

Le choix de réintégrer le domicile : un droit encore virtuel ?

Émeric Guillemmou (guillemmou.e@orange.fr), président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC), avocat aux barreaux de Paris et de Toulon



Il est une constante dans nos sociétés démocratiques : les personnes gardent le libre choix de leur lieu de vie. Ceci est d'ailleurs martelé par les textes internationaux ratifiés par la France dont la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (encadré 1) qui indique en son article 19 que « les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre, et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». Pour les personnes cérébro-lésées, la question du libre choix a toujours donné lieu à débat, tout simplement parce que la légitimité du choix pourrait être discutée en raison des séquelles de nature cognitive.

Mais l'article 12 de la Convention précise que « les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique, que les États doivent prendre des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique, enfin qu'ils garantissent que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêts et ne donnent lieu à aucun abus d'influence ».

La question du financement du retour à domicile et de l'évaluation de la prestation de compensation

Le droit de vivre chez soi est donc un droit absolu si tel est le désir de la personne car faisant référence au fait que, même sous mesure de protection, la personne garde une liberté de choix, le fait de l'aider à exercer sa capacité juridique ne portant jamais atteinte à sa personnalité juridique. Encore faut-il que ce droit ne demeure pas virtuel, et se pose ainsi la question du financement du retour à domicile. En effet, les troubles

cognitifs nécessitent souvent la mise en œuvre de moyens de compensation soit par nécessité d'aides humaines, soit également en raison d'aménagements techniques.

La loi du 11 février 2005⁽¹⁾ ainsi que la Convention internationale rappellent en effet l'existence d'un véritable droit à compensation. Le mode de financement de ce droit est soit assumé par le secteur assurantiel lorsque les circonstances en font le payeur, soit, à défaut, par la solidarité nationale au moyen de la prestation de compensation.

En amont du retour à domicile, l'évaluation des moyens de compensation à mettre en œuvre doit être réalisée. Pour les personnes souffrant d'un traumatisme crânio-encéphalique (TC), ceci est d'autant plus délicat que les troubles cognitifs conséquents (atteintes des fonctions du langage, de la perception, de la mémorisation, et/ou de la représentation des informations, des fonctions exécutives, de l'attention) sont « invisibles ». L'analyse qui doit être faite dépasse donc le cadre purement médical pour aller vers une évaluation des restrictions de participation en situation de vie réelle, restrictions que l'OMS a listées au moyen de la Classification internationale du fonctionnement et du handicap (encadré 2, p. 54). Ceci est

1. La Convention relative aux droits des personnes handicapées

Il s'agit d'une convention internationale pour « promouvoir, protéger et assurer » la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres. L'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle. Elle a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006. Un décret n° 2010-356 du 1^{er} avril 2010 a promulgué sa publication au *Journal officiel* de la République française. Au 24 juillet 2015, 159 pays l'ont signée, et 157 pays l'ont ratifiée, dont la France et l'Union européenne.

Traumatisme crano-encéphalique grave de l'adulte

2. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

La CIF a été élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été entérinée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001 via la résolution WHA54.21.



Le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus ;
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent ;
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation ;
- les facteurs personnels.

La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus.

3. À propos du GEVA

Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées est la référence réglementaire depuis le décret du 6 février 2008 et l'arrêté publié le 6 mai 2008. Le GEVA constitue ainsi la référence nationale pour l'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).



<http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perde-d'autonomie-du-projet-de-vie-la-compensation/evaluation-des-besoins/le-geva>

d'autant plus important que le retour à domicile va révéler une perte d'autonomie que l'on ne soupçonnait pas, des difficultés systémiques pour la famille, un épuisement de l'entourage, le risque de désinsertion sociale, un projet de vie à réécrire...

La Classification internationale du fonctionnement et du handicap permet d'utiliser un langage commun mis en œuvre par des ergothérapeutes formés à son utilisation, et pratiquant une évaluation dite situationnelle ou écologique. Le GEVA (encadré 3), utilisé par les équipes multidisciplinaires dans le cadre de l'octroi de la prestation de compensation du handicap, ne permet de rendre compte que de manière bien plus modeste de la réalité des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap.

Le financement de l'aide humaine : au cœur des débats

Une fois l'évaluation réalisée, reste à en assurer le financement. Force est de constater une vive

opposition de certains payeurs à accepter le recours à l'ergothérapie situationnelle dont l'exactitude en termes méthodologiques ne peut être contestée alors que faisant référence à une classification de l'OMS.

Le financement de l'aide humaine est en effet au cœur des débats et, là encore, force est de constater la tendance actuelle à faire basculer des obligations financières pourtant intégrées dans le calcul des primes réglées par les assurés par les calculs actuariels, sur la solidarité nationale et la prestation de compensation du handicap (PCH, instaurée par la loi du 11 février 2005 aux fins de financer les moyens de compensation permettant de réduire les restrictions de participation).

