérébral ischémique dans les deux cas

¹ Littéralement « syndrome d'enfermement », il s'agit d'un état neurologique consécutif le plus souvent à un AVC ischémique (ou hémorragique) ou, plus rarement, à un traumatisme. Il se traduit par une paralysie complète, hormis le clignement des paupières, avec une incapacité de parler mais avec un état de conscience et des facultés intellectuelles intactes

- 4 sont atteints de sclérose en plaques (14%) : deux patients présentant essentiellement un déficit à type de paraplégie (en plus des autres atteintes sensitives des membres supérieurs ainsi que des troubles vésico-sphinctériens), les deux autres présentant un déficit à type de tétraplégie complète
- 5 sont atteints de paraplégie (18%) : d'étiologie post-traumatique dans 2 cas, suite à processus ischémique dans 2 cas et suite à un processus tumoral dans 1 cas
- 8 sont atteints d'hémiplégie (29%) : suite à un accident vasculaire cérébral ischémique dans 4 cas, post-traumatique dans 3 cas, suite à un processus tumoral dans 1 cas
- 9 sont atteints de tétraplégie (32%) tous d'origine post-traumatique

. Choix et caractéristiques de la population étudiée:

Le recrutement de la population s'est effectué à partir du registre de patients du centre de réadaptation de Lay-Saint-Christophe. Il s'agit d'un centre spécialisé dans la rééducation et la réadaptation de personnes handicapées souffrant de déficiences nerveuses sévères et dans lequel on retrouve toutes les pathologies précédemment citées, toutes les personnes sélectionnées y ayant effectué un séjour.

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

Nous avons choisi 28 personnes retournées à domicile depuis au moins deux ans, en effectuant un tirage au sort.

Nous avons inclus les personnes porteuses d'un handicap physique, ayant séjourné au centre de Lay-Saint-Christophe, et ayant rejoint leur domicile depuis au moins 2 ans.

Nous avons retenu toutes les tranches d'âge représentées au centre, allant de 18ans à 75ans.

Nous avons également retenu toutes les pathologies représentées.

A noter que les personnes incluses appartiennent à une zone limitée à la région lorraine.

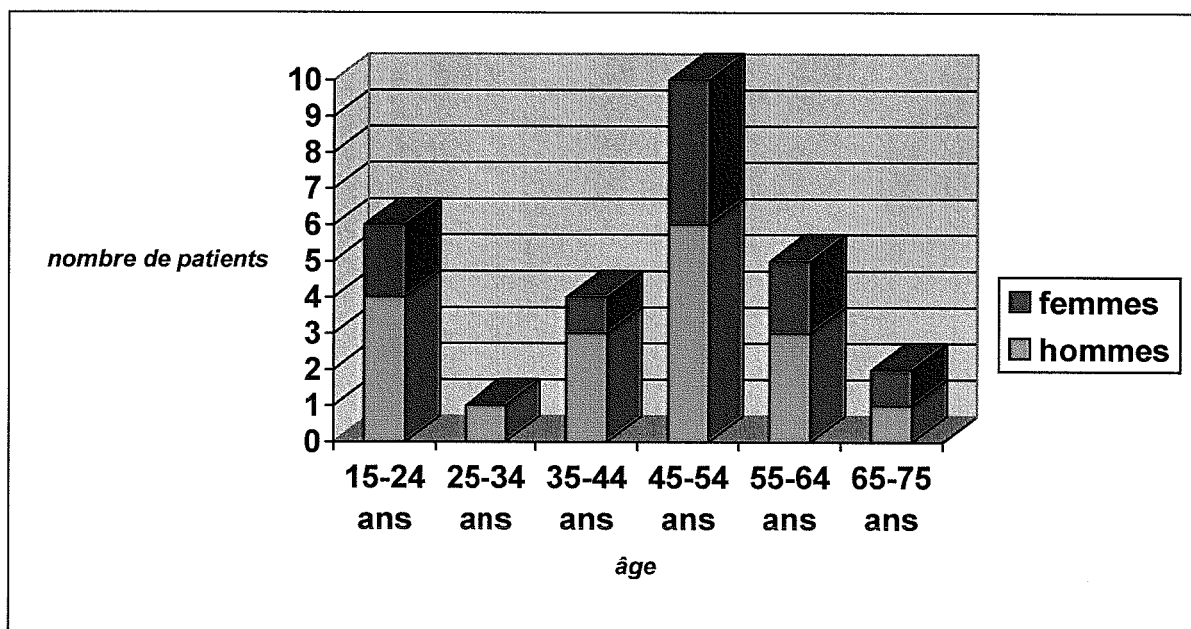
Le sex- ratio homme/femme de la population est de 1,8

L'âge des patients varie de 19 à 72 ans :

- l'âge médian des hommes est de 40 ans
- l'âge médian des femmes est de 45 ans

La répartition des patients peut se définir ainsi :

Figure 1 : Répartition des patients en fonction de l'âge et du sexe



Nous avons conscience du faible effectif sur lequel repose cette étude, mais ce travail préliminaire tente principalement de montrer les grands axes des difficultés de la population

handicapée. Une étude à plus grande échelle devra être réalisée par la suite. Il faudra discuter des résultats que nous allons avancer avec la mise en place de protocoles validés.

II. METHODE

A. Premier recueil d'informations

Pour réaliser notre étude sur les difficultés rencontrées après le retour à domicile, nous avons établi un questionnaire que nous avons adressé à chaque patient par courrier, ainsi qu'une note explicative (Annexes 2a et 2b).

Le questionnaire était anonyme, sans contact téléphonique préalable, et, dans le courrier explicatif, une date souhaitée de renvoi avait été notifiée. Nous assurons donc une garantie de confidentialité, même si les dossiers d'hospitalisation étudiés sont nécessairement nominatifs au début de l'enquête, pour permettre leur éventuelle consultation.

Pour valider la faisabilité de ce questionnaire, nous avons également réalisé un pré-test auprès d'une personne handicapée physique ne faisant pas partie de la population sélectionnée.

B. Critères étudiés

Notre questionnaire était composé de 14 items :

* Neuf items portaient sur les quatre grandes fonctions qui nécessitent des moyens de compensation (aides techniques et/ou humaines) :

- la rééducation : lits médicalisés, matelas anti-escarre
- les déplacements : aides à la marche, fauteuils roulants, aides au transfert
- les soins personnels : aides à l'hygiène (aide à la toilette, accessoires pour les WC, aides pour l'incontinence urinaire), aides pour l'habillage, aides pour l'alimentation
- la communication : utilisation de téléphones, d'ordinateurs, de systèmes de commande électrique

Pour chacun de ces domaines, nous avons posé des questions similaires pour faciliter les réponses :

Le but était de savoir si :

- les patients étaient en possession de l'aide décrite, la réponse étant binaire
- quelles difficultés ils rencontraient en cas de réponse positive, avec une proposition de réponses ainsi qu'un espace de commentaire libre
- et en cas de réponse négative, également un choix de réponses pouvant l'expliquer

Les réponses pré-définies ont été choisies grâce aux données bibliographiques qui nous ont orienté vers les principales difficultés rencontrées.

De plus, au terme des différents groupes d'items, nous avons ajouté une question sur le ressenti global en ce qui concerne la facilité à se déplacer, la facilité à réaliser les actes de la vie quotidienne et la facilité à communiquer.

*** Deux items portaient sur le suivi médical :**

- fréquence du contact avec le médecin généraliste et implication de celui-ci dans le bon déroulement du maintien à domicile
- fréquence du contact avec les médecins du centre de réadaptation

* Un item portait sur les associations de handicapés :

- appartenance à l'une d'elles, avec réponse binaire
- nom de l'association en cas de réponse positive
- et en cas de réponse négative, choix de réponses

* Un item portait sur les aides financières :

- réponse binaire concernant leur attribution
- type de prestation, si réponse positive, avec choix de réponses
- en cas de réponse négative, choix de réponses

* Un item portait sur l'activité professionnelle :

- réponse binaire quant à une activité en cours
- type de poste occupé avec choix de réponses
- en cas de réponse négative, choix de réponses

Pour terminer notre questionnaire, nous avons laissé un espace libre permettant aux patients de s'exprimer sur toute autre difficulté qu'ils aimeraient exposer.

C. Deuxième recueil d'informations

Après avoir recueilli les questionnaires et débuté l'analyse des résultats, il nous a semblé utile de réaliser une enquête complémentaire. Pour cela, nous avons rédigé quelques questions simples, que nous avons posées aux patients par téléphone, ce qui a permis un

contact plus direct et plus humain, étant donné que les questions, même orientées, amenaient à des commentaires libres (Annexe 3).

En effet, au cours de notre analyse, nous nous sommes aperçus d'une discordance entre le matériel prescrit à la sortie de l'hospitalisation et le matériel utilisé, nous avons donc voulu savoir pourquoi.

De même, nous leur avons demandé s'ils jugeaient utile, voire nécessaire, la mise en place d'un suivi régulier par l'équipe de réadaptation, sous forme d'un contact téléphonique, ou par le biais d'un questionnaire ou d'une visite à domicile, le but de ce travail étant d'essayer de trouver des moyens pour que le maintien à domicile des patients ne devienne pas une difficulté quotidienne.

Nous leur avons donc également demandé s'ils savaient à qui s'adresser quand un problème survenait, qu'il s'agisse d'un problème technique ou humain ou d'une simple interrogation.

Cette seconde étape nous a donc permis d'ouvrir la discussion sur ce que les patients attendaient pour améliorer leur quotidien.

III. METHODES D'EVALUATION

A. Questionnaire écrit

Après le recueil des données, nous avons réalisé une analyse descriptive en établissant des pourcentages sur les différentes variables étudiées.

Ainsi, nous avons pu identifier et quantifier :

- les difficultés rencontrées dans les domaines étudiés (rééducation, déplacements, soins personnels et communication)
- les difficultés ressenties par les patients dans ces mêmes domaines

Nous avons pu également, grâce aux dossiers d'hospitalisation des patients, réaliser une comparaison entre les prescriptions d'aides techniques et humaines faites en fin de séjour, et leur utilisation réelle, et ainsi mettre en évidence une éventuelle inadéquation entre les deux.

De plus, nous avons essayé d'identifier d'éventuelles causes pouvant expliquer les difficultés citées, en utilisant plusieurs variables : le sexe, la pathologie, la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)² (Annexe 4). La MIF choisie était celle relevée à la fin de l'hospitalisation.

B. Questionnaire téléphonique

Là aussi, nous avons réalisé une analyse descriptive, mais les questions restant ouvertes aux commentaires, il a été difficile de faire une étude quantitative, nous avons donc essayé de regrouper les réponses par thèmes.

Nous avons ainsi identifié certaines raisons expliquant l'inadéquation entre les prescriptions initiales et l'utilisation réelle des moyens de compensation.

² MIF : instrument permettant d'apprécier les progrès d'un sujet souffrant de déficience fonctionnelle et se trouvant en phase de réhabilitation et de réadaptation. C'est une échelle comportant 18 points et 7 niveaux avec des notes allant de 18 à 126.

Nous avons également pu quantifier les besoins des patients concernant une réévaluation régulière et ainsi avancer quelques propositions.

RESULTATS

I. PRESENTATION DE LA POPULATION

A. Effectif étudié

Sur les 28 questionnaires envoyés, nous avons obtenu 21 réponses (soit 75% de taux de réponse).

Parmi les sept personnes n'ayant pas renvoyé le questionnaire :

- une personne était retournée en structure hospitalière, donc n'avait pas pu répondre aux questions, qui concernaient essentiellement le mode de vie à domicile.
- une personne a été perdue de vue : le courrier nous a été retourné pour cause de changement d'adresse et sa nouvelle domiciliation n'a pas pu être retrouvée.
- les cinq autres n'ont pas donné suite.

Ce sont ces 21 personnes que nous avons recontactées par la suite pour notre questionnaire téléphonique.

B. Caractéristiques épidémiologiques

- répartition selon le sexe :

62% d'hommes

38% de femmes

Donc un sex- ratio de 1,6 (chiffre légèrement inférieur à celui de la sélection initiale mais significatif d'une population masculine plus importante au niveau de l'échantillon)

- répartition par tranche d'âge :

5% ont entre 10 et 19 ans

14% ont entre 20 et 29 ans

9% ont entre 30 et 39 ans

25% ont entre 40 et 49ans

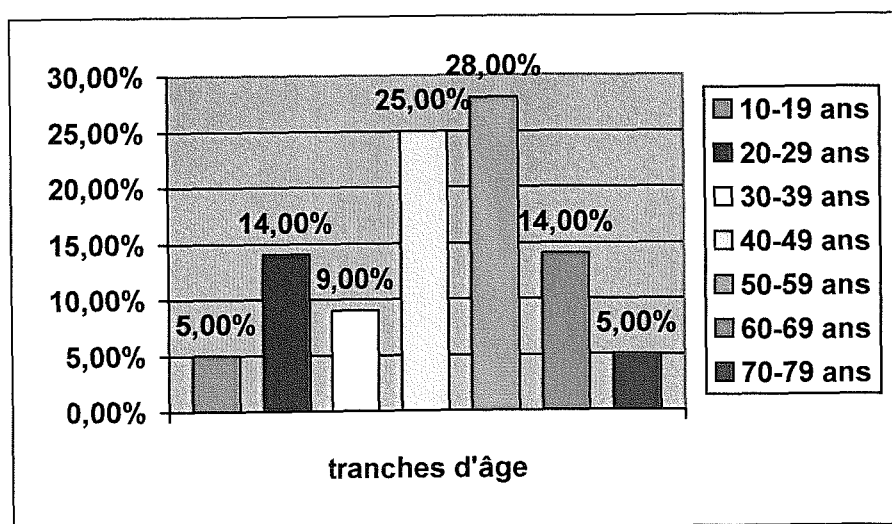
28% ont entre 50 et 59 ans

14% ont entre 60 et 69 ans

5% ont entre 70 et 79 ans

avec un âge médian de 45 ans

Figure 2 : Répartition par tranche d'âge



- répartition hommes-femmes par tranche d'âge :

10-19 ans : 100% de femmes

20-29 ans : 67% d'hommes, 33% de femmes

30-39 ans : 50% d'hommes, 50% de femmes

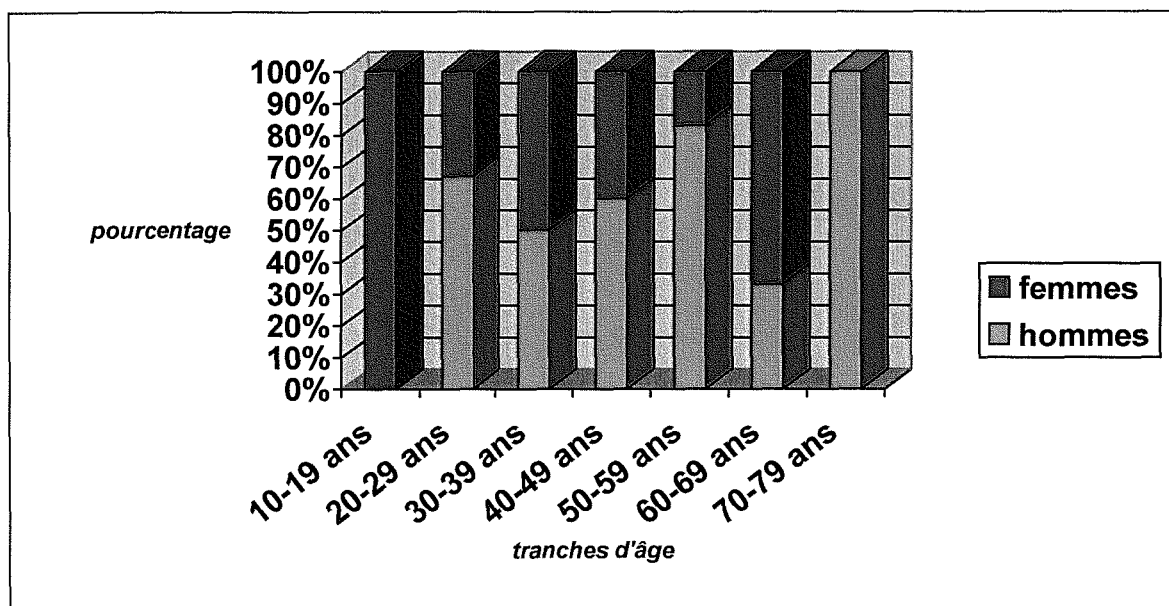
40-49 ans : 60% d'hommes, 40% de femmes

50-59 ans : 83% d'hommes, 17% de femmes

60-69 ans : 33% d'hommes, 67% de femmes

70-79 ans : 100% d'hommes

Figure 3 : Répartition hommes-femmes par tranche d'âge



L'âge moyen des hommes est de 46 ans (il était de 40 ans lors de la sélection initiale)

L'âge moyen des femmes est de 44 ans (presque identique à celui de la population initiale)

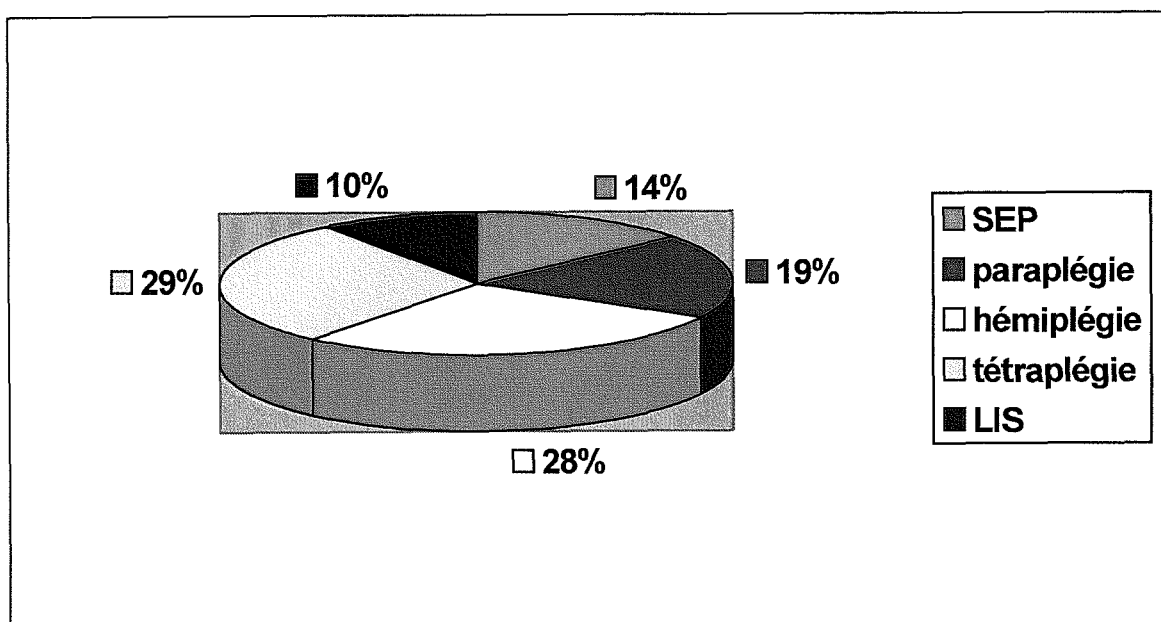
C. Caractéristiques cliniques

► Pathologie

Parmi les patients ayant répondu :

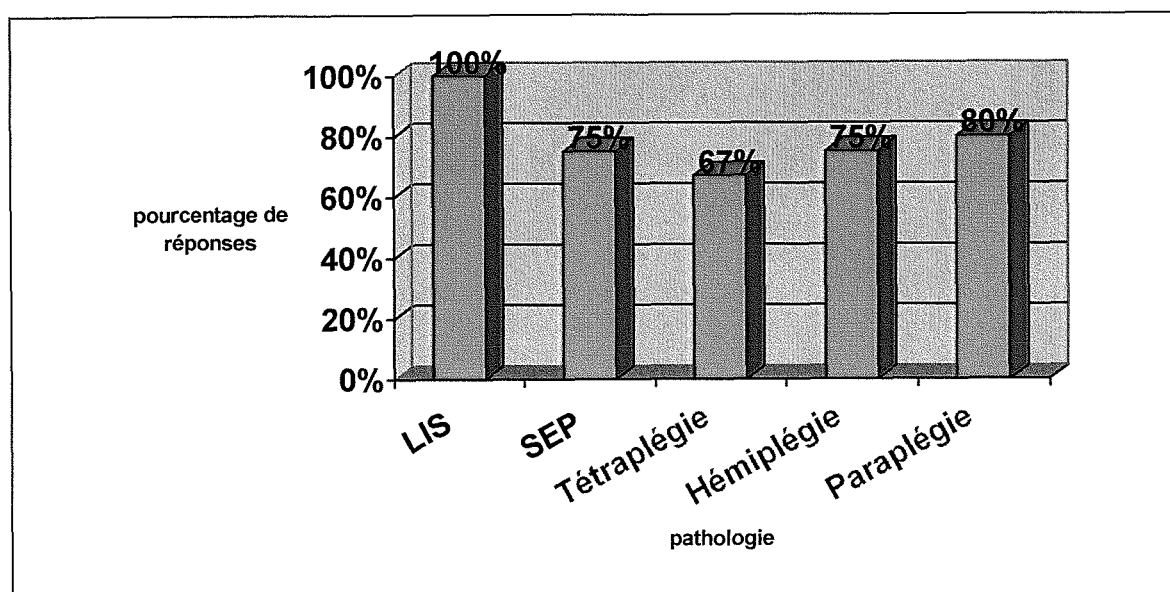
- 2 sont atteints d'un LIS (10%)
- 3 sont atteints d'une SEP (14%) dont
 - 1 avec tétraplégie complète
 - 2 avec paraplégie
- 4 sont atteints de paraplégie (19%) dont
 - 1 d'origine post traumatique
 - 1 d'origine tumorale
 - 2 d'origine ischémique
- 6 sont atteints d'hémiplégie (28%) dont
 - 3 d'origine post traumatique
 - 3 d'origine ischémique
- 6 sont atteints de tétraplégie (29%), tous d'origine post traumatique

Figure 4 : Répartition selon la pathologie



Par rapport à notre sélection initiale, la répartition est à peu près équivalente, sauf en ce qui concerne les patients tétraplégiques, pour lesquels nous n'avons obtenu que 67% de réponses, pour une moyenne de 80% pour les autres pathologies.

Figure 5 : Taux de réponses en fonction de la pathologie



► **M.I.F.**

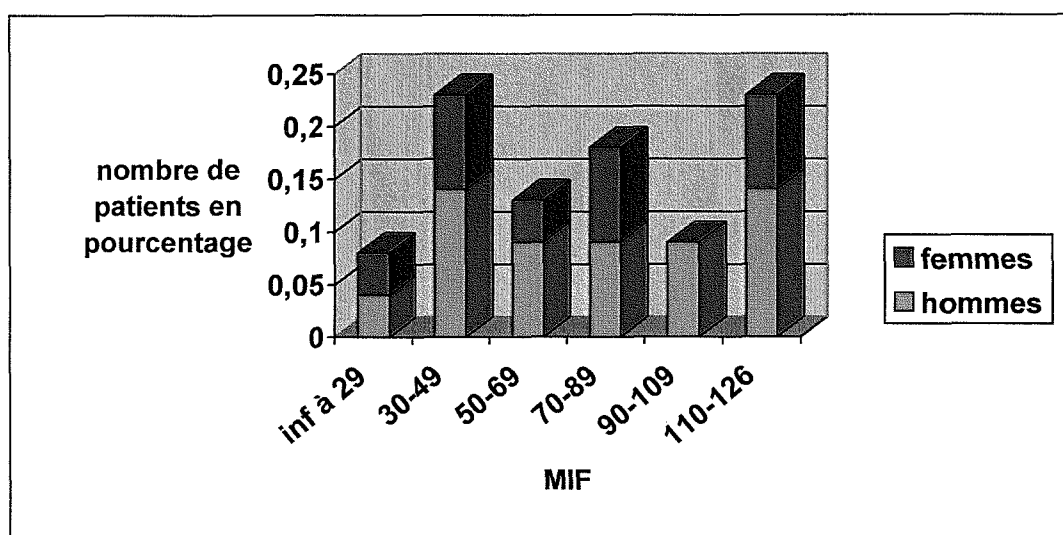
Elle correspond à la dernière mesure réalisée avant la sortie de l'hôpital.

La moyenne de la MIF dans la population étudiée est de 72/126

La moyenne de la MIF chez les hommes est de 75/126

La moyenne de la MIF chez les femmes est de 70/126

Figure 6 : Répartition hommes-femmes selon la MIF



II. PREMIER RECUEIL D'INFORMATIONS : LE QUESTIONNAIRE ECRIT

Nous avons obtenu un taux de réponse de 100% à toutes les questions, sauf pour quatre d'entre elles où l'on a obtenu un taux de 90% (questions n° 7, question B, question C, question n° 10b) (Annexe 2a).

Les données qui vont suivre sont exprimées en pourcentage pour avoir une vue globale des résultats, ce qui ne convient pas forcément à une étude sur un petit échantillon comme la nôtre. C'est pourquoi nous avons également exprimé nos résultats sous forme de proportions.

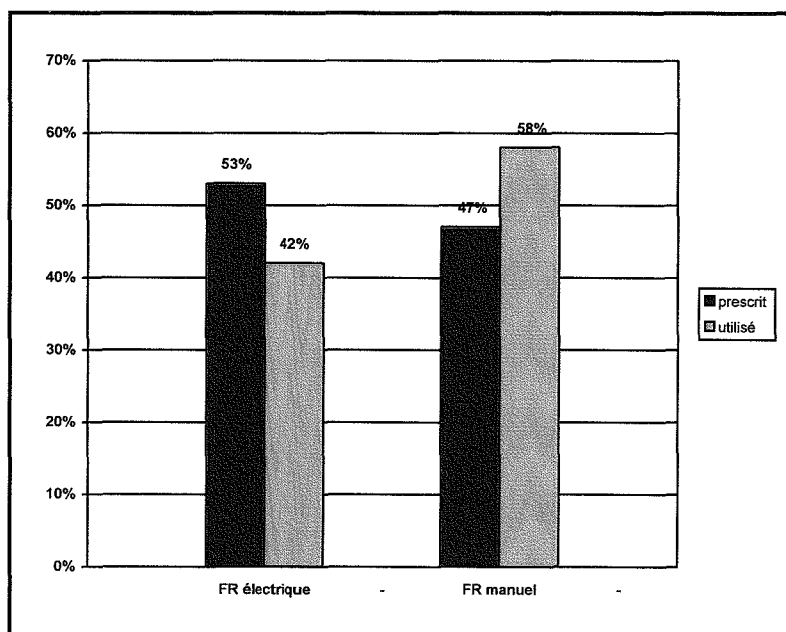
A. Les moyens de déplacements , lits médicalisés

▪ Le fauteuil roulant

- 19 personnes en possèdent un (90%), les deux autres personnes n'en ont pas l'utilité, du fait d'une mobilité préservée
- il est manuel dans 58% des cas, électrique dans 42 % des cas
- lorsque nous nous sommes référés aux dossiers d'hospitalisation des patients, nous avons noté que les ordonnances de sortie faisaient état d'une prescription de fauteuil roulant électrique plus importante (53%) que celle des fauteuils manuels (47%).

L'utilisation à domicile des fauteuils roulants électriques apparaît donc inférieure à celle prévue.

Figure 7 : Comparaison utilisation-prescription des fauteuils roulants



Les principales difficultés rencontrées quant à l'utilisation des fauteuils roulants :

- 21% des personnes utilisant un fauteuil roulant manuel le trouvent peu maniable et inconfortable.
- quant aux fauteuils électriques, on ne relève que 10% de difficultés de maniabilité.
- on remarque que tous les patients évoquant des problèmes avec leur fauteuil roulant ont une MIF inférieure à 90, dont pour les $\frac{3}{4}$ inférieure à 60.

Ils sont représentés pour moitié par des patients atteints de tétraplégie et l'autre moitié par des patients atteints d'hémiplégie.

Les $\frac{3}{4}$ sont âgés de moins de 45 ans.

Il faut cependant noter que certains questionnaires ont été remplis par l'entourage familial et non par les patients eux-mêmes, du fait de leur pathologie. En l'occurrence, toutes les

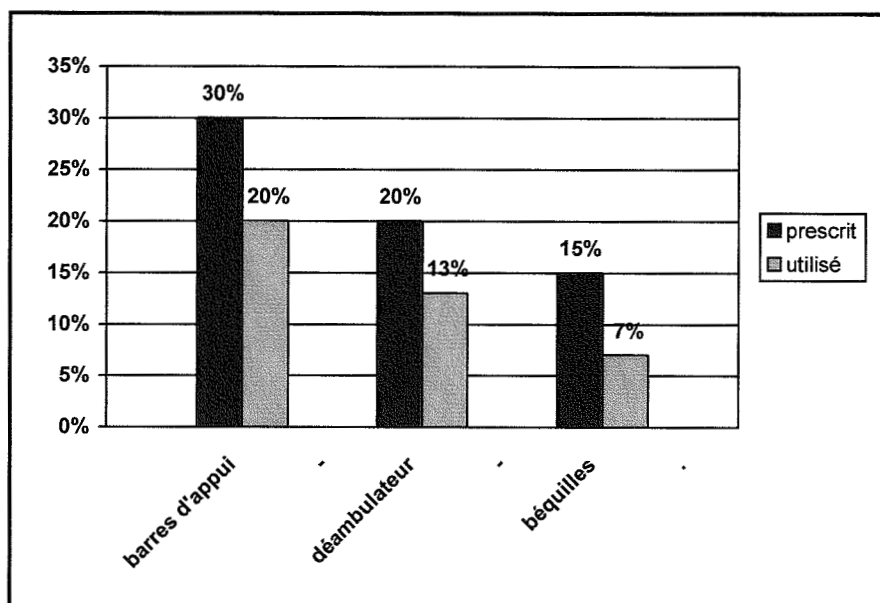
difficultés mentionnées en ce qui concerne les fauteuils roulants émanent de réponses données par les proches.

- Les aides à la marche

On distingue :

- les barres d'appui :
 - utilisées chez 20% des personnes alors qu'elles avaient été prescrites à 30%
 - la principale difficulté mentionnée est le coût trop élevé de l'installation, notée chez 1/3 des utilisateurs
 - ce sont surtout les patients atteints d'hémiplégie (2/3) qui mettent en avant cette difficulté
 - on ne note pas d'influence de l'âge ou de la MIF
- le déambulateur :
 - utilisé chez 13% des sujets, alors qu'il avait été prescrit à 20%
 - la principale difficulté est le rangement, notée chez la moitié des personnes
 - dont 50% sont représentés par les patients hémiplégiques
- les béquilles
 - elles sont utilisées par 7% des patients, malgré un taux de prescription de 15%
 - mais les utilisateurs ne font état d'aucune difficulté

Figure 8 : Comparaison utilisation-prescription des aides à la marche



▪ Les aides au transfert

On distingue :

- le lève-malade :
 - utilisé par 40% des personnes, alors qu'il avait été prescrit chez 55%
 - tous les utilisateurs ont évoqué au moins un problème : pour 2/3 un problème de rangement, pour 1/3 un problème de coût
 - à noter que les 2/3 sont âgés de moins de 49 ans et que, là aussi, les réponses émanent des proches
- la potence :

utilisée chez 13% des personnes, n'entraîne aucune difficulté.

- le plan de transfert

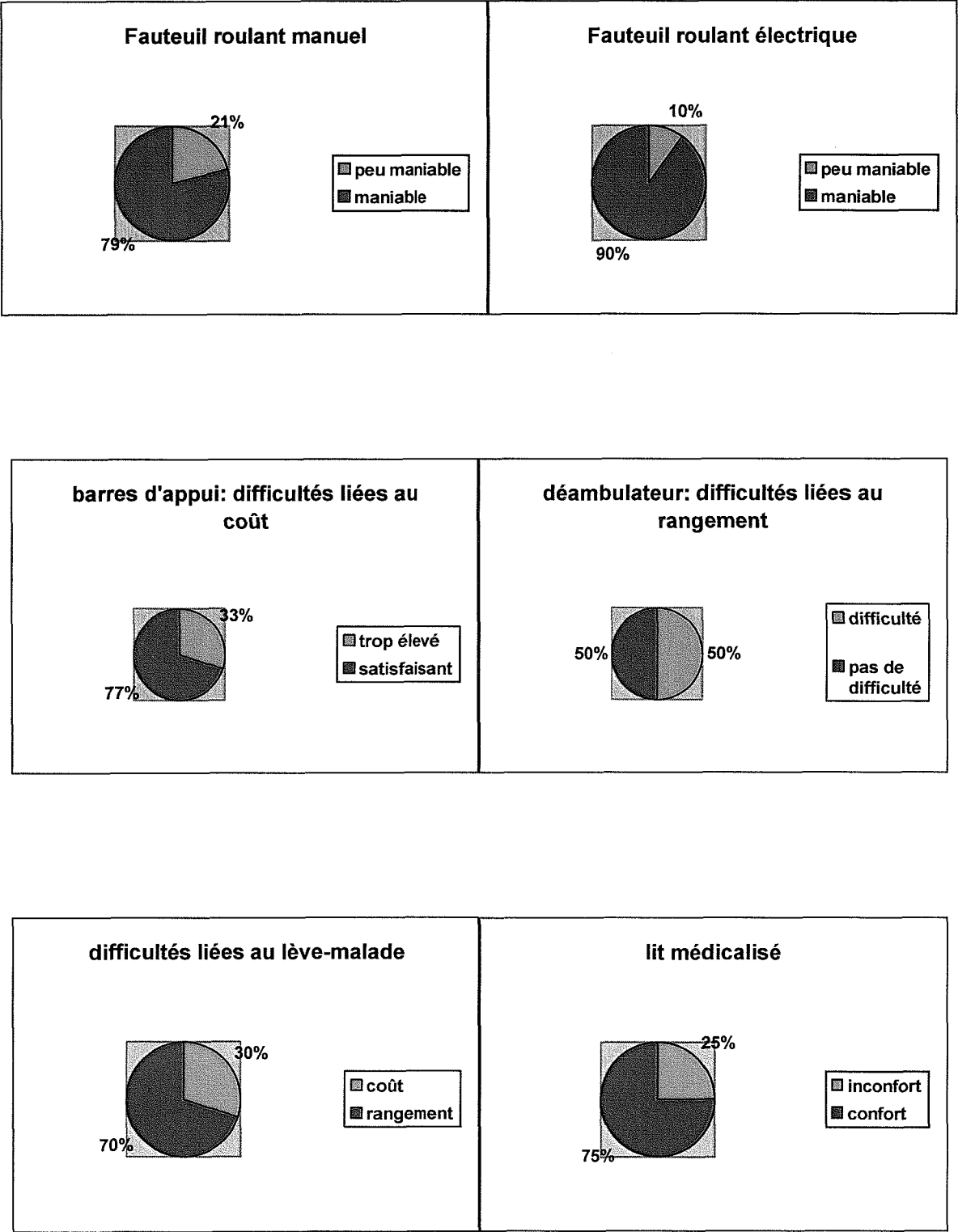
utilisé chez 7% des personnes, lui non plus ne pose aucun problème.

- Le lit médicalisé

- utilisé par 76% des patients, associé à un matelas anti-escarre
- dans ce cas, le taux d'utilisation est identique à celui de la prescription initiale
- dans 25% des cas, les patients évoquent des problèmes de maniabilité et de confort
- ce sont principalement les patients atteints d'hémiplégie qui parlent d'inconfort (2/3)
- avec 2/3 des cas ayant une MIF inférieure à 50
- 2/3 des réponses ont été données par l'entourage

Globalement, 70% des personnes estiment leurs déplacements difficiles à très difficiles.