La solution réside en deux termes :

- inscrire dans la loi que la PCH, outil de la solidarité nationale, ne doit pas se substituer à l'obligation assurantielle pour jouer tout son rôle en l'absence de celle-ci ;
- permettre le financement du retour à domicile en évaluant par anticipation les restrictions de participation avant ce retour en mettant en situation la personne cérébrolésée.

Ces principes posés, il n'en demeure pas moins que la résistance à la voie amiable nécessite parfois le recours à l'institution judiciaire. On ne peut alors que recommander l'usage de la procédure de référé afin d'obtenir les avances sur financement nécessaires au retour à domicile et la désignation d'experts suffisamment formés tant sur le plan médical que sur le plan de l'ergothérapie situationnelle.

Des familles en situation d'extrême vulnérabilité

Mais si ces outils techniques et juridiques semblent répondre à la question du financement du retour à domicile, les familles ont à affronter bien d'autres problématiques complexes liées à ce retour. À cet égard, en novembre 2010, le rapport déposé par le Pr Pascale Prada-Diehl (voir article p. 48), comprenait 11 recommandations (restées malheureusement sans suite), préconisant un suivi spécifique pour les populations les plus vulnérables. Ce rapport qui faisait l'état des lieux et préconisait des solutions au vu des carences constatées, avait été rédigé par un groupe de travail à la demande du Premier ministre, suite à une lettre de mission interministérielle en date du 19 avril 2010.

Même si le système français apparaît plus protecteur que la plupart des systèmes existant dans

les autres pays, la réalité est que les familles vivant ces situations sont très souvent en grande vulnérabilité : la rupture identitaire due à la cérébrolésion est assortie d'une mise en danger de tout le système familial, qui doit se restructurer, découvrir de nouveaux modes de fonctionnement.

Dans les suites immédiates de l'accident, la famille est d'abord tétanisée par la perte de l'être cher. Puis vient l'espoir d'un être réparé, et l'incompréhension d'un discours médical prudent par expérience. Enfin, s'opère la prise de conscience que le temps de la rééducation est un temps long très à l'écart du rythme accéléré de nos sociétés.

Pour l'entourage familial, la sortie de l'établissement est toujours assortie d'une symbolique : le départ de l'institution est habituellement, dans nos expériences de vie, le signal d'un retour à l'avant, à la normalité, à la guérison... Le jour du retour est donc rempli d'une espérance qui est évidemment déçue.

Les situations de handicap sont moins visibles en institution qu'à domicile ; le mécanisme du retour fait suite à un univers protégé où les restrictions de participation, si elles étaient perçues, ne l'étaient pas avec cette intensité que révèle la mise en situation de vie réelle.

Ce moment du retour à domicile est donc crucial, et ce passage temporel est souvent sous-estimé en termes de moyens de compensation mis en œuvre. Globalité et continuité de prise en charge telles que posées par la loi hôpital, patients, santé et territoires sont ici des concepts mis à rude épreuve : rappelons que le texte de loi adopté le 23 juin 2009 par l'Assemblée nationale puis le 24 juin 2009 par le Sénat et paru au *Journal officiel* le 22 juillet 2009 s'affichait comme un projet d'organisation sanitaire et non de financement devant permettre de mettre en place une offre de soins gradués de qualité, accessibles à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé.

Un parcours certes jalonné, mais par une succession d'écueils

La première attente des familles est certainement d'éviter que leur proche ne devienne une « patate chaude » dont personne ne veut, ce qui est un déni de prise en charge.

• Premier écueil, la tarification à l'activité (T2A) conduit paradoxalement à l'effet inverse, avec l'impératif de gestion qui devient premier et

Traumatisme crano-encéphalique grave de l'adulte

se cache derrière l'argument de la fluidité du parcours.

• Le second écueil du parcours est bien entendu de lutter contre les frontières qui séparent les savoirs : la complexité des séquelles induites par la lésion neurologique et l'intrication neurologique psychiatrique et psychique conduit nécessairement à militer pour un décloisonnement des connaissances et des compétences ; il convient également de s'interroger sur l'efficacité du savoir lorsque celui-ci s'applique au blessé.

Il y a souvent une difficulté à suivre le patient dans sa « réinsertion » à passer du sanitaire au médico-social. L'absence de prise en charge systématique à long terme des difficultés à interagir avec

Une mise en danger de tout le système familial

son environnement est un des points faibles de l'accompagnement des personnes cérébrolésées.