Figure 9 : Récapitulatif des difficultés concernant déplacements et transfert



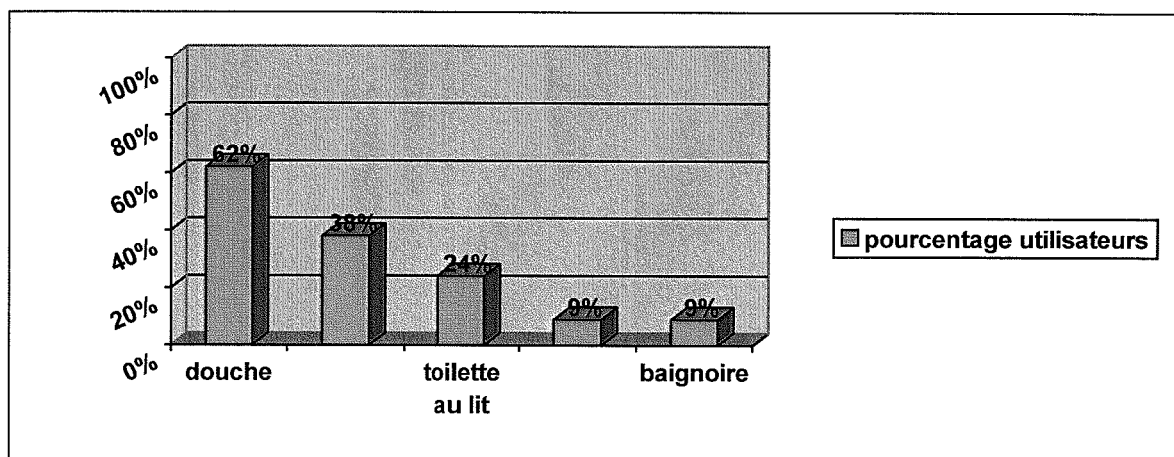
B. Les soins personnels

❖ Aides techniques

▪ Aides à l'hygiène

- matériel utilisé pour la toilette :

Figure 10 : Matériel utilisé pour la toilette



- aménagement de la salle de bains :

Plus de la moitié des personnes (52%) ont réalisé des aménagements de leur salle de bain, alors que les prescriptions ne concernaient que 43% des cas.

Ces aménagements concernent essentiellement la douche (91%) contre 9% pour la baignoire.

Parmi les personnes n'ayant pas aménagé leur salle de bain :

10% mettent en avant un coût trop élevé

20% disent ne pas en voir l'utilité

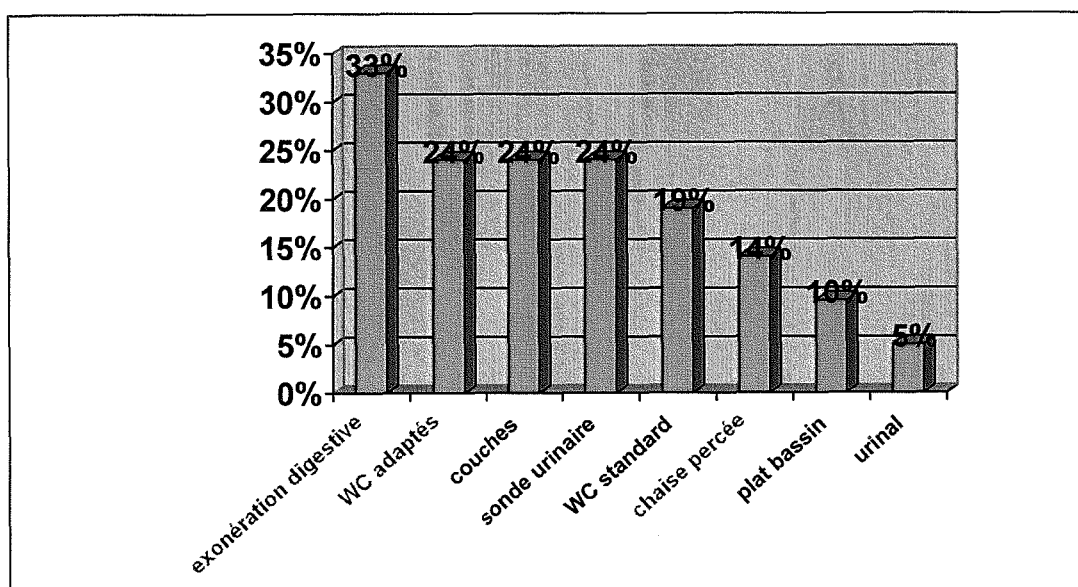
30% sont en attente de travaux

les 40% restants n'ont pas argumenté

Aucune difficulté n'a été rapportée après aménagement

- matériel utilisé pour les fonctions excrétrices :

Figure 11 : Matériel utilisé pour les fonctions excrétrices



Les difficultés rapportées sont :

- une difficulté d'utilisation des WC dans 10% des cas
- la notion d'humiliation dans 10% des cas (concernant l'exonération digestive)

Rappelons que les réponses n'étaient, ici, pas orientées mais sous forme de commentaires libres, ce qui peut expliquer le manque d'éléments.

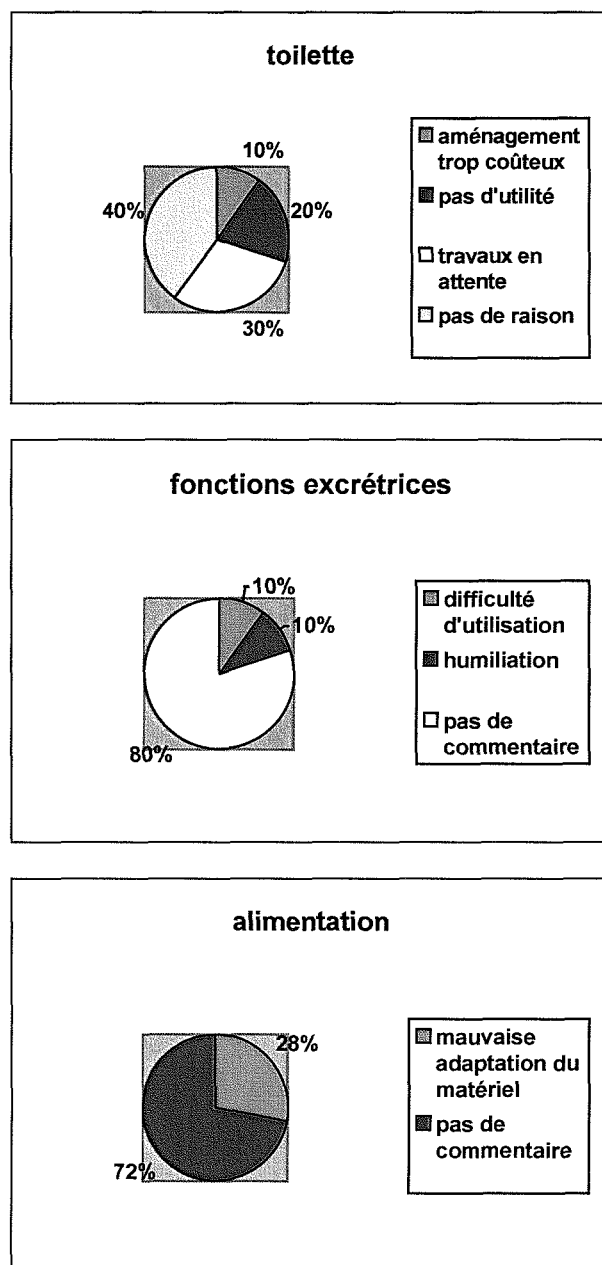
▪ **Aides à l'alimentation :**

- 1/3 des patients a réalisé des aménagements dans sa cuisine
- parmi ceux qui n'en ont pas réalisé, 2/3 disent ne pas en avoir l'utilité, le 1/3 restant les estime trop coûteux
- la principale difficulté rencontrée, dans plus d'1/4 des cas (28%) est la mauvaise adaptation des différents accessoires par rapport au handicap.
- quant aux ustensiles de cuisine adaptés, ils ne sont utilisés que dans 14% des cas (les autres n'en voient pas l'utilité).

▪ **Aides à l'habillement :**

- elles ne sont utilisées que dans moins d'1/4 des cas. Il faut signaler que 43% des sujets n'ont pas répondu à cette question.
- la difficulté émergente (réponse en commentaire libre) est le manque de vêtements adaptés

Figure 12 : Récapitulatif des difficultés concernant les aides techniques aux soins personnels



❖ Aides humaines

- pour les soins personnels, la nécessité d'une tierce personne (entourage familial ou auxiliaire de vie) se retrouve dans : 86% des cas pour l'habillage
81% des cas pour la toilette
57% des cas pour l'alimentation

- IDE (infirmier diplômé d'état)

- sa présence est retrouvée chez 67% des personnes
- la principale difficulté concernant les soins infirmiers est un temps de présence insuffisant (14% des cas)
- d'autres problèmes sont évoqués mais plus rarement (7% estiment que les soins sont mal adaptés, 7% mettent en avant un manque de disponibilité)
- les personnes rencontrant ces difficultés ont toutes une MIF inférieure à 30 et sont représentées par les personnes atteintes d'hémiplégie (50% des cas) et par celles atteintes d'un LIS (50% des cas)

- Kinésithérapeute

- sa présence est retrouvée chez 76% des patients
- là aussi, la principale difficulté réside dans un temps de présence insuffisant pour 19%, ainsi qu'une mauvaise adaptation des soins dans 12% des cas et un manque de disponibilité dans 12% des cas.

- à noter aussi que plus de 2/3 des personnes exprimant ces difficultés sont des patients hémiplegiques

- Auxiliaire de vie

- sa présence est retrouvée chez 24% des patients, le manque de disponibilité est exprimé par 40% des patients, ainsi que le coût élevé chez 40% également et un temps de présence insuffisant dans 20% des cas.

- toutes les personnes ont une MIF inférieure à 35 et sont pour moitié représentées par des patients atteints de LIS et pour moitié atteints d'hémiplégie (ce sont ces mêmes patients qui rencontrent aussi des difficultés avec les soins infirmiers)

- Aide ménagère

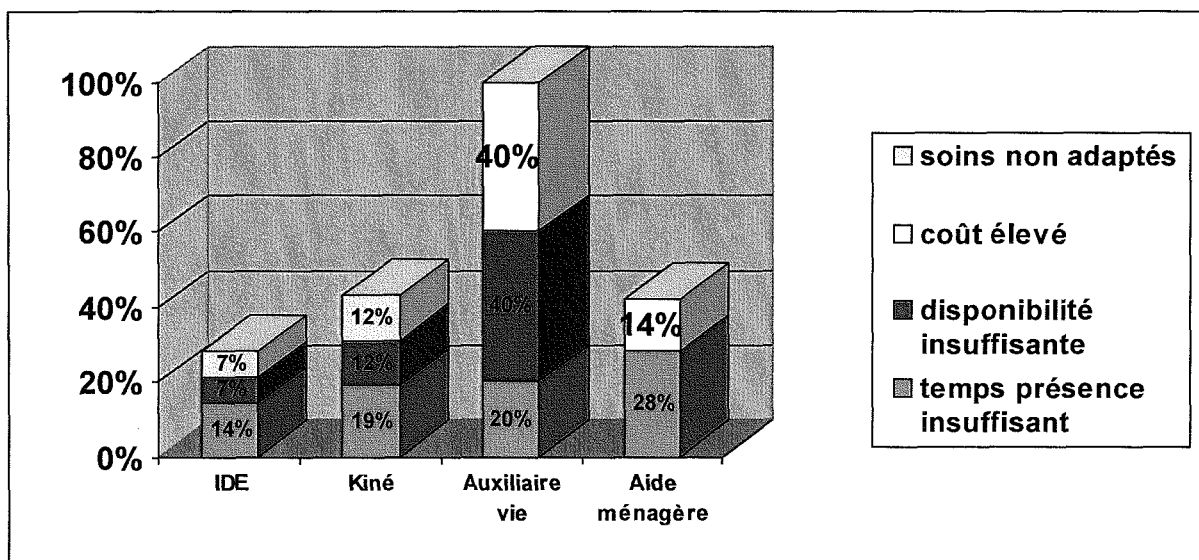
- sa présence est retrouvée chez 33% des patients

- le temps de présence est trouvé insuffisant dans 28% des cas

- 14% en trouvent le coût trop élevé

Nous noterons que toutes les prescriptions d'IDE, kinésithérapeute, auxiliaire de vie et aide ménagère ont été suivies à 100%

Figure 13 : Récapitulatif des difficultés rencontrées avec les aides humaines



En ce qui concerne la réalisation des actes de vie quotidienne, là aussi, comme pour les déplacements, plus de 70% l'estiment difficile à très difficile (ce sont d'ailleurs les mêmes personnes).

Etant donné le peu de difficultés finalement retrouvées quant aux aides techniques et aux aménagements, ce sentiment doit plus correspondre aux difficultés rencontrées avec les différents intervenants, comme on le voit sur le graphique ci-dessus.

C. Le suivi médical

▪ Le médecin traitant

- fréquence des visites à domicile :

- . 81% le voient une fois par mois
- . 14% le voient une fois par an
- . 5% le voient moins d'une fois par an
- réévaluation des aides avec le médecin :
 - . 2/3 des patients qui voient leur médecin une fois par mois évaluent leurs besoins régulièrement avec lui
 - . aucun de ceux qui le voient moins souvent ne le fait
- médecin rééducateur
 - 43% le voient une fois par an
 - 19% le voient moins d'une fois par an
 - 14% le voient deux fois par an
 - 14% le voient plus de deux fois par an
 - 9% n'ont plus de contact

Nous ferons remarquer que les dates de sortie du centre de Lay- Saint- Christophe ne sont pas les mêmes pour tous les patients.

Les patients sortis

- entre 2000 et 2001 sont ceux qui voient le médecin rééducateur une fois par an
- en 2001 sont ceux qui le voient plus de deux fois par an
- entre 1996 et 1997 sont ceux qui le voient moins d'une fois par an

Les patients qui n'ont plus de contact se trouvent dans un département éloigné du centre.

D. Communication, contrôle d'environnement

- téléphone

- plus de $\frac{3}{4}$ des patients (81%) en possèdent un, les autres disent ne pas en avoir l'utilité
- la principale difficulté est celle de la maniabilité retrouvée chez $\frac{1}{4}$ des patients
- cette difficulté est mise en avant par des patients atteints d'hémiplégie dans $\frac{3}{4}$ des cas

- ordinateur

- $\frac{3}{4}$ des patients (76 %) en possèdent un, les autres disent ne pas en avoir l'utilité
- la difficulté évoquée est celle de l'utilisation du matériel dans plus de la moitié des cas (56%)
- là aussi, ce sont pour la moitié, des patients atteints d'hémiplégie qui éprouvent des difficultés
- en revanche, les difficultés ne sont pas liées à l'âge

- commandes électriques

- elles ne sont prescrites que chez 19% des patients
- on note une difficulté d'utilisation dans 25% des cas

- téléalarme

- aucun patient n'en possède
- la moitié dit ne pas en avoir l'utilité, l'autre moitié dit ne pas avoir été informée de ce dispositif

Quant au sentiment général sur la facilité à communiquer, un peu plus de la moitié (53%) estiment la communication difficile à très difficile.

E. Le contexte socio-économique

▪ les aides financières

95% des personnes interrogées en bénéficient, les 5% restantes ont des revenus trop élevés

- 55% ont l'allocation compensatrice
- 30% ont l'AAH
- 25% ont une pension d'invalidité
- 25% ont une rente AT (accident du travail)
- 20% ont une assurance privée
- 10% ont une allocation logement
- 5% ont l'aide aux personnes âgées

Certaines personnes bénéficient de plusieurs aides financières, ce qui explique ces chiffres.

▪ l'activité professionnelle

- 86% n'occupent plus d'emploi (dont la moitié est en invalidité)
- parmi les rares personnes ayant un emploi :

1/3 a gardé son poste initial

1/3 a un poste aménagé

1/3 est en CES³ (contrat emploi solidarité)

³ La loi de programmation pour la cohésion sociale du 18 janvier 2005 a créé de nouveaux contrats destinés aux personnes rencontrant des difficultés d'accès à l'emploi, notamment le CAE (contrat d'accompagnement dans l'emploi) qui a remplacé l'ancien CES.

- les associations

62% des patients font partie d'une association

- tous les patients atteints d'un LIS font partie de l'ALIS
- tous les patients atteints de SEP font partie de la NAFSEP
- 84% des patients atteints de tétraplégie font partie d'une association :

50% à l'APF

17% à l'AFME

17% à l'AAVAC

- 25% des patients atteints de paraplégie font partie de l'APF
- 17% des patients atteints d'hémiplégie font partie de l'APF

III. DEUXIEME RECUEIL D'INFORMATIONS : L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE

A. Données sur l'échantillon

Population :

- il s'agissait des mêmes sujets qui avaient répondu au questionnaire écrit
- nous avons obtenu 13 entretiens téléphoniques sur les 21 personnes concernées (62%).

Nous avons essayé à trois reprises de joindre les autres personnes, sans insister davantage afin de préserver leur tranquillité.

Chronologie :

Nous avons réalisé ces entretiens téléphoniques en mars 2005, soit un an et demi après l'envoi des questionnaires écrits, ce qui peut expliquer certaines discordances dans les réponses.

B. Comparaison entre prescription et utilisation réelle des aides

- Abandon des aides :

Plus de 2/3 des patients (69%) n'utilisent plus les mêmes aides (techniques et/ou humaines) que celles prescrites à la sortie de l'hôpital.

Ce chiffre est plus élevé que ceux que nous avons pu obtenir par le questionnaire écrit.

Soulignons que, lors de l'entretien téléphonique, la question était générale ; nous n'avons pas détaillé volontairement toutes les aides techniques et humaines, comme nous l'avons fait dans le premier questionnaire.

Parmi les personnes utilisant toujours les mêmes aides que celles prescrites, on note qu'il s'agit à 50% de personnes atteintes de SEP

- Causes éventuelles de ces abandons :

Nous avons eu presque 1/3 (31%) des réponses mettant en avant le côté encombrant des différents matériels, difficilement transportables, mal adaptés à leur domicile.

Ces difficultés concernaient essentiellement le lève-malade, qu'ils ont préféré abandonner et remplacer par l'aide d'un aidant non professionnel.

Rappelons que, lors du premier questionnaire, les 2/3 des utilisateurs de lève-malade évoquaient un problème de rangement, mais qu'ils étaient encore 40% à l'utiliser.