• Le troisième écueil serait de nier la singularité des situations induisant la nécessité de s'interroger sur l'identité passée de la personne cérébrolésée, sur les problèmes de comportement qui nécessitent une écoute des proches, témoins de ce que révèle l'intimité du vécu. On ne peut comprendre et accompagner le désarroi d'une famille que si l'on comprend les interactions du système familial, dont les rituels doivent se reconstruire. Ceci signifie que continuité et fluidité de la prise en charge ne sont que fiction s'il n'y a pas globalité de l'accompagnement. L'expérience de la souffrance est par définition singulière car elle est la rencontre d'une histoire, d'une personnalité (celle des proches), d'un équilibre familial (même précaire) et d'un événement. L'attente de la famille nécessite donc la reconnaissance de ce singulier.

• Le quatrième écueil est évidemment le rapport entre savoir et écoute. L'écoute suppose de ne pas plaquer le savoir en écran de cette écoute et il y a là une difficulté dans le rôle du professionnel face à la famille : comment concilier l'acceptation du discours de la famille avec sa propre connaissance que l'on veut et doit lui communiquer ? Doit-on demander au professionnel de renoncer à son savoir ? Ce serait bien entendu une hérésie. L'attitude attendue par les familles est la capacité à communiquer son

Traumatisme crano-encéphalique grave de l'adulte



savoir et à l'interpeller. La médecine étant une pratique humaine dont l'objet d'intérêt est le vivant, le rapport à la connaissance scientifique est évidemment relatif et non absolu. Des familles nous interrogent souvent sur l'absence totale d'espoir qui leur a été donné à certaines étapes de la prise en charge pour constater ensuite des évolutions positives qui semblaient totalement exclues.

- Le cinquième écueil est le rapport à la vérité, ou à sa vérité... si l'on admet :
 - que laisser espérer indûment peut être d'une extrême violence à terme ;
 - que dire la vérité peut être une extrême violence immédiate ;
 - qu'annoncer un pronostic très réservé alors que les suites le démentiront peut être une violence inutile.

Guider la famille sans rien imposer

Alors le blessé est-il véritablement entre famille et soignants ? Je pense qu'il ne le faut pas... Il faut qu'il soit avec la famille et avec le soignant, dans un cercle d'inclusion et non comme frontière de territoires différents. Alors même que la reconstruction identitaire passe par ces deux polarités, il nous faut travailler sur notre communauté d'objectifs. Car « la famille blessée » est aussi souvent soignante : certains disent qu'elle ne peut être qu'un de ces deux termes alors qu'à

notre sens elle est les deux. Il faut donc lui reconnaître ces qualités en n'omettant pas qu'elle est singulière et garde une expertise d'usage.

- Le sixième écueil est donc celui de la norme, de vouloir à tout prix redresser l'arbre familial sculpté par la tempête au point d'en risquer la rupture. Il s'en déduit que le thérapeute extérieur ne peut qu'adopter une position « basse », c'est-à-dire guider la famille dans sa recherche de solutions et non les imposer. Le rôle d'incitateur est d'autant plus nécessaire que toute souffrance intense, tout événement traumatisant, peut induire émotionnellement la mise en place d'une organisation familiale qualifiée de pathologique par une vision extérieure. Mais cette organisation peut parfois être la seule façon raisonnable de continuer à fonctionner dans le cadre familial au regard du déséquilibre fulgurant que ce groupe vient de subir.

Alors concrètement ? Une histoire dans un temps, celui de la sidération puis celui du déni et ensuite celui de la prise de conscience partielle. Nous avons donc le devoir d'aider à ce cheminement. A-t-on le devoir de le forcer ? Il y a une réalité (et non une vérité) à prendre en charge, celle de la souffrance : il nous semble indispensable d'admettre que c'est cela qui détermine toute intervention : non pas un regard par comparaison de la norme mais une aide à ceux qui souffrent. Le soignant n'est donc pas le policier de la norme ; il n'est pas davantage le juge d'une vérité. Le soignant est un « sachant » passeur d'humanité, et c'est là un rôle extraordinaire que lui autorise sa compétence bienveillante.

Je crois que l'attente des familles est un équilibre entre la rigueur du professionnel et l'empathie de l'accompagnant, du compagnon provisoire de route dont l'humanité commune donne sa proximité...

- Le septième écueil est celui d'un discours guidé par les impératifs de gestion. L'époque est aux mesures budgétaires bien plus qu'à l'analyse des besoins. Et pourtant, ces besoins sont de plus en plus identifiants, et seule une réponse par filière ou réseau peut apporter une solution à ce cheminement si particulier. Face au pouvoir budgétaire, l'alliance des soignants et des familles dans un contre-pouvoir aux fins de maintien et d'amélioration d'une qualité de prise en charge est indispensable.