La deuxième cause mise en avant par 23% des patients était que, du fait de l'évolution de leur maladie, les aides ne correspondaient plus forcément à leurs besoins.

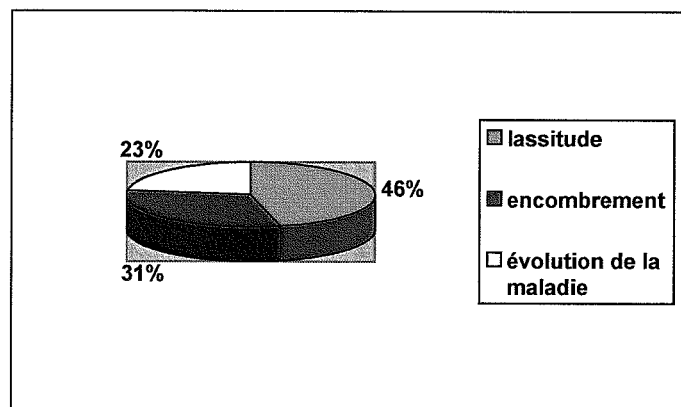
La troisième cause était tout simplement la lassitude, exprimée par 46% d'entre eux.

Trois d'entre eux nous ont aussi fait remarquer qu'ils avaient interrompu les traitements médicamenteux de leur propre initiative (personnes toutes atteintes de tétraplégie). Ce sujet n'avait pas été abordé dans le premier questionnaire qui concernait essentiellement les moyens de compensation techniques et humains, mais il aurait été intéressant de développer cette question :

les prescriptions médicamenteuses initiales sont-elles identiques aux prescriptions actuelles, pourquoi, et quel est le rôle du médecin traitant dans la réévaluation des besoins ?

De plus, deux d'entre eux ont arrêté les soins de kinésithérapie et un n'a plus d'infirmier, en raison principalement d'une lassitude mais aussi d'un manque de disponibilité des intervenants.

Figure 14 : Raisons de l'abandon des aides



C. Le suivi après retour à domicile

- Adaptation des aides :

un peu plus de la moitié des patients (54%) savent à qui s'adresser en cas de besoin d'adaptation des moyens de compensation.

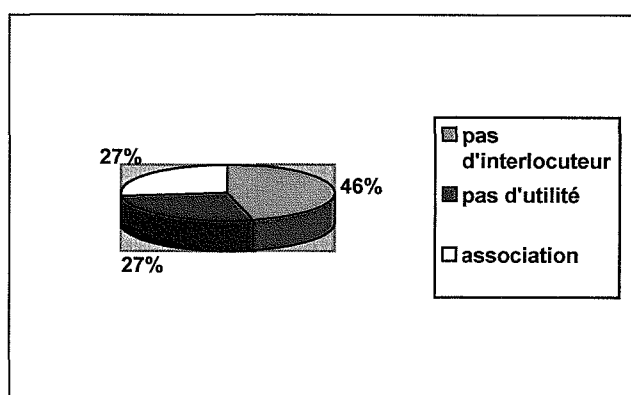
Parmi eux, la moitié fait référence à l'aide apportée par les associations, l'autre moitié dit n'avoir besoin de personne.

Parmi les 46% de personnes n'ayant pas d'interlocuteur, une seule a évoqué son médecin généraliste, mais seulement en ce qui concerne le « petit matériel et les questions simples ».

Là aussi, nous remarquons une discordance avec les réponses obtenues lors du premier questionnaire, car ils étaient plus de 2/3 à réévaluer régulièrement leurs besoins avec leur

médecin généraliste. Peut-être ne s'agissait-il déjà effectivement que du versant médicamenteux et du petit matériel.

Figure 15 : Place des interlocuteurs pour adapter les moyens de compensation



- Hypothèse d'une réévaluation régulière après le retour à domicile :

Près de 2/3 des patients (61%) seraient d'accord pour un suivi après le retour, mettant en avant l'évolution de leur maladie, donc l'évolution de leurs besoins en aides.

Les personnes n'en voyant pas la nécessité sont celles qui gèrent leurs difficultés avec les associations auxquelles elles adhèrent.

Quant au principe d'un éventuel questionnaire adressé six mois après le retour à domicile, puis une fois par an, pour évaluer les différents moyens de compensation, 100% des patients étaient d'accord.

De même sur la notion d'une rencontre au domicile avec les différents intervenants (médecin rééducateur, médecin généraliste, kinésithérapeute, IDE, ergothérapeute, etc...)

- L'aide morale :

Cette notion nous a été suggérée directement par les patients ; ainsi 50% d'entre eux ont émis le désir d'une prise en charge psychologique, à la fois pour eux mais surtout pour leur entourage familial (conjoint, enfants).

Parallèlement à cette détresse psychologique ressentie, nous avons également noté un certain fatalisme quant aux éventuelles améliorations à apporter. En effet, 40% des personnes interrogées nous ont répondu dans ces termes : « On se débrouille toujours tout seul ».

A côté des difficultés techniques rencontrées au quotidien, il y a surtout LE HANDICAP au quotidien, avec le ressenti du patient et les conséquences engendrées au sein du cercle familial.

DISCUSSION

I. LES DIFFICULTES INHERENTES AUX MOYENS DE COMPENSATION

A. Les aides techniques

❖ Aides aux déplacements et aux transferts

Les principales difficultés relevées dans notre enquête se rapportent aux matériaux les plus utilisés à domicile, principalement : le fauteuil roulant, le lève-malade, le lit médicalisé et le déambulateur.

. En ce qui concerne le **fauteuil roulant**, qui est l'outil le plus utilisé puisque retrouvé chez 90% de notre population (proportion retrouvée dans la plupart des études sur les personnes handicapées à domicile), son caractère peu maniable et inconfortable est mis en avant.

Nous avons retenu dans la littérature des études qui faisaient cas de ces mêmes difficultés, comme une étude réalisée en 1989 auprès de patients hémiplegiques sur les dix dernières années après leur retour à domicile (36), qui révèle que 9% des patients possédant un fauteuil roulant sont incapables de s'en servir seuls du fait d'un manque de maniabilité.

Une autre étude a été réalisée en 1996 auprès d'une population hémiparésique (24) dans laquelle le fauteuil roulant apparaît comme un objet lourd, difficile à faire rouler et peu transportable.

Nous rappellerons que ces difficultés concernent essentiellement les fauteuils roulants manuels, leur nombre étant supérieur à celui des fauteuils électriques. Cette utilisation des fauteuils manuels au détriment des électriques, retrouvée également dans d'autres études (27), nous semble inappropriée dans une population gravement handicapée. En effet, on peut imaginer que la maniabilité d'un appareil électrique est plus aisée que celle d'un appareil manuel et que son utilisation devrait donc être supérieure. Et ceci d'autant plus

que son attribution a été largement étendue grâce au décret du 16 décembre 1998, et concerne toutes les personnes handicapées « qui ne marchent pas, avec une atteinte totale ou partielle des membres supérieurs, dans un environnement contraignant » (28).

Plusieurs raisons peuvent être avancées pour cette sous-utilisation : le coût d'un fauteuil électrique (entre 3500 et 9000euros, les tarifs d'un fauteuil manuel allant de 250 à 600euros), le délai pour l'obtenir, l'habitude plus généralisée des patients d'employer un fauteuil manuel.

Nous remarquons également dans notre étude que les difficultés sont avancées par une population jeune (âge inférieur à 45 ans), atteinte de tétraplégie ou d'hémiplégie. Intervient ici un biais d'interprétation, car c'est l'entourage qui a répondu au questionnaire et on comprend aisément que la famille d'une personne atteinte de tétraplégie éprouve des difficultés à manier un fauteuil. Quant au jeune âge et à la notion d'hémiplégie, nous pouvons penser qu'il s'agit plus d'un ressenti négatif quant à la maladie et à l'acceptation du fauteuil roulant.

. En ce qui concerne le **lève-malade**, le problème essentiel est celui du rangement.

Autant, dans une structure spécialisée, celui-ci peut rester à proximité sans créer d'encombrement, autant, à domicile, il se trouve, la plupart du temps, dans la chambre du patient pour éviter les déplacements inutiles. On imagine donc le peu d'espace libre restant.

Malheureusement, peu de solutions peuvent être apportées, c'est un appareil lourd qui doit supporter des charges importantes, donc encombrant.

L'autre problème soulevé est celui du coût (entre 1000 et 6000 euros selon le modèle).

Nous n'avons d'ailleurs pas retrouvé de références bibliographiques évoquant le lève-malade et ses éventuelles difficultés, étant donné qu'il s'agit là uniquement d'un problème de taille inhérent à la fonction de l'appareil.

. S'agissant du **lit médicalisé**, les patients évoquent un problème de maniabilité, mais dans une moindre proportion comparativement aux autres matériels.

Ce sont, là aussi, principalement les patients atteints d'hémiplégie qui soulèvent cette difficulté, mais également des personnes avec une MIF peu élevée. Peut-être dans ce cas-là l'utilisation des différentes fonctions électriques du lit peut apparaître compliquée.

Contrairement à ce qui a été évoqué pour le fauteuil roulant et le lève-malade, aucun patient n'a parlé d'un coût trop élevé. Ce qui peut sembler étonnant, si on en considère le prix (1500 à 2500 euros). De plus, les remboursements sur les critères de la LPPR sont proportionnellement identiques à ceux des fauteuils et du lève-malade (Annexe 5). Peut-être ne considèrent-ils pas le lit médicalisé comme une aide à leur handicap mais comme un élément du mobilier indispensable dans une chambre, contrairement aux deux autres appareils. Par ailleurs, quand on observe les fourchettes de prix des différents appareils, on voit qu'elles sont beaucoup plus larges pour les deux premiers et on peut penser que pour avoir un fauteuil ou un lève-malade « perfectionné », le tarif ne sera plus celui de base.

. Le **déambulateur** quant à lui, même s'il n'est pas beaucoup utilisé, pose le problème du rangement, comme le lève-malade. Cet élément est relevé également dans l'étude précédemment citée dans une population hémiparésique (24).

Comme l'encombrement du lève-malade, celui du déambulateur est inhérent à la fonction de l'appareil ainsi qu'aux dimensions des pièces de l'habitat. Peu de solutions peuvent donc être apportées.

❖ Aménagements du domicile

. Une large moitié de la population réalise des aménagements dans sa **salle-de-bains**, chiffre retrouvé dans la littérature, comme cette étude réalisée en 1982 auprès de patients tétraplégiques retournés à domicile depuis au moins 4 ans (47) qui note des aménagements chez 8 personnes des 12 interrogées.

Ces aménagements concernent essentiellement la douche. On remarque en effet le peu d'utilisation des baignoires. Dans une étude précédemment citée (27), menée auprès de patients présentant des pathologies variées (lésions cérébrales, médullaires, neuromusculaires et rhumatismales), on remarque que 83% d'entre eux possèdent une

baignoire mais qu'elle n'est utilisable que dans 28% des cas, les aménagements étant préférentiellement réalisés au niveau de la cabine de douche qui semble d'un accès plus facile.

Dans notre étude, comme dans la littérature, nous n'avons pas retrouvé de difficultés concernant ces aménagements, si ce n'est dans l'étude réalisée auprès de patients hémiparésiques (24) qui relève un problème d'insécurité.

. Les aménagements de la **cuisine** sont réalisés dans une moins grande proportion et ne posent pas de problème majeur, si ce n'est une mauvaise adaptation des accessoires, difficulté mise en avant par un petit nombre de personnes. En revanche, dans notre étude, seules quelques personnes utilisent des ustensiles de cuisine adaptés, alors que nous retrouvons des chiffres plus importants dans certaines études. Cela dit, les patients de notre enquête ont répondu ne pas en avoir l'utilité.

On aurait pu imaginer des difficultés inhérentes au coût des installations mais elles n'ont pas été mises en avant, ce qui prouve que les différentes prestations accordées, du moins pour l'aménagement du domicile, semblent adaptées. On peut se dire également que les études réalisées par les ergothérapeutes lors des visites à domicile se révèlent très efficaces puisque peu de difficultés émergent.

❖ Aides à la communication, contrôle de l'environnement

. La majorité des patients possède un **téléphone**. La difficulté notée est celle de la maniabilité de l'appareil et ce, principalement par des patients atteints d'hémiplégie. Il existe pourtant des appareils adaptés de type mains libres, sans fil, touches larges, adaptés à cette population.

. Une grande partie des patients possède également un **ordinateur** avec des difficultés dans l'utilisation du matériel, et, là aussi, retrouvées chez des patients atteints d'hémiplégie.

Cette population semble rencontrer plus de difficultés que les autres : les aides sont-elles moins adaptées à ce type de déficit ? les patients acceptent-ils moins bien leur handicap ? attendent-ils plus des aides, étant donné qu'ils ont une mobilité relativement préservée (si on les compare à une population tétraplégique ou atteinte de LIS) ?

. Ce qui paraît étonnant dans notre étude, c'est le manque d'utilisation de la **domotique**⁴(46). En effet, très peu utilisent des commandes électriques et aucun ne possède de téléalarme. Certains nous ont dit que c'était par manque d'information, alors que les patients ont tous la possibilité d'essayer ces dispositifs .Ce serait donc plus un refus de leur part. De plus, ce sont des systèmes récents, peu développés et coûteux(non inscrits sur la LPPR) (6).Une plus large utilisation de ces technologies (comme les dispositifs à reconnaissance vocale, la télésurveillance, l'utilisation de télécommandes pour l'ouverture/fermeture des volets ,l'éclairage, etc....) permettrait un confort de vie non négligeable et surtout « autonomiserait » la personne handicapée qui ne serait plus obligée de faire appel à un tiers pour ces actes simples de la vie quotidienne.

B. Les aides humaines

❖ Personnel para-médical

IDE :

Un grand nombre de patients bénéficie de soins infirmiers mais on aurait pu s'attendre à un chiffre plus important, étant donné la lourdeur des pathologies présentes. Ceci laisse supposer que les soins dévolus aux infirmiers sont réalisés par l'entourage pour une partie de la population.

⁴ Ensemble des techniques et technologies permettant de superviser, d'automatiser, de programmer et de coordonner les tâches de confort, de sécurité, de maintenance et plus généralement de services dans l'habitat individuel et collectif

Nous avons effectivement retrouvé cette moindre présence de professionnels à domicile dans une étude menée en 2002(18) avec des chiffres encore plus importants, puisque 62% des personnes interrogées disaient n'être aidées que par des non-professionnels(en l'occurrence la famille).On notera ici l'investissement de l'entourage dans des tâches physiquement et psychiquement lourdes (réalisation de la toilette, aide au lever et au coucher, aide à l'habillement, prévention des escarres, etc....).

Quant aux difficultés rencontrées, il s'agit essentiellement d'un temps de présence insuffisant, noté dans une population présentant une MIF inférieure à 30.On imagine aisément que la durée des soins devrait être proportionnelle au degré de dépendance, malheureusement les plannings des infirmiers libéraux sont souvent trop chargés pour permettre une prise en charge idéale.

Dans notre enquête, nous n'avons pas fait la distinction entre infirmiers libéraux et Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). En effet, ce n'est que depuis la parution du décret du 25 juin 2004 que les personnes handicapées peuvent bénéficier de ce service (auparavant réservé aux personnes âgées de plus de 60 ans). Ce service comprend un IDE coordinateur, une équipe d'aides soignants ainsi que des IDE salariés, voire libéraux.

Une étude avait justement été réalisée en 2003 pour évaluer l'intérêt de ce service auprès des personnes handicapées (32), qui l'avait jugé satisfaisant dans 70% des cas. Les problèmes relevés étaient également un temps de présence insuffisant, ainsi qu'un mauvais aménagement des plages horaires (le temps de présence relevé dans l'étude était de 40 heures par mois en moyenne). C'était également les patients présentant plusieurs déficits associés qui soulevaient ces difficultés.

Kinésithérapeute :

Sa présence est retrouvée chez une grande partie des patients, en proportion plus importante que les IDE. Les soins de kinésithérapie sont peut-être plus difficilement réalisables par les proches que les soins infirmiers, ce qui peut expliquer qu'on les retrouve présents chez presque tous les patients.

Les difficultés sont similaires à celles retrouvées pour les IDE : temps de présence insuffisant, mais aussi manque de disponibilité et mauvaise adaptation des soins dans une moindre mesure. Ces notions sont relevées majoritairement chez une population hémiplégique.

Le problème réside, là aussi, dans le fait qu'il s'agit de professionnels libéraux avec une charge de travail inhérente au métier.

Auxiliaire de vie :

Dans notre étude peu de personnes en bénéficient, alors qu'une grande majorité nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne, ce qui nous fait dire, qu'une fois encore, l'entourage proche se substitue à un professionnel. Parmi les rares personnes qui font appel à leurs services, la plupart mettent en avant des difficultés, essentiellement le manque de disponibilité et une charge financière trop importante.

Il faut préciser que ce n'est que depuis 1980 que les postes d'auxiliaire de vie sont ouverts et que ce n'est que depuis 2002 qu'il existe un Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (anciennement Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile) (10), et il existe encore actuellement une pénurie de personnel formé.

En ce qui concerne la prise en charge financière, elle est assurée par l'aide sociale départementale, mais aussi par l'actuelle prestation de compensation du handicap. En effet, il reste bien une partie à la charge des bénéficiaires.

Aide ménagère :

Elle est peu représentée dans notre population, car réservée à une population de plus de 65 ans (ou plus de 60 ans s'il y a inaptitude au travail). Elle pose le problème d'un temps de présence insuffisant, même difficulté que celle rencontrée avec les auxiliaires de vie.

❖ Personnel médical

Médecin traitant :

Les visites à domiciles sont mensuelles pour la majorité de la population, chiffre supérieur à ceux que nous avons pu retrouver dans la littérature. En effet, dans une étude menée chez des patients, toutes pathologies confondues, 3 ans après leur retour à domicile (44), 75% des personnes (contre 81% dans notre étude) voyaient leur médecin traitant une fois par mois, voire moins souvent.

Une autre étude menée auprès de patients tétraplégiques, 4 ans après leur retour à domicile (47), retrouve des chiffres plus inquiétants puisque seulement 56% des patients voyaient leur médecin une fois par mois, voire tous les 2 mois (quelques personnes le voyaient de façon hebdomadaire, les autres très occasionnellement).

La réévaluation des aides se fait apparemment de façon régulière pour la plupart des personnes. Nous verrons plus loin que la situation n'est pas si idyllique qu'elle y paraît.

Médecin rééducateur :

La fréquence des contacts reste importante, sachant que notre population est rentrée à domicile depuis au moins 2 ans. Si on se réfère aux recommandations de l'ANAES, qui préconisent un suivi à 6 mois, puis 1 an, puis tous les 2 ans (17), le suivi de nos patients par les professionnels du centre de Lay-Saint-Christophe semble même supérieur à celui attendu.

II. L'ABANDON DES AIDES

A. Discordance entre prescription et utilisation

Il apparaît dans notre étude que certaines aides prescrites à la sortie d'hospitalisation ne sont plus utilisées par les patients. Il s'agit essentiellement des fauteuils roulants

électriques et des lève-malades. Ce sont souvent ces appareils qui sont abandonnés alors que ce sont les plus prescrits.

Dans une étude similaire avec questionnaire puis entretien téléphonique 12 mois plus tard (19), les fauteuils roulants sont sous-utilisés et les lève-malades ne sont plus du tout employés. Dans cette étude, il apparaît également un abandon des barres d'appui ainsi que des chaises percées, notion qui n'apparaît pas dans notre étude.

Etant donné que ces appareils causent beaucoup de difficultés aux utilisateurs, comme nous avons pu le constater lors de notre enquête, rien d'étonnant à ce que ce soient les aides les plus abandonnées.

Il nous a semblé intéressant de citer celles dont l'utilisation reste identique à la prescription: il s'agit du lit médicalisé (difficilement substituable), mais aussi de toutes les aides para-médicales (IDE, kinésithérapeute, auxiliaire de vie et aide ménagère). Lors de notre entretien téléphonique, seule une personne nous a dit s'être séparée de son IDE

Rappelons que, lors de ce même entretien, plus des 2/3 des patients déclaraient ne plus utiliser les mêmes aides (techniques et humaines confondues), chiffre qui paraît important comparativement à celui retrouvé dans l'étude sus-citée (19), puisque seulement 31% des patients avaient modifié leurs aides. Il faut préciser que certains patients de notre étude ne se souvenaient plus exactement des aides prescrites initialement (à domicile depuis plusieurs années).

B. Causes de l'abandon des aides

❖ Liées au matériel :

L'un des critères d'abandon des aides concerne les caractéristiques techniques propres à l'appareil, c'est-à-dire la difficulté d'utilisation, le défaut de performance (englobant la qualité, la solidité et la fiabilité), la difficulté d'entretien et l'insécurité (55).

En effet, que ce soit dans notre première enquête ou lors de nos entretiens téléphoniques, les principaux obstacles retenus ou les raisons d'abandon de certains matériels sont la difficulté de maniabilité et l'encombrement.

Rappelons que tous les produits et matériels doivent être conformes à des standards établis par chaque pays, avec élaboration de règles strictes d'indication du produit, de ses contre-indications, ses précautions d'emploi, ses risques, ses règles de surveillance et ses limites d'efficacité, tout cela pour obtenir une performance adéquate (2).

A côté de ces critères collectifs d'efficacité, il faut bien sûr envisager les performances du matériel d'un point de vue individuel pour une personne donnée, avec un handicap donné, dans un contexte donné, car même si un outil est considéré comme performant, il doit avant tout prouver son utilité dans la vie quotidienne de l'utilisateur. Il faut donc du matériel facile d'utilisation, léger, peu encombrant, fiable et efficace, faute de quoi il ne sera pas utilisé.

❖ Liées à la personne :

Evolution de la maladie :

Inévitable, elle nécessite l'évolution des aides. En dehors de certaines pathologies dites évolutives, il y a également la notion de baisse des acquis chez certaines personnes après une période passée à domicile, c'est là la grande différence entre la sortie du centre de réadaptation et le retour à domicile, où il faudrait bénéficier des mêmes prestations pour poursuivre la consolidation obtenue, voire l'améliorer (43).

Il faudrait donc que les aides soient évolutives, c'est-à-dire qu'elles puissent être aménagées en fonction des besoins de l'individu (c'est d'ailleurs un des critères de qualité des aides techniques) (7), sans quoi elles seront abandonnées et pas nécessairement remplacées. En effet, la plupart des patients trouvent d'autres moyens pour réaliser les gestes normalement effectués grâce aux aides techniques et ainsi les mettent de côté. Ce sont souvent les tiers qui remplacent les aides abandonnées (41). Nous avons retrouvé cette notion dans une étude réalisée auprès de personnes retournées à domicile depuis 3 ans, et les causes avancées d'abandon des aides étaient, soit qu'elles avaient des difficultés à les utiliser, soit qu'elles avaient trouvé d'autres solutions pour réaliser certains actes (56).

Acceptation du handicap et de ses conséquences :

En dehors de l'évolution naturelle de la maladie, d'autres critères liés au patient vont lui faire abandonner ses aides.

Revenons sur les caractéristiques des produits prescrits car, pour qu'un produit soit utilisable, il doit présenter certains critères : l'efficacité (relation entre résultats obtenus et objectifs fixés au départ), l'efficience (cette notion, en plus d'un résultat optimal, ajoute celle d'un temps minimal requis et d'un moindre effort), mais surtout la satisfaction de l'utilisateur (évaluation subjective du patient) (3).

En effet, un produit aura beau être efficace du point de vue fonctionnel, l'acceptabilité par le patient, donc sa satisfaction personnelle, fera qu'il l'utilisera ou non (16).

Pour accepter les différentes aides, il faut se les approprier, les intégrer à son schéma corporel. On sait par exemple que certains matériels vont être plus difficiles à accepter (fauteuil roulant, lève-malade) car ils représentent le symbole du handicap (39). Il faut donc que le matériel ait un effet favorable sur l'image de l'utilisateur et qu'il n'attire pas le regard d'autrui sur son incapacité, d'où l'intérêt d'une véritable recherche esthétique.

On sait également, ce grâce à nos entretiens téléphoniques, qu'il y a une grande part de lassitude chez les patients, tant dans l'utilisation de matériels trop lourds que dans la recherche de matériels plus adaptés à leur confort. Ce qui nous amène à nous dire que, au-delà de l'efficacité des aides, au-delà de l'acceptation du handicap, si les patients perdent espoir et motivation, ils les abandonneront. Ceci a été décrit dans une étude comparant les aides à la communication prescrites et celles utilisées après retour à domicile (30) : à l'hôpital ou dans un centre de réadaptation, il persiste un espoir de récupération, l'accessibilité est optimale ainsi que les aides techniques. Au retour à domicile, l'espoir et le moral baissent, de ce fait ils n'utilisent plus leurs aides.

III. VERS UNE AMELIORATION DES CONDITIONS DE VIE A DOMICILE

A. Nouvelles structures

❖ Les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASD) :

Mis en place par le décret du 25 juin 2004 (34), ils regroupent les Services de Soins Infirmiers à Domicile et les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD).

Rappelons que les SSIAD, créés dans les années 1970, ne se sont ouverts aux personnes handicapées que depuis 2001.

Ces services polyvalents permettent de regrouper des infirmiers, des auxiliaires de vie, des aides ménagères ainsi que toutes les prestations d'aides aux activités quotidiennes. On voit maintenant apparaître de nombreux réseaux ou associations regroupant des services de soins à domicile, mais aussi des services d'aide à la famille, des services de télésurveillance ou encore des services de garde 24h/24 .

Ces organismes répondent à une demande forte de simplification des soins en offrant un site unique. Nous ne savons pas s'ils vont pouvoir accéder aux demandes des patients quant à une meilleure disponibilité et un temps de présence suffisant des intervenants, mais leur gestion permet une meilleure continuité des soins.

❖ Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées :

Créées par la loi du 11 février 2005 et entrées en vigueur au 1^{er} janvier 2006, elles représentent un guichet unique d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil à la personne handicapée et à sa famille. Leurs missions sont multiples (35) :

- informer et accompagner les personnes handicapées et leur famille
- mettre en place et organiser l'équipe pluridisciplinaire en évaluant les besoins sur la base du projet de vie et ainsi réaliser un plan personnalisé de compensation du handicap

- assurer l'organisation de la CDAPH
- recevoir les demandes de droits de prestations
- suivre la mise en œuvre des décisions
- organiser des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux
- mettre en place un numéro de téléphone unique pour les appels d'urgence et les équipes de veille pour les soins infirmiers

Nous n'avons pas encore de recul sur le bienfait de ces structures, qui ne sont qu'au nombre de 100 actuellement en France, mais le principe d'un pôle unique permettant d'obtenir des informations à la fois administratives, techniques et médicales nous semble répondre aux attentes des personnes handicapées. Ils sont en effet nombreux à déplorer la difficulté dans les démarches administratives, sans savoir à quel service s'adresser. Ils vont peut-être ainsi se sentir moins seuls et moins désemparés, comme ils nous le faisaient remarquer à travers leurs réponses téléphoniques. Reste à savoir si cette multiplicité d'actions va être gérée au mieux pour chaque patient. D'ici quelques années, il serait intéressant de réaliser une étude sur les changements apportés par ces structures, ses bienfaits et ses limites.

Nous remarquons que ces modifications sont très récentes dans l'histoire du handicap. Ce n'est que depuis peu d'années (mais surtout depuis 2005) que des lois sont promulguées pour faciliter le quotidien des personnes handicapées, pas seulement du point de vue technique mais aussi et surtout du point de vue humain.

B. Formation des personnels soignants

Dans le cursus d'études médicales, ce n'est que depuis 2002 qu'il existe un module consacré au handicap (module 4 de DCEM4) intitulé « handicap, incapacité, dépendance ». Les différents points abordés sont : l'évaluation des déficiences, des incapacités et des handicaps ; les principes de programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion ; la prise en charge globale médico-psycho-sociale dans une filière de soins.

On peut seulement regretter la mise en place trop tardive de cet enseignement.

En effet, même si les patients semblent être suivis régulièrement par leur médecin traitant, celui-ci ne paraît pas forcément apte à répondre aux attentes de personnes handicapées. Comme nous l'avons vu dans nos entretiens téléphoniques, le médecin traitant s'occupe essentiellement des prescriptions médicamenteuses, des prescriptions de matériel usuel et des prescriptions de soins infirmiers. Pourtant, il pourrait se faire le coordinateur du bon déroulement du maintien à domicile. Pour cela, il faudrait développer la communication entre les différents intervenants libéraux mais aussi hospitaliers, car ce n'est que par le biais d'un plan interdisciplinaire que la prise en charge pourra être optimale (4). Le projet d'une équipe mobile de soins est prévu par le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS). Elle pourrait avoir un rôle de conseil, pourrait accueillir les patients de façon temporaire mais aussi assurerait la coordination des soins avec l'équipe soignante intervenant à domicile.

A côté du manque de coordination existant, il faut souligner la méconnaissance des médecins généralistes en ce qui concerne les moyens de compensation, les différents services de soins et d'accompagnement existants ainsi que les interlocuteurs vers qui ils pourraient se tourner pour obtenir plus d'informations. Notons qu'il existe des formations continues récentes concernant tous ces domaines et que, peut-être, certains médecins ne sont tout simplement pas intéressés par ce qui touche au handicap, au-delà des prescriptions mensuelles médicamenteuses.

Concernant les études d'infirmier, deux modules sont consacrés au handicap (en 1^{ère} et en 2^{ème} année) intitulés « soins aux personnes âgées et handicapées ». La distinction ne semble pas être faite entre les soins apportés aux personnes âgées et ceux apportés aux personnes handicapées, la prise en charge n'étant pourtant pas identique, hormis certains soins spécifiques aux personnes à mobilité réduite.

Il existe également des formations continues concernant le handicap ainsi qu'un Diplôme Universitaire de Soins Infirmiers en Rééducation- Réadaptation.

Il nous semble nécessaire qu'il existe une formation pour ces deux acteurs de santé car le handicap ne représente pas seulement le problème de la pathologie et des soins qui en découlent mais aussi le problème de la personne handicapée, de son environnement et de son

entourage. C'est donc une prise en charge complexe et le succès du retour à domicile découlera de son bon fonctionnement (51).

C. Le soutien du patient et de sa famille

❖ Aide à la personne handicapée :

Pour permettre le maintien à domicile, il faut gérer le versant physique (avec les aides techniques, l'aménagement du domicile et les aides humaines), le versant socio-économique (activité professionnelle, relations sociales, situation financière) et le versant psychologique du patient (21).

En effet, le concept de qualité de vie intègre de nombreux facteurs : l'état de santé du patient, son indépendance fonctionnelle, la qualité des soins, sa situation financière, son environnement physique, son activité professionnelle, son état psychique et la qualité de son entourage (54). Si tous ces critères sont maîtrisés, la satisfaction du patient sera optimale et l'observance des différents moyens thérapeutiques ainsi que son évolution personnelle n'en seront que meilleures (45).

L'état psychologique du patient va évoluer comme sa maladie, son environnement et son entourage familial, créant en permanence de nouveaux équilibres. D'où l'importance d'un suivi psychologique après le retour à domicile. Il faudrait donc une équipe mobile de psychologues, psychiatres ou infirmiers psychiatriques pour réaliser plus aisément ce suivi, car on comprend bien la difficulté pour une population gravement handicapée de se rendre régulièrement dans un cabinet libéral.

De même, pour atteindre un équilibre psychique, il faut essayer de préserver une certaine autonomie et une intégration dans la vie sociale. Ce qui sous-entend l'existence d'une activité professionnelle, socioculturelle et/ou sportive. Or, nous l'avons vu dans notre enquête, peu de personnes restent intégrées dans le monde du travail. On estime environ à 20% le taux de chômage dans la population handicapée active, contre un taux national à 9% (48). Malheureusement, sans travail, il semble qu'il n'y a pas de reconnaissance sociale. Donc, beaucoup se tournent vers des actions bénévoles ou intègrent des associations qui,

comme on l'a vu dans notre étude, apportent aide, soutien et conseils que même les professionnels de santé ne peuvent apparemment pas apporter (42).

❖ **Aide aux aidants :**

On appelle aidants les intervenants non professionnels, représentés essentiellement par la famille, qui contribuent au maintien à domicile d'une personne handicapée. Leurs actions sont souvent multiples : aide à la toilette, à l'habillage, à l'alimentation, gestion des tâches administratives, coordination avec les différents intervenants, etc....Au fil du temps, les aidants s'épuisent tant par la charge physique que cela représente, que par la charge mentale.

Pour préserver l'équilibre familial, il faut donc envisager des propositions d'aide aux aidants avant leur épuisement. Les principaux objectifs sont : éviter l'isolement, prendre en compte les compétences des aidants et leurs limites, permettre leur participation sociale dans la vie associative, éviter les situations d'urgence, évaluer régulièrement leurs besoins (9).

Pour cela, il faudrait donc mettre en place un soutien psychologique pour l'entourage, distinct ou non de celui du patient, améliorer l'accès à l'information (peut-être sera-t-il simplifié avec les MDPH), proposer des formations pour améliorer leurs connaissances, ouvrir des services d'accueil , de conseils et d'écoute téléphoniques, mais aussi développer des structures d'accueil temporaire dans lesquelles les patients pourraient être hébergés à la demande, pour donner un temps de répit à l'entourage familial (52).Il en a d'ailleurs été question dans la loi du 2 janvier 2002, reste à savoir comment et quand cela va se réaliser (33).

D. Proposition

En plus de fournir des informations écrites sur les différents services d'aide existants, les démarches pour obtenir les aides techniques et humaines (informations données à la sortie du centre de réadaptation), les services proposés par les MDPH, il nous semblerait intéressant d'aller au devant des difficultés en instaurant un suivi régulier par le biais de visites à

domicile ou de questionnaires, réalisés à distance du retour à domicile. Une étude avait été réalisée dans ce sens avec une visite à 1 mois puis à 3 mois après le retour, qui avait montré l'intérêt d'un suivi régulier à domicile mais pas trop précocement (aucune modification n'avait été notée lors de la deuxième visite) (58).

Il faudrait donc adresser un questionnaire 6 mois, voire 1 an, après le retour à domicile des patients, en leur demandant quelles difficultés ils rencontrent, que ce soit avec le matériel prescrit, les soins médicaux et para-médicaux, quels sont leurs besoins, leurs propres attentes et celles de l'entourage. Ils renverraient alors le questionnaire avec possibilité, soit d'avoir des renseignements par écrit ou par téléphone, soit d'accepter d'organiser une visite à leur domicile avec les différents intervenants (médecin généraliste, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistance sociale, auxiliaire de vie, etc...., en fonction de leurs besoins) avec si possible la présence d'un coordinateur (médecin rééducateur ou médecin traitant). Ces questionnaires pourraient être adressés ensuite régulièrement tous les ans ou de façon plus espacée selon les besoins de chacun.

Cela nécessiterait de cibler les groupes de patients les plus concernés, de déterminer la période à laquelle le questionnaire devra être adressé (37) et d'évaluer l'influence de cette démarche sur la qualité de vie du patient et de son entourage, objectif principal pour assurer le succès du retour à domicile.

CONCLUSION

La population handicapée en France est estimée à environ 6 millions de personnes, tous degrés d'incapacité et de restriction d'activité confondus. Parmi eux, 2 millions vivent à domicile (chiffres de l'INSEE donnés en 2006). Ce chiffre pourrait être plus élevé, il représente cependant une population importante. C'est pourquoi il est nécessaire de définir les conditions du retour à domicile avant qu'il ne se réalise. On entend par là la mise en place des aides techniques et humaines, l'aménagement de l'habitat et les aides sociales.

Une fois le patient rentré à domicile et après utilisation de ces moyens de compensation, les difficultés émergent (toutes ne sont pas prévisibles). Il y a bien sûr le problème des matériels encombrants, difficilement adaptables à tous les habitats, qui sont donc de temps à autre abandonnés. Malheureusement, on ne peut apporter de solutions, car il paraît difficile de les rendre moins volumineux, mais pourquoi pas plus légers ?