Attentes et ressenti des familles : par rapport à l'objectif d'un projet de vie

S'il fallait résumer l'attente des familles, il pourrait s'agir des points suivants : 1) avoir la perspective d'un

parcours sanitaire et médico-social structuré et continu ; 2) être soutenu de manière constante ; 3) recevoir une information complète sur les séquelles et les conséquences de celles-ci (mais comme mentionné précédemment, ce point est complexe, source d'erreurs pouvant retentir sur la motivation, l'espoir et le devenir des familles) ; 4) bénéficier de la transparence, de l'information et d'une réelle accessibilité dans les progrès de la prise en charge ; 5) être assuré des meilleurs soins pour le blessé au regard des données acquises de la science ; 6) garder une intégration sociale et professionnelle lorsque cela est possible pour le groupe familial ; 7) bénéficier pour les aidants familiaux des aides appropriées (répit, auxiliaires de vie compétents, moyens financiers, soutien psychologique, etc.) ; 8) être soutenu dans les solutions innovantes dès lors que celles-ci garantissent la même qualité d'accompagnement.

Dans ce contexte, les mesures de protection peuvent devenir soit un fardeau, soit une aide. Il n'est pas rare, en effet, que les acteurs d'une curatelle ou d'une tutelle ignorent dans leurs pratiques l'application de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées alors que celle-ci a une valeur normative supérieure à la législation interne du pays concerné et qu'elle protège le libre choix des personnes. En l'occurrence, le ressenti des familles est souvent que la mesure est exercée de manière excessivement intrusive avec un déni total de la liberté de choix tant de la personne protégée que du groupe familial. S'il est raisonnable d'être précautionneux dans la gestion des fonds, cela ne peut conduire à empêcher tout projet de vie ou à ne laisser entreprendre que les dépenses de première nécessité. Cette difficulté rencontrée par les familles conduit souvent à des litiges qui posent le problème du curseur utilisé par les magistrats et les mandataires judiciaires, parfois tellement soucieux d'un avenir lointain que le présent est sans espoir... Il faut donc que l'impératif de gestion et d'économie trouve sa finalité dans l'accomplissement à long terme d'un projet de vie épanouissant.

Des besoins élémentaires au respect des droits fondamentaux

La très grande variance des conséquences d'un TC nécessite une individualisation de l'évaluation des situations de handicap permettant ainsi la reconnaissance de la multiplicité et de la complexité de ses composantes ainsi qu'un travail en réseau de

Traumatisme crano-encéphalique grave de l'adulte

compétences. La classification du fonctionnement et du handicap, langage universel conceptualisé sous l'égide de l'OMS, répond à ce besoin. Ce d'autant plus que la conception du besoin en aide humaine a considérablement évolué.

Dans un premier temps, il s'agissait simplement des besoins élémentaires. Pour les personnes cérébrolésées, il a vite été affirmé qu'une aide humaine de sécurité en cas de risque de mise en danger aléatoire s'imposait ; puis est apparue la notion d'aide humaine de stimulation lorsque la personne était apragmatique ou aux fins de la resocialiser, ce qui participe à la stimulation cognitive. Enfin, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées a conduit à mettre en œuvre une aide humaine qui permette à la personne d'exercer ses droits fondamentaux, qu'il s'agisse par exemple du droit à la dignité, au déplacement dans la cité ou encore à l'accès à la culture. On sait que les droits ne sont que des virtualités si l'on ne met pas en place les moyens de leur exercice... Il convient de rappeler que la loi Lefrand⁽²⁾, votée à l'Assemblée nationale le 16 février 2010 mais jamais inscrite à l'ordre du jour au Sénat, avait prévu une modification du code des assurances en incluant deux nouveaux articles : à la fin du troisième alinéa de l'article L. 211-9, il était prévu que « dans le cadre de la procédure amiable, dès que les constatations médicales permettent d'envisager que l'état de la victime nécessite un aménagement de son logement ou de son véhicule ou la présence d'une tierce personne, la victime obtient de droit, dans le mois qui suit sa demande, une provision de l'assureur ».

La même loi avait prévu un bilan situationnel ergothérapeutique en incluant dans l'article L. 211-10-1 : « L'examen médical réalisé par le médecin conseil de l'assureur prend en considération l'environnement habituel de la victime. Dès que les constatations médicales permettent d'envisager la présence d'une tierce personne à titre viager, la victime peut obtenir à sa demande un bilan situationnel ». Le bilan ergothérapeutique situationnel clé du retour à domicile, était ainsi consacré par la loi. Mais le droit français est si étrange qu'il est possible qu'une loi votée par une majorité de députés puisse ne jamais être mise en application ; il suffit pour cela que le Sénat l'omette de son ordre du jour... •

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.



Guide d'indemnisation des victimes d'un accident de la circulation disponible sur le site de UNAFTC (www.traumacraniens.org)

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
2. Proposition de loi visant à améliorer l'indemnisation des victimes de dommages corporels à la suite d'un accident de la circulation : texte n° 2055 de M. Guy Lefrand et de plusieurs de ses collègues, déposé à l'Assemblée nationale le 5 novembre 2009 et voté le 16 février 2010.