Il y a également le problème du manque de temps de présence des intervenants professionnels. Il est à espérer qu'avec les services polyvalents de soins à domicile, les réseaux et avec des systèmes de garde 24h/24, on arrivera à satisfaire les patients.

On attend également beaucoup des MDPH qui permettront aux patients et à leur famille de n'avoir qu'un centre unique dans lequel ils pourront accéder à toutes les informations nécessaires.

Il apparaît donc primordial qu'on mette en place un suivi après le retour à domicile, déjà pour réévaluer les aides mises en place initialement, mais aussi pour apporter conseils et informations au patient et à ses proches, et surtout une aide morale.

La sortie de l'hôpital ou de centre de réadaptation n'est que le début d'une phase précaire à partir de laquelle la maladie va évoluer, ainsi que les moyens de compensation; le patient va évoluer avec des attentes différentes, des envies différentes ; les proches vont également évoluer, supportant la charge physique et psychique du handicap au quotidien, essayant de retrouver un équilibre familial.

Le retour puis le maintien à domicile ne sont pas des acquis ni la fin d'une période mais bien une continuité dans le processus de réadaptation, il faut donc pour cela essayer d'instaurer un suivi régulier.

BIBLIOGRAPHIE



1. ANDRE J.M.

Handicap : définitions, principes de traitements, processus de récupération.

Bulletin de l'académie nationale de médecine, 1994, 178/7

2. ANDRE J.M ; PAYSANT J. ; DOREY H. ; DOSSMANN O. ;KELLER C.

Assessment of assistive technology in physical medecine and rehabilitation.

Advances in rehabilitation, 2004, vol.16, pp 195-203

3. BLOUIN M.; BERGERON C.

Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : termes d'intervention et d'aides techniques.

Les publications du Québec, 1997, p 32

4. BOULANGER Y.L. ; STRALTARI C. ; PROULX P.

Rééducation, réadaptation et interdisciplinarité.

Encycl. Méd. Chir.Kinésithér , 2004, n°26006 D10, pp 1-5

5. BOULONGNE D.

Compensation du handicap et réinsertion socioprofessionnelle: aides techniques.

Journée de médecine physique et de rééducation, Paris, 1985, pp 419-445

6. BOULONGNE D.

Handicaps : les enjeux de la domotique. Entretien

La lettre G-institut de Garches, jan-fév-mars 2000, n°34, p 4

7. BOULONGNE D. ; ROUX J. ; CONTE M.

Les aides techniques.

Ergothérapie et environnement- Paris : Masson, 1986, pp 152-160

8. BRUGEROLLES B. ; THISSE M.O. ; BEIS J.M. ; AMIOT F. ; ANDRE J.M.

Le retour à domicile des adolescents et des adultes handicapés moteurs : stratégie, évaluation, orientation, entraînement, aménagement.

Rev.Réadapt.Fonct.Prof .Soc., 1989, n°18, pp 38-42

9. BRUNO C.

Des conséquences sur la famille de la survenue d'un handicap chez un de leurs membres.

Réadaptation, 2004, n°513, pp 51-54

10. BULLETIN OFFICIEL DU MINISTERE DE LA SANTE.

Arrêté du 26 mars 2002 relatif au Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale.

<http://www.legifrance.gouv.fr>

11. CARAGUEL M.

Les aides techniques au domicile des paraplégiques et des tétraplégiques (en-dehors du grand appareillage et des fauteuils roulants).- 80p

Mémoire:Diplôme Universitaire d'Appareillage des Handicapés Moteurs:Nancy : 1987

12. CARBONNEL Y.

Le retour à domicile des traumatisés crâniens graves et des tétraplégiques à la sortie du centre médical Cap Peyrefite.- 31p

Mémoire: Diplôme Universitaire d'Appareillage des Handicapés Moteurs :Nancy : 1992

13. CHARRIER-CASADO A. ; MION M.P. ; LYARD S.

Visiter le domicile pour l'aménager.

Ergothérapies, 2001, 1.1, pp 33-35

14. CHEVALLIER P.

Histoire des ministères de la santé en France.- 182p

Thèse : Médecine : Paris, Bichat : 1980 ; n° 284

15. CLOT E.

Pour un accès au logement pour tous : analyse de l'accès au logement des personnes en situation de handicap en isère.

<http://www.handicap38.org>

16. CONINE T.A.; HERSHLER C.

Effectiveness: a neglected dimension in the assessment of rehabilitation devices and equipment.

Int.J.Rehabil.Res. 1991, vol 14, n°2, pp 117-122

17. COULOMB A.

Retour à domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral : stratégie et organisation.

Kinésithér.SCI, 2004, n°446, p 43

18. DUTHEIL N.

Les aidants des adultes handicapés.

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques-études et résultats, août 2002, n°186, 8p

19. ESCOUTAY A.

Evaluation des aides techniques prescrites-Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles en milieu marin de Trestel.- 28p

Mémoire : Diplôme Universitaire d'Appareillage des Handicapé moteurs : Nancy : 1994

20. FIATTE-POYETON E.

Intérêts de la simulation précoce du logement pour le maintien à domicile des personnes hospitalisées en perte d'autonomie.-222p

Thèse : Médecine : Nancy : 1989 ; n°260

21. HAMAMOUCHE C.

Echec du retour à domicile des personnes âgées cérébrolésées.-70p

Mémoire : Diplôme Interuniversitaire de Spécialité de Médecine Physique et de Réadaptation : Nancy : 1995

22. HAUTE AUTORITE DE SANTE

Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuro-psychologique.

Textes de recommandation, conférence de consensus, 29 septembre 2004

<http://www.anaes.fr>

23. HERMANGE C. ; TRIOMPHE A.

Personnes handicapées : droits et démarches.

Editions CTNERHI, pp 32-38; pp 99-135

24. HESSE S.; GAHEIN SAMA AL.; MAURITZ K.

Technical aids in hemiparetic patients: prescription, costs and usage

Clin.Rehabil., 1996, 10/4, pp 328-333

25. JACQUES C.

Les domiciles des handicapés moteurs.-137p

Thèse : Médecine : Nancy : 1982 ; n° 308

26. JOURNAL OFFICIEL

Textes de lois, 12/02/2005, n°36

<http://www.legifrance.gouv.fr>

27. KEMOUN G. ; DURLANT V ; BENAÏM C. ; LEFEBVRE-DONZE A.C ; MAGNIER E.

Evaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien.

Ann .Réadapt.Méd.Phys.,2000,n°43, pp 483-493

28. LALLIARD S. ; MEUNIER B. ; ROUX G. ; BORDELET G. ; MARSIL J.M. ;
MABRIEZ J.C.

Du nouveau dans les critères d'attribution d'un fauteuil roulant électrifié.

Revue médicale de l'Assurance Maladie, 2000, n°1, p 70

29. LECOMTE (rapport)

La lettre du spina bifida, déc.2004, n°96

30. LECONTE P.

Prescription et utilisation à domicile des contrôles d'environnement et des aides techniques à la communication.- 32p

Mémoire:Diplôme Universitaire d'Appareillage des Handicapés Moteurs : Nancy : 1996

31. MACHU V. ; BRAULT J.F. ; VIGNAL D.

Place de l'ergothérapeute au sein de l'équipe de rééducation dans la préparation du retour à domicile de la personne handicapée.

Acta Ergother. Belg. ,1996, pp 28-34

32. MARABET B.; DEMARQUEZ M.

L'intervention des services de soins infirmiers à domicile auprès des personnes handicapées motrices : besoins et attentes des professionnels, des bénéficiaires et de leur famille.

CREAHI d'Aquitaine, 2003, 85p

33. MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES.

L'accueil temporaire des personnes handicapées ou l'aide aux aidants.

<http://www.santé.gouv.fr>

34. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES.

Décret n°2004-613 du 25 juin 2004, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des SSIAD, des SAAD et des SPASD.

<http://www.legifrance.gouv.fr>

35. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES.

Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005, relatif à la maison départementale des personnes handicapées.

<http://www.handicap.gouv.fr>

36. PAQUET F.

Retour à domicile et devenir de 60 patients hémiplegiques traités au centre de rééducation de Luxembourg.

Rev.Réadapt.Fonct.Prof. Soc., 1989, n°18, pp 82-86

37. PATTERSON C.J.; MULLEY G.P.

The effectiveness of predischARGE home assessment visits.

Clin.Rehabil., 1999, 13/2, pp101-104

38. PENNECOT Pr ; CHABROL Pr.

Classification des handicaps.

<http://www.univ-paris5-fr>

39. PERRIGOT M. ; NICOLAS C.; CHAORY K.

Rôle de la médecine physique et de réadaptation dans le retour à domicile.

Réadaptation, 2004, n°513, pp 18-20

40. PERRIGOT M. ; VEAUX RENAULT V. ; CHEVIGNARD M.

Aides techniques- Appareillage.

Encycl.Med.Chir.Akos., 2002, fasc 3-1500, 6p

41. PHILLIPS B. ; ZHAO H.

Predictors of assistive technology abandonment.

Assist. Technol., 1993, vol 5, n°1, pp 39-48

42. PINKELE J.C.; MORIN P.

Environnement socio-culturel et retour à domicile.

Rev.Réadapt.Fonct.Prof. Soc., 1989, n°18, pp 23-24

43. POLLEZ B.

Sortie du monde hospitalier et retour à domicile des personnes handicapées- Présentation de la conférence de consensus.

Réadaptation, 2004, n°513, pp 21-23

44. PRUDENT Y.

Evaluation après retour à domicile et implications sur les prestations.-88p

Mémoire pour l'obtention du certificat de moniteur cadre d'ergothérapie :Montpellier :1995

45. REKER D.M. ; DUNCAN P.W. ; HORNER R.D.

Postacute stroke guideline compliance is associated with greater patient satisfaction.

Arch.Phys.Med.Rehabil. 2002, 83/6, pp 750-756

46. ROBY-BRAM A.

Handicaps: les enjeux de la domotique.

La lettre G- institut de Garches, jan-fév-mars 2000, n°34, p 5

47. ROUX J.

Les aides techniques de la vie quotidienne.

L'handicapé dans son milieu naturel-Villeneuve d'Ascq :Association Française pour l'Appareillage,1982, pp105-108

48. ROY P.

Emploi des handicapés- De l'espoir pour 2006.

Le quotidien du médecin, 17/11/2005, p 21

49. ROY P.

Maisons départementales et prestation compensatoire : quelques avancées pour la loi handicap.

Le quotidien du médecin, 22/12/2005, p 17

50. TOUNSI S.

Ouverture des maisons du handicap sur fond d'interrogation sur les aides.

Agence France Presse, 19/10/2005

<http://www.afp.com>

51. URTIZBEREA J.A.

Le retour à domicile des myopathes.

Réadaptation, 2004, n°513, pp 30-33

52. VALETTE M.

Livre blanc de l'aide aux aidants.

<http://www.cram-mp.fr>

53. VIEUX E.

Réflexions sur la dimension juridique ; de l'indemnisation de l'incapacité à l'indemnisation du handicap.

Les entretiens d'Aix, colloques du 16 et 17/01/2003

54. VIITANEN M. ; FUGL-MEYER K.S. ; BERSPANG B.

Life satisfaction in long-term survivors after stroke.

Scand.J.Rehabil.Med. 1988, 20/1, pp 17-24

55. VINCENT C.; MORIN G.

L'utilisation ou non des aides techniques: comparaison d'un modèle américain aux besoins de la réalité québécoise.

Can.J.Occup.Ther., 1999, 66/2, pp 92-102

56. VINKEL SORENSEN H.; LENDAL S.; LARSEN K.S.

Stroke rehabilitation: assistive technology devices and environmental modifications following primary rehabilitation in hospital- A therapeutic perspective.

Assist. Technol., 2003, vol 15, n°1, pp 39-48

57. WIROTIUS J.M.

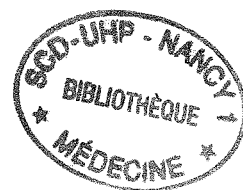
Histoire de la rééducation.

Encycl.Med.Chir.Kinésithér., 1999, 25 p

58. YTTERBERG C. ; MALM S.A. ; BRITTON M.

How do stroke patients fare when discharged straight to their homes? A controlled study on the significance of hospital follow-up after one month.

Scand.J.Rehabil.Med. 2000, 32/2, pp 93-96



ANNEXES

Annexe 1: Tableau récapitulatif de la CIF

	Partie 1 Fonctionnement et handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> Réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activités Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/obstacles	Sans objet
	Handicap			

Annexe 2a : questionnaire adressé aux patients

Questionnaire

Date :

Si vous possédez un **fauteuil roulant** :

-est-il électrique ☐

 manuel ☐

-quels problèmes rencontrez-vous

 peu maniable ☐

 inconfortable ☐

 défaillance technique ☐

 délai trop long de réparation ☐

 autres :

Possédez-vous un **lit médicalisé**

 oui ☐

 non ☐

 demande en cours : ☐ date de la demande :

si oui, quels problèmes rencontrez-vous :

peu maniable ☐

inconfortable ☐

défaillance technique ☐

délai trop long de réparation ☐

autres :

Possédez-vous un **matelas anti-escarres**

oui ☐

non ☐

demande en cours ☐ date de la demande :

si non, pourquoi :

pas d'utilité ☐

pas informé ☐

trop coûteux ☐

Pour vos différents **transferts** (fauteuil-lit, fauteuil-WC, etc ...), utilisez-vous :

barre d'appui ☐

lève-malade ☐

déambulateur ☐

autres :

si vous n'utilisez pas de matériel, une demande est elle en cours oui non

date de la demande :

si vous en utilisez, quels problèmes vous posent-ils :

défaillance technique ☐

coût ☐

difficulté d'utilisation ☐

difficulté de rangement ☐

D'une manière générale, considérez-vous que vos déplacements sont :

faciles ☐

difficiles ☐

très difficiles ☐

④ Pour vous habiller

avez-vous besoin d'une tierce personne :

oui ☐

non ☐

utilisez-vous des aides telles que :

chausse-pied ☐

enfile-bas ☐

crochet ☐

autres :

si non, pourquoi :

pas l'utilité ☐

pas informé ☐

pas pratique ☐

autres problèmes rencontrés pour l'habillage :

5 Pour faire votre toilette

avez-vous besoin d'une tierce personne :

oui ☐

non ☐

utilisez-vous :

douche ☐

baignoire ☐

lavabo ☐

autres :

des aménagements ont-ils été réalisés (siège, barre d'appui, etc...)

oui ☐ non ☐

si oui, quels problèmes rencontrez-vous :

instabilité, chutes ☐

mauvaise adaptation ☐

difficultés de maintenance ☐

autres :

si non, pourquoi :

demande en cours ☐ date de la demande :

trop coûteux ☐

pas l'utilité ☐

pas informé ☐

⑥ Pour votre **alimentation**

Qui prépare les repas

vous-même ☐

tierce personne ☐

portage à domicile ☐

Avez-vous réalisé des travaux d'aménagement de votre cuisine

oui ☐ non ☐

si oui, quels problèmes rencontrez-vous :

appareils peu accessibles ☐

rangements mal adaptés ☐

autres :

si non, pourquoi :

demande en cours	☐	date de la demande :
trop coûteux	☐	
pas informé	☐	
pas l'utilité	☐	

A table, utilisez-vous des ustensiles adaptés (couvert, verre, etc...) :

oui ☐ non ☐

si non, pourquoi :

pas informé	☐
pas l'utilité	☐
utilisation difficile	☐
trop coûteux	☐

Autres problèmes concernant l'alimentation :

⑦ Pour aller aux toilettes

Utilisez-vous :

WC standard	☐
WC adaptés	☐
chaise percée	☐
couches	☐

sonde urinaire ☐ auto-sondage ☐ hétéro-sondage ☐
urinal ☐
plat bassin ☐
exonération digestive ☐ par vous-même ☐ tierce personne ☐

Difficultés rencontrées :

*** D'une manière générale, considérez-vous que les actes de la vie quotidienne (habillage, repas, toilette ...) sont :**

faciles ☐
difficiles ☐
très difficiles ☐

⑧ Pour communiquer

Possédez-vous un **téléphone** :

oui ☐ non ☐

si oui, quels problèmes vous pose-t-il :

maniabilité ☐
maintenance ☐
autres :

si non , pourquoi :

demande en cours ☐ date de la demande:
trop coûteux ☐
pas informé ☐
pas utile ☐
autres :

Possédez-vous une **téléalarme** :

oui ☐ non ☐

si oui, problèmes rencontrés :

difficultés d'utilisation ☐
problèmes techniques ☐
autres :

si non, pourquoi :

demande en cours ☐ date de la demande :
trop coûteux ☐
pas informé ☐
pas utile ☐
autres :

Possédez-vous un **ordinateur** :

oui ☐ non ☐

si oui, quels problèmes rencontrez-vous :

difficultés d'utilisation ☐
problèmes techniques ☐
autres :

si non , pourquoi :

demande en cours ☐ date de la demande :

trop coûteux ☐

pas informé ☐

pas utile ☐

autres :

Possédez-vous des **systèmes à commande électrique ou vocale** (ouverture et fermeture porte ou fenêtre, lumière, télévision, etc...)

oui ☐ non ☐

si oui, quels problèmes rencontrez-vous :

difficultés d'utilisation ☐

problèmes de maintenance ☐

autres :

si non, pourquoi :

la demande : demande en cours ☐ date de

trop coûteux ☐

pas informé ☐

pas utile ☐

autres :

D'une manière générale, pensez-vous pouvoir communiquer avec l'extérieur :

facilement ☐

difficilement ☐

très difficilement ☐

9 Pour vos soins

-bénéficiez-vous de soins **infirmiers**

oui ☐ non ☐

problèmes rencontrés :

disponibilité ☐

temps de présence ☐

soins non adaptés aux besoins ☐

autres :.....

bénéficiez-vous de soins d'un **kinésithérapeute**

oui ☐ non ☐

problèmes rencontrés

disponibilité ☐

temps de présence ☐

soins adaptés aux besoins ☐

autres :

- avez-vous :

une **auxiliaire de vie** ☐

une **aide ménagère** ☐

problèmes rencontrés :

disponibilité ☐

temps de présence ☐

coût ☐

①① Votre médecin

voyez-vous votre médecin traitant

1 fois par semaine ☐

1 fois par mois ☐

moins souvent ☐

plus souvent ☐

est-ce qu'il réévalue régulièrement avec vous les problèmes que vous rencontrez dans la vie quotidienne et ceux que vous rencontrez avec les différents intervenants :

oui ☐ non ☐

①① Voyez-vous les médecins du centre de réadaptation

tous les 6 mois ☐

tous les ans ☐

plus souvent ☐

moins souvent ☐

jamais ☐

1 2 Faites-vous partie d'une **association**

oui ☐ non ☐

si oui, laquelle :

si non, pourquoi :

pas informé ☐

pas utile ☐

autres :

1 3 Bénéficiez-vous d'**aides financières**

oui ☐ non ☐

si oui, laquelle :

allocation adulte handicapé (AAH) ☐

allocation compensatrice ☐

(tierce personne, frais professionnels, etc...)

allocation logement ☐

pension d'invalidité ☐

rente AT ☐

assurance privée ☐

autres :

si non, pourquoi :

demande en cours ☐ date de la demande :

pas informé ☐

autres :

14 Occupez-vous un **emploi** actuellement

oui ☐ non ☐

si oui :

poste antérieur ☐

poste aménagé ☐

CAT ☐

si non

formation en cours ☐

chômage ☐

invalidité ☐

autres :

.....

N'hésitez-pas à nous faire part de toute autre difficulté rencontrée :

Annexe 2b :courrier accompagnant le questionnaire

Melle Isabelle MONNAIS

Nancy, le 10 août 2003

88100 St-Dié

Madame, Monsieur,

Interne en médecine générale, je suis attachée aux moyens facilitant le retour à domicile des personnes handicapées. Je prépare, avec l'aide du Dr Beis, médecin au **centre de rééducation de Lay-Saint-Christophe**, une thèse sur les difficultés que pouvez encore rencontrer depuis votre retour à domicile.

Je souhaiterais pouvoir évaluer ces difficultés en vous soumettant un questionnaire.

Cette enquête sera faite dans le complet respect de l'anonymat.

Grâce à votre collaboration, nous pourrions essayer de résoudre certains problèmes. Je vous ferai part ultérieurement des résultats de cette enquête.

Je vous remercie par avance et vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire ainsi qu'une enveloppe timbrée, à me retourner, si possible, avant le **08 septembre 2003**.

Annexe 3 : questionnaire téléphonique

- 1) les aides techniques et humaines qui vous ont été prescrites à votre sortie d'hospitalisation sont-elles celles que vous utilisez actuellement ?
- 2) si non, pourquoi ?
- 3) pensez-vous qu'une réévaluation régulière de vos besoins soit utile ?
- 4) savez-vous à qui vous adresser quand un problème survient : une mauvaise adaptation des aides, un problème technique ou un simple besoin d'information ?
- 5) pensez-vous que si on vous envoyait un formulaire concernant vos besoins et vos difficultés tous les 6mois ou 1 an, cela vous serait utile ?

Annexe 4 : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

	Soins personnels	
A	Alimentation	
B	Soins de l'apparence	
C	Toilette	
D	Habillage-partie supérieure	
E	Habillage-partie inférieure	
F	Utilisation des toilettes	
	Contrôle des sphincters	
G	Vessie	
H	Intestins	
	Mobilité- Transferts	
I	Lit, chaise, fauteuil roulant	
J	WC	
K	Baignoire, douche	
	Locomotion	
L	Marche (M), fauteuil roulant (F)	
M	Escaliers	
	Communication	
N	Compréhension	
O	Expression	
	Conscience du monde extérieur	
P	Interaction sociale	
Q	Résolution des problèmes	
R	Mémoire	
	Total	/126

Niveaux :

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| 7- Indépendance complète | 3- Aide moyenne (50%) |
| 6- Indépendance modifiée | 2 - Aide maximale (75%) |
| 5- Surveillance | 1 - Aide totale (100%) |
| 4- Aide minimale (25%) | |

Annexe 5 : Liste des Produits et Prestations Remboursables relatifs aux dispositifs médicaux de maintien à domicile et d'aide à la vie.

NOMENCLATURE	TARIF (en €)
I-1.1. DISPOSITIFS MÉDICAUX DE MAINTIEN À DOMICILE ET D'AIDE À LA VIE POUR MALADES ET HANDICAPÉS	
I-1.1.1. Lits et accessoires	
1° Lits médicaux	
Lit médical, forfait de location hebdomadaire du lit et de ses accessoires. Ce forfait est calculé de date à date.	16,01
Lit médical, achat du lit et de ses accessoires à l'exclusion des barrières.	933,60
Lit médical, forfait location lit et ses accessoires, HOME MEDICAL, FORTISSIMO.	35,00
Lit médical, achat lit et accessoires hors barrières, HOME MEDICAL, FORTISSIMO.	2 000,00
2° Accessoires des lits médicaux	
Lit médical, alèse imperméable réutilisable.	6,86

Lit médical, cerceau tout modèle.	1,83
Cerceau pour lit de malade, quel que soit le modèle.	
Lit médical, matelas simple.	53,36
Lit médical, accessoires, achat de deux barrières sur justification médicale.	209,31
Lit médical, accessoires, achat de deux barrières, HOME MEDICAL, FORTISSIMO.	300,00
I-1.1.2. Dispositifs médicaux d'aide à la prévention des escarres	
1° Compresseur pour surmatelas pneumatique à air statique et à pression alternée	
Lit, compresseur pour surmatelas pneumatique, achat.	271,36
Lit, compresseur pour surmatelas pneumatique, location hebdomadaire.	12,20
2° Coussins d'aide à la prévention des escarres	
A. - Coussins de série de classe I	
A1. Coussins de série de sous-classe (s/classe) IA	
a) Coussins en mousse monobloc ou avec découpe	
Escarres, coussin en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, ALVEOLE 02/2101.	31,25
Escarres, coussin en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, ALVEOLE PERCE 03/2129.	31,25
Escarres, coussin en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, GAUFRIER 03/2138. Coussin PHARMA GAUFRIER réf. 03/2138.	31,25
b) Coussins à eau	
Escarres, coussin à eau, s/classe IA, ESCARIUS, PREVECAR EAU.	31,25
Escarres, coussin à eau, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA EAU.	31,25
Escarres, coussin à eau, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA EAU PERCE.	31,25
c) Coussins à air statique	
Escarres, coussin à air statique, s/classe IA, PMF, SOF.CARE SCC.	48,78
Escarres, coussin à air statique, s/classe IA, HOSPIDEX, REPOSE.	48,78
d) Coussins mixtes : en mousse et eau ou en mousse et air statique	
Escarres, coussin mixte, s/classe IA, PHARMA OUEST, MOUSSE ET EAU 3D03/2580. Coussin PHARMA MOUSSE ET EAU réf. 03/2580.	51,84
A2. Coussins de série de sous-classe (s/classe) IB	
a) Coussins en mousse structurée formés de modules amovibles	
Escarres, coussin en mousse, s/classe IB, CARPENTER, PREVENTIX.	73,94
Escarres, coussin en mousse, s/classe IB, PHARMA OUEST, GRAND CONFORT. Coussin PHARMA GRAND CONFORT.	73,94
b) Coussins en gel	
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, ABC, PILOTE BIDENSITE.	78,51
Date de fin de prise en charge : 1 ^{er} janvier 2006.	
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, ASKLE, GELSCAR.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, ASKLE, GELSCAR PERCE.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, ESCARIUS, ELASTIL II.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, KLE INDUSTRIE SARL, GEL.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, KLE INDUSTRIE SARL, GEL PERCE.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, SYST'AM, POLYSCAR P331C.	78,51
Escarres, coussin en gel, s/classe IB, SYST'AM, POLYSCAR PERCE P332C.	78,51
c) Coussins en mousse et gel	
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ABC, VOYAGEUR ANATOMIQUE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ABC, VOYAGEUR DUO.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ABC, X-ACT.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, OS'CARE MIXTE EVIDE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, GELTOP	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, GELPLOT GALBE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, PREVOGEL EVIDE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, GELVER MIXTE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, SW40.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ASKLE, POSIMO ERGOMIX, REF. VCPM/G.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, EATAH, HANDIFLOW.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, EATAH, HANDILIGHT.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ESCARIUS, ELASTIL MOUSSE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ESCARIUS, GELO MOUSSE LOTUS.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ESCARIUS, ELASTIL 3D.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ESCARIUS, ORTHOGEL.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, JAY MEDICAL, JAY 2.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, JAY MEDICAL, JAY ACTIVE.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, KLE INDUSTRIE SARL, GEL'AIR.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, PHARMA OUEST, REF 03/2553. Coussin GELIDIS PLUS, Réf. 03/2553.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, PHARMA OUEST, REF 03/2554. Coussin GELIDIS, Réf. 03/2554.	78,51

Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, PHARMA OUEST, REF 03/2557. Coussin GELIDIS PERCE, Réf. 03/2557.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ROYAL MEDICAL, DUNE C300.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, ROYAL MEDICAL, DUNE C333.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, SYST'AM, POLYFORM MIXTE, REF P314C.	78,51
Escarres, coussin en mousse et gel, s/classe IB, SYST'AM, DUOFORM, REF P341C.	78,51
d) Coussins en fibres siliconées	
Escarres, coussin en fibres siliconées, s/classe IB, ABC, FIBRICORE.	76,22
Escarres, coussin en fibres siliconées, s/classe IB, KLE INDUSTRIE, FIBRO.	76,22
Escarres, coussin en fibres siliconées, s/classe IB, PHARMA OUEST, FIBRES 11/10140. Coussin PHARMA FIBRES, Réf. 11/10140.	76,22
B. - Coussins de série de classe II	
B1. Coussins pneumatiques à cellules télescopiques	
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ASKLE, KINERIS 7 FRANCE.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ASKLE, KINERIS 10 FRANCE.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ASKLE, OPTIMAIR V77P1-V67P1.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ASKLE, OPTIMAIR V77G1-V67G1.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, IDC, SUPRACOR STIMULITE CONTOURED.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, IDC, SUPRACOR STIMULITE SLIMLINE.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ROHO, HIGH PROFILE.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ROHO, LOW PROFILE.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ROHO, QUADTRO.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, ROHO, ENHANCER.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, SYST'AM, POLYAIR P301C.	185,99
Escarres, coussin pneumatique, classe II, SYST'AM, POLYAIR P302C.	185,99
B2. Coussins en mousse viscoélastique dits « à mémoire de forme »	
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, ABC, MEMOBA ANATOMIQUE.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, ASKLE, ALOVA VCAE/M. Coussin ERGONOMIQUE ALOVA VCAE/M.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, ASKLE, ALOVA VCAG/M. Coussin GALBE ALOVA VCAG/M.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, ESCARIUS, VISCO.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, KLE SANTE, VISCO'MOUSS.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, PHARMA OUEST, 17/17200. Coussin PHARMA FORM, ép. 100 mm, réf. 17/17200.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, SAM MEDIMO, PRIMAFORM	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, SYST'AM, P 361 C.	105,19
Escarres, coussin en mousse viscoélastique, classe II, TEMPUR, CHALLENGER.	105,19
C. - Coussins ischiatiques sur mesure	
Escarres, coussin ischiatique sur mesure.	228,67
D. - Accessoires pour coussins	
Escarres, remplacement d'une des deux housses livrées avec le coussin.	15,24
Escarres, accessoires, coussin de décharge du talon, des coudes ou des genoux.	16,01
3° Matelas ou surmatelas d'aide à la prévention des escarres	
A. - Matelas ou surmatelas de classe I	
A1. Matelas ou surmatelas de sous-classe (s/classe) IA	
a) Matelas ou surmatelas en mousse avec découpe en forme de gaufrier	
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, ASKLE, APLLOT ZYPREX DERMALON.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, ASKLE, APLLOT ZYPREX PUR.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, CARPENTER SA, MAT BASIC DERMALON.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, CARPENTER SA, CARPLOT.	155,50
Matelas ou surmatelas CARPLOT avec alèse polyuréthane.	
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, CARPENTER SA, MAT BASIC.	155,50
Matelas ou surmatelas MAT BASIC avec alèse polyuréthane 50 µ.	
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, ESCARIUS, AKINEPLOT.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, SA HERDEGEN, MG 37 HR HERDEGEN.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, HILL-ROM, CLINILOT-CLINIALESE.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, HILL-ROM, CLINILOT-CLINIHUSSE.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, MEDIMO, MEDILOT.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, ARTOIS, MPA-HRA.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, PLOT DERMALON 10. Matelas ou surmatelas PHARMA PLOT DERMALON 10.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, PLOT COMPRESSE. Matelas ou surmatelas PHARMA PLOT COMPRESSE.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA OCEANIS PUR.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PHARMA OUEST, OCEANIS DERMALON. Matelas ou surmatelas PHARMA OCEANIS DERMALON.	155,50

Escarres, (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PMT, SERENIS II	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, PROMOUSSE SA, MEDISOM DERMALON 10.	155,50
Escarres, (sur)matelas en mousse, s/classe IA, RECTICEL, MPE DERMALON.	155,50
Escarres, (sur)matelas en mousse, s/classe IA, RECTICEL, CONFORT MAPE.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, SYST'AM, REF P102M. Matelas ou surmatelas POLYPLOT-POLYMAILLE, Réf. P102M.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, SYST'AM, REF P101M. Matelas ou surmatelas POLYPLOT-POLYFILM, Réf. P101M.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, SYST'AM, REF P141M. Matelas ou surmatelas POLYMULTI-POLYFILM, Réf. P141M.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, TRAMICO, TRAMIPLEX. Matelas ou surmatelas TRAMIPLEX DERMALON 10.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, TRAMICO, TRAMIPLEX COMPRIME. Matelas ou surmatelas TRAMIPLEX COMPRIME DERMALON 10.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, TRECA, DERMOCONFORT.	155,50
Escarres (sur)matelas en mousse, s/classe IA, TRECA, DERMOCONFORT DERMALON.	155,50
b) Matelas ou surmatelas à eau	
Escarres (sur)matelas à eau, s/classe IA, ASKLE, BULD'O.	66,32
Escarres (sur)matelas à eau, s/classe IA, ESCARIUS, PREVESCAR EAU.	66,32
Escarres (sur)matelas à eau, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA « O ». Matelas ou surmatelas TRAMIPLEX COMPRIME DERMALON 10. Société SOS MEDICAL.	66,32
Escarres (sur)matelas à eau, s/classe IA, SOS MEDICAL, MEDI SOINS.	66,32
c) Matelas ou surmatelas à pression alternée	
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, LDTF, BERCENDOR, BUL.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, LDTF, BERCENDOR, BUS.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, LDTF, BERCENDOR, BUI.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, ESCARIUS, PREVESCAR AIR.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, HUNTLEIGH, OPB2 FF. Matelas ou surmatelas HUNTLEIGH réf. OPB2 FF.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, PHARMA OUEST, AIR. Matelas ou surmatelas PHARMA AIR.	51,07
Escarres (sur)matelas à pression alternée, s/classe IA, PLEXUS, SYSTEME P-100.	51,07
d) Matelas ou surmatelas mixtes : en mousse et eau ou en mousse et air	
Escarres (sur)matelas mixte, s/classe IA, ESCARIUS, HYDRESCARRE II.	123,48
Escarres (sur)matelas mixte, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA MOUSS'O I.	123,48
Escarres (sur)matelas mixte, s/classe IA, PHARMA OUEST, PHARMA MOUSS'O III.	123,48
A2. Matelas ou surmatelas de classe IB	
a) Matelas ou surmatelas à air statique	
Escarres (sur)matelas à air statique, s/classe IB, PMF, SOF.CARE, SCMU=SC 402.	169,52
Escarres (sur)matelas à air statique, s/classe IB, PMF, SOF.CARE, SCPU=SC 840.	169,52
Escarres (sur)matelas à air statique, s/classe IB, HOSPIDEX FRANCE, REPOSE.	169,52
b) Matelas ou surmatelas avec produits à forte viscosité ou en mousse et produits à forte viscosité	
Escarres (sur)matelas, forte viscosité, s/classe IB, ESCARIUS, ELASTIL MOUSSE.	172,28
c) Matelas ou surmatelas en mousse structurée formés de modules amovibles de densité et/ou hauteur variable	
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, ASKLE, EPSUS DERMALON. Matelas ou surmatelas EPSUS ZYPREX DERMALON.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, ASKLE, EPSUS PUR. Matelas ou surmatelas EPSUS ZYPREX PUR.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, CARPENTER, HTR. 16. Matelas ou surmatelas PREVENTIX MAT 4, avec housse HTR. 16.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, CARPENTER, HPR. 03. Matelas ou surmatelas PREVENTIX MAT 4, avec housse HPR. 03.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, ESCARIUS, VARIAPLOT. Matelas ou surmatelas VARIAPLOT GAUFRIER CLII DERMALON.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, HILL-ROM, HOUSSE. Matelas ou surmatelas CLINIPLUS-CLINIHOUSSE.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, HILL-ROM, ALESE. Matelas ou surmatelas CLINIPLUS-CLINIALESE.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, HILL-ROM, II-ALESE. Matelas ou surmatelas CLINIPLUS II-CLINIALESE.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, ARTOIS, POLYMOUSSE. Matelas ou surmatelas POLYMOUSSE DERMALON.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, PHARMA OUEST, MOD I. Matelas ou surmatelas PHARMA MOD I.	221,05
Escarres (sur)matelas en mousse structurée, s/classe IB, PHARMA OUEST, MOD III. Matelas ou surmatelas PHARMA MOD III.	221,06
d) Matelas ou surmatelas en fibres siliconées	
Escarres (sur)matelas en fibres siliconées, s/classe IB, ESCARIUS, SILCO.	198,18
Escarres (sur)matelas en fibres siliconées, s/classe IB, PHARMA OUEST, 11/10180. Matelas ou surmatelas PHARMA FIBRES, réf. 11/10180.	198,18
B. - Matelas ou surmatelas de classe II	
B1. Matelas ou surmatelas pneumatiques à cellules télescopiques	
Escarres (sur)matelas pneumatique, classe II, ROHO, MATTRESS. Matelas ou surmatelas ROHO MATTRESS.	405,10

B2. Matelas ou surmatelas en mousse viscoélastique dits « à mémoire de forme »	
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, ABC, MEM10. Matelas ou surmatelas AIRSOFT MEMOBA avec housse Bravo, réf. MEM 10.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, ASKLE, ALOVA P-U. Matelas ou surmatelas ALOVA, avec drap-housse P-U.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, ASKLE, ALOVA PROMUST. Matelas ou surmatelas ALOVA, avec housse PROMUST.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, CARPENTER, CARGUM.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, CARPENTER, CARGUM MIXT.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, ESCARIUS, VISCO.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, PHARMA OUEST, 17/17300. Matelas ou surmatelas PHARMA FORM, réf. 17/17300.	328,53
Escarres matelas en mousse viscoélastique, classe II, PHARMA OUEST, 17/17400. Matelas VITA FORM, réf. 17/17400.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, SYST'AM, P 161 M.	328,53
Escarres (sur)matelas en mousse viscoélastique, classe II, TEMPUR, DISCOVERY.	328,53
C. - Matelas de classe III	
C1. Matelas en mousse multistrata	
Escarres matelas en mousse multistrata, classe III, A. BAUER, AIRSOFT DUO.	400,00
D. - Accessoires de protection du matelas ou surmatelas	
Escarres, remplacement de la housse d'origine du (sur)matelas.	25,92
I-1.1.3. Appareil modulaire de verticalisation	
Appareil modulaire de verticalisation, modèle enfant et adulte.	363,74
Appareil modulaire de verticalisation, jeu de roulettes, achat.	18,45
Appareil modulaire de verticalisation, appui frontal, achat.	35,06
I-1.1.4. Cannes et béquilles	
Canne en bois verni, à l'achat.	6,1
Canne métallique réglable, avec appui antébrachial ou poignet en T, à l'achat.	12,2
Canne tripode ou quadripode réglable en hauteur, à l'achat.	12,65
Canne blanche pour aveugle, pliable ou non, à l'achat.	6,86
Béquilles d'aisselles réglables en hauteur, tout type, la paire, à l'achat.	18,29
I-1.1.5. Coussins de série de positionnement des hanches et des genoux, pour patients polyhandicapés, en position allongée	
Coussin standard	
Coussin de série de positionnement, standard, des hanches et des genoux.	173,79
Coussin modulaire	
Coussin de série de positionnement, modulaire, des hanches et des genoux, base.	129,58
Base du coussin modulaire	
Coussin de série de positionnement, modulaire, des hanches et des genoux, plot. Plot(s) pour coussin modulaire.	41,16
I-1.1.6. Déambulateurs et prestation de livraison	
Déambulateur, achat.	53,81
Déambulateur, location hebdomadaire, < ou = 26 semaines.	2,21
Déambulateur, location hebdomadaire, > 26 semaines.	1,34
I-1.1.7. Fauteuil roulant à la location et prestation de livraison	
VHP avec 1 accessoire, location hebdomadaire, < ou = 52 semaines.	16,45
VHP avec 2 accessoires, location hebdomadaire, < ou = 52 semaines.	21,3
VHP avec plus de 2 accessoires, location hebdomadaire, < ou = 52 semaines.	25,51
VHP avec 1 accessoire, location hebdomadaire, > 52 semaines.	10,12
VHP avec 2 accessoires, location hebdomadaire, > 52 semaines.	13,07
VHP avec plus de 2 accessoires, location hebdomadaire, > 52 semaines.	15,6
I-1.1.8. Sièges pouvant être adaptés sur un châssis à roulettes	
Siège coquille de série, amovible, modèle simple.	269,46
Siège coquille de série, amovible, modèle avec cales et maintien autoaccrochables.	307,89
Siège de série modulable et évolutif, adaptable aux mesures du patient	
Siège de série modulable et évolutif, tout modèle et adjonctions.	838,47
Accessoires des sièges pouvant être adaptés sur un châssis à roulettes	
Accessoires de siège pour châssis à roulettes, pied support télescopique. Pied support télescopique avec cinq roulettes pivotantes et système de frein.	140,63

Accessoires de siège pour châssis à roulettes, tablette amovible.	60,31
Accessoires de siège pour châssis à roulettes, repose-pieds réglable. Repose-pieds réglable avec coussins de protection.	84,02
I-1.1.9. Appareils destinés au soulèvement du malade	
Potence de support ou de relèvement, location hebdomadaire, < ou = 65 semaines.	2,29
Potence de support ou de relèvement, location hebdomadaire, > ou = 66 semaines.	1,52
Soulève-malade, location hebdomadaire, < ou = 32 semaines.	17,53
Soulève-malade, location hebdomadaire, > 52 semaines.	10,82
Soulève-malade, achat des sangles.	48,30
I-1.1.10. Appareils divers d'aide à la vie	
Appareil de soutien partiel de la tête.	171,51
Appareil de soutien partiel de la tête, remplacement du serre-tête.	24,39
Chaise percée avec accoudoirs et seau. Chaise percée avec accoudoirs, avec ou sans roulettes, avec ou sans repose-pieds, avec un seau.	102,62
Gants de cuir pour prothèse de main, la paire.	18,29
Gant sur mesure pour mutilation de main, en cuir, non fourré.	19,06
Gant sur mesure pour mutilation de main, en cuir, fourré.	25,92
Postiche pour homme ou femme.	76,22
Couteau, couteau-fourchette, pliants avec étui.	27,82
I-1.2. APPAREILS ÉLECTRONIQUES CORRECTEURS DE SURDITÉ	
I-1.2.1. Appareils électroniques correcteurs de surdité pour les patients non atteints de cécité et dont la perte auditive est inférieure ou égale à 70 db	
Audioprothèse, appareil de classe A, > ou = 20 ans.	299,57
Audioprothèse, appareil de classe B, > ou = 20 ans.	299,57
Audioprothèse, appareil de classe C, > ou = 20 ans.	399,42
Audioprothèse, appareil de classe D, > ou = 20 ans.	399,42
Audioprothèse, lunettes auditives, > ou = 20 ans.	199,71
Audioprothèse, boîtier avec ses accessoires, > ou = 20 ans.	199,71
I-1.2.2. Appareils électroniques correcteurs de surdité pour les patients non atteints de cécité et dont la perte auditive est supérieure à 70 db	
Audioprothèse, appareil de classe A, > ou = 20 ans.	399,42
Audioprothèse, appareil de classe B, > ou = 20 ans.	399,42
Audioprothèse, appareil de classe C, > ou = 20 ans.	599,13
Audioprothèse, appareil de classe D, > ou = 20 ans.	599,13
Audioprothèse, lunettes auditives, > ou = 20 ans.	199,71
Audioprothèse, boîtier avec ses accessoires, > ou = 20 ans.	199,71
I-1.3. VÉHICULES POUR HANDICAPÉS PHYSIQUES	
I-1.3.1. Fauteuils roulants	
1° Fauteuils roulants à propulsion manuelle	
a) Fauteuils roulants à propulsion manuelle non pliants	
Non réversible, non inclinable.	394,6
Réversible, non inclinable.	426,69
Non réversible, inclinable.	439,48
Réversible, inclinable.	468,83
b) Fauteuils roulants à propulsion manuelle pliants	
Non inclinable.	558,99
Inclinable.	603,65
Non inclinable, articulation médiane.	603,65
c) Fauteuils roulants à propulsion manuelle pour activités physiques et sportives	
Activités physiques et sportives.	1117,98
2° Fauteuils roulants à propulsion par moteur électrique	
Non inclinable.	5405,62
Inclinable.	5563,52
Assise adaptée, dossier réglable avec platines crantées.	6975,9
Assise adaptée, dossier réglable par vérin pneumatique.	7876,02
3° Fauteuils roulants verticalisateurs	
Propulsion manuelle, verticalisation manuelle, usage des deux mains.	1559,84
Propulsion manuelle, verticalisation manuelle, usage d'une main.	2344,19
Propulsion manuelle, verticalisation électrique.	2425,05
Propulsion électrique, verticalisation électrique.	10374,96

I-1.3.2. Véhicules divers	
1° Poussettes et fauteuils roulants à pousser	
Non réglable.	535,41
> = 16 ans, inclinable.	605,25
Châssis roulant.	395,74
2° Tricycles à propulsion manuelle ou podale	
> = 38 cm.	946,76
I-1.3.3. Options et accessoires applicables aux fauteuils roulants	
1° Fauteuils roulants à propulsion manuelle	
Appui-tête.	63,41
Repose-jambe, repose-pied non articulé.	77,88
Repose-jambe, repose-pied articulé.	105,76
Gouttière.	119,39
Tablette complète.	76,84
Garde-robe complète.	103,49
Dispositif de propulsion par moteur électrique.	2187,03
Assistance électrique à la propulsion, MOBITEC.	2187,03
2° Fauteuils roulants à propulsion manuelle pliants	
Toile, montants de dossiers complémentaires.	62,58
Coussin.	34,90
Système de conduite à double main courante.	271,23
Système de conduite à levier latéral.	428,84
3° Fauteuils roulants à propulsion par moteur électrique	
Déplacement de boîtier de commande standard.	35,71
Déplacement de boîtier de commande personnalisé.	714,26
4° Fauteuils roulants à propulsion manuelle ou par moteur électrique	
Dispositif électrique de verticalisation.	865,20

Aides permettant de raccourcir la longueur ou la profondeur de la baignoire.	30
Gants de toilette, éponges et brosses avec support, poignée ou pince de fixation.	10
Porte-savon, support et distributeurs de savon.	10
Aides au séchage.	80
Aides pour flotter.	20
I-2.2. AIDES POUR LA MOBILITÉ PERSONNELLE	
I-2.2.1. Cyclomoteurs et motocyclettes	
Cyclomoteurs et motocyclettes à trois roues.	2 500
Cyclomoteurs et motocyclettes à quatre roues.	2 500
I-2.2.2. Cycles	
Trottinettes non motorisées, à propulsion monodopale.	200
I-2.2.3. Accessoires de fauteuils roulants	
Accessoires pour fauteuil roulant manuel.	75 % du prix d'achat dans la limite du tarif applicable au fauteuil concerné.
Accessoires pour fauteuil roulant électrique.	75 % du prix d'achat dans la limite du tarif applicable au fauteuil concerné.
I-2.2.4. Aides au transfert	
Planches de transfert et tapis glissants.	70
Disques de transfert.	70
Echelles de corde.	20
Ceinture de transfert et harnais.	70
I-2.2.5. Aides permettant de tourner	
Coussins permettant de rehausser et de tourner.	100
I-2.3. AIDES POUR LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES	
I-2.3.1. Aides à la préparation de la nourriture et des boissons	
Aides pour peser et mesurer.	15
Aides pour couper, hacher et séparer.	15
Aides pour nettoyer et éplucher.	15
Aides pour faire de la pâtisserie.	15
Aides pour cuire et frire.	15
I-2.3.2. Aides pour manger et boire	
Aides pour servir les aliments et les boissons.	15
Assiettes.	15
Appareil pour manger.	2 000
I-2.4. AMÉNAGEMENTS ET ADAPTATIONS DES MAISONS ET AUTRES LIEUX	
I-2.4.1. Tables	
Tables de lits.	100
I-2.4.2. Mobilier d'assise (surcôt)	
Tabourets et sièges assis debout.	100
Sièges pour ankylosés de hanches.	600
Chaises et sièges avec un mécanisme pour aider à se lever et à s'asseoir.	500
Repose-jambes, tabourets et repose-pieds.	50
I-2.4.3. Aides pour régler la hauteur du mobilier	
Suréleveurs de pieds de meubles.	30
Socles et supports à hauteur réglable.	1 000
Piedestaux, socles et supports à hauteur fixe.	100
Rampes portables.	300
I-2.4.4. Equipement de sécurité pour la maison et autres locaux	
Equipement de secours.	300
I-2.5. AIDES À LA COMMUNICATION, À L'INFORMATION ET À LA SIGNALISATION	
I-2.5.1. Aides optiques	
Loupe avec éclairage incorporé.	20
Loupes sans éclairage.	20

Lunettes prismatiques (lunettes pour lire couché).	100
Systèmes vidéo agrandissant l'image.	2 000
Machines à lire.	2 000
Logiciels grossissants.	500
I-2.5.2. Dispositifs de sortie pour ordinateurs, machine à écrire et équipement électronique	
Dispositifs pour synthèse vocale.	700
I-2.5.3. Machines à écrire et de traitement de texte	
Machines à écrire électriques pour le braille.	400
I-2.5.4. Aides pour dessiner et écrire	
Tableaux permettant d'écrire, de tracer et de dessiner.	100
Dispositifs électroniques portables de prise de notes pour les utilisateurs du braille.	2 800
I-2.5.5. Aide à la lecture non optique	
Tourne-pages.	2 000
Chevalets de lecture et porte-livres.	100
I-2.5.6. Téléphones et aides pour téléphoner	
Téléphones visuels et vidéophones.	600
Téléphones à amplificateurs de son et accessoires.	100
Amplificateurs pour combinés téléphoniques.	50
Ecouteurs.	40
Dispositifs de raccordement aux postes de radio et de télévision.	100
Amplificateurs et récepteurs en boucle et boucles.	150
Systèmes infrarouges.	150
I-2.5.7. Aides à la communication face à face	
Logiciels permettant la communication face à face (y compris les « revues d'écran »).	600
I-2.5.8. Systèmes d'alarme	
Systèmes personnels d'alarme d'urgence.	300
I-2.6. AIDES À LA MANIPULATION DES PRODUITS ET DES BIENS	
I-2.6.1. Aides pour compenser et/ou remplacer la fonction du bras et/ou de la main et/ou des doigts	
Aides à la préhension.	10
Supports.	100
Tiges de commande.	200
Supports d'avant-bras pour permettre des activités manuelles.	150
I-2.6.2. Aides à la saisie à distance	
Pincettes de préhension manuelles.	10
Tapis antidérapants.	10
I-2.6.3. Aides pour porter et transporter	
Aides pour porter.	10
Bagages et chariots pour faire les courses (surcoût).	150
Chariots (surcoût).	100
I-2.6.4. Autres	
Autres aides techniques ne figurant pas dans la liste ci-dessus.	75 % du prix d'achat dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.



II-1. Aménagement du logement et déménagement

II-1.1. Aménagement du logement

NOMENCLATURE	TARIF
Tranche de travaux prévus de 0 à 1500 €.	100 %
Tranche de travaux prévus au-delà de 1500 €.	50 % dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

II-1.2. Déménagement

NOMENCLATURE	TARIF (en €)
Déménagement.	3 000

II-2. Aménagement du véhicule

NOMENCLATURE	TARIF
Tranche de travaux prévus de 0 à 1500 €.	100 %
Tranche de travaux prévus au-delà de 1500 €.	75 % dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

GLOSSAIRE



AAH : Allocation Adulte Handicapé

AAVAC : Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Corporels

AFME : Association France Moelle Epinière

ALIS : Association du Locked In Syndrom

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

APF : Association des Paralysés de France

AT : Accident du Travail

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAE : Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi

CAFAD : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale

CES : Contrat Emploi Solidarité

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale du Handicap

COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CREAHI : Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes Médicales

DEAVS : Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LIS: Locked In Syndrom

LPPR: Liste des Produits et Prestations Remboursables

MAS: Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

NAFSEP : Nouvelle Association Française des Sclérosés En Plaques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SEP : Sclérose En Plaques

SPASD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

TIPS : Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires



VU

NANCY, le **18 décembre 2006**
Le Président de Thèse

NANCY, le **9 janvier 2007**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J.M. ANDRÉ**

Professeur **P. NETTER**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **15 janvier 2007**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ Henri Poincaré, NANCY I

Professeur **J.P. FINANCE**

RESUME DE LA THESE

Deux millions de personnes handicapées vivent à leur domicile en France. Des moyens de compensation ont du être mis en place (aides techniques, humaines et sociales) pour faciliter leur réinsertion.

Nous nous sommes donc intéressés à une population de personnes handicapées ayant quitté le service de réadaptation de Lay-Saint-Christophe (54) et retournées à domicile depuis au moins deux ans afin d'évaluer les aides mises en place initialement.

A l'aide d'un questionnaire écrit puis d'un entretien téléphonique réalisé un an et demi plus tard, nous avons pu mettre en évidence les difficultés que posaient les aides tant techniques (encombrement, coût, maniabilité) que humaines (temps de présence, disponibilité, coût) et ainsi mieux comprendre pourquoi certaines étaient abandonnées.

Nous proposons qu'un suivi soit organisé à distance du retour à domicile, sous la forme de questionnaires et/ou de visites à domicile pour permettre de répondre aux attentes de la personne handicapée mais aussi de son entourage, cela avec l'aide des différents intervenants (médecin rééducateur, médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, auxiliaire de vie).

RESUME EN ANGLAIS

In France, two million disabled people are currently living by themselves, at home. This situation has led to the creation of *moyens de compensation* (technical, human and social forms of support) to help for their rehabilitation.

I focused my dissertation on a population of disabled people who had previously spent time in the Lay-Saint-Christophe (54) rehabilitation services and were back at home for a period of two years or less. I wanted to evaluate the support they received during this period of time.

In terms of methodology, I used a written questionnaire every participant had to fill in; then I conducted phone interviews 18 months later. I was able to underscore the problems the various forms of support led to, whether they were related to financial issues, clutter or handiness (technical support) or problems of schedule, costs, and availability (human support). Therefore, I was in a position to better understand why some forms of support were given up while others were not.

My dissertation suggests that a following-up may be set up for these disabled people living at home. This following-up could be managed through some questionnaires and/ or through regular checking on the disabled people at home. This kind of following-up may help to meet the people's expectations but also their families' with the help of a range of health care professionals, social helpers and auxiliaries (physiotherapists, family doctors, nurses, occupational therapists, social workers, *auxiliaires de vie*).

TITRE EN ANGLAIS

Keeping them at home : outcomes and issues the *moyens de compensation* lead to among the French disabled people being in rehabilitation for two years or less.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2007

MOTS CLEFS:

Personnes handicapées, Maintien domicile, Evaluation besoins

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R.:

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
