

**Pour la personne handicapée :
Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement
L'hospitalisation au domicile social ou médico-social**

RAPPORT

Établi par :

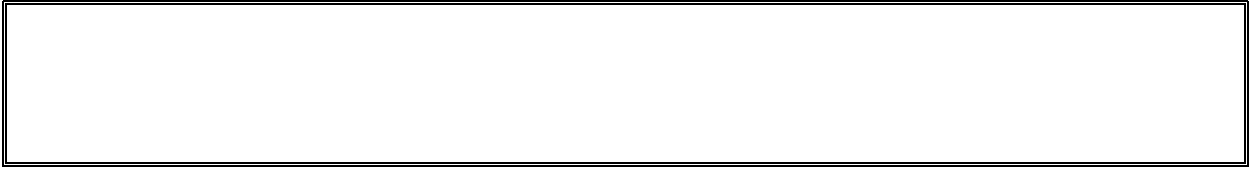
Pascal JACOB
Président de Handidactique - I = MC2

en mission auprès de **Madame Nora BERRA**, Secrétaire d'Etat en charge de la santé
en lien avec **Madame Marie-Anne MONTCHAMP**, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre
des solidarités et de la cohésion sociale

Février 2012

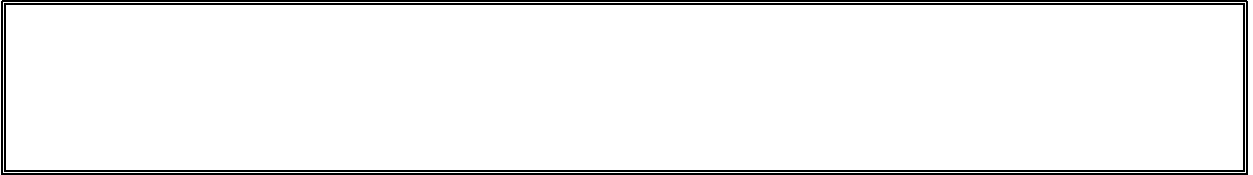
A Sonia, Romain, Clément et Frédérique JACOB

*Vous avez été les auteurs de ce rapport, dont je n'ai été que le
traducteur,
merci de votre énergie et de votre patience.*



*Ce rapport n'a été possible que grâce à l'engagement
et la détermination de :*

*Philippe BAS
Jean CASTEX
Émilie DELPIT
Bertrand-Pierre GALEY
Nicolas GALEY
Patrick GOHET
Maryvonne LYASID
Agnès MARIE-EGYPTIENNE
Denis PIVETEAU
Annie PODEUR
Emmanuelle THOMAS*



Sommaire

Préface	9
Introduction	13
PREMIERE PARTIE : CONSTRUIRE L'HOSPITALISATION AU DOMICILE SOCIAL OU MEDICO-SOCIAL	15
1. Qu'est-ce que l'hospitalisation à domicile?	15
2. Pourquoi l'HAD en hébergement social et médico-social ?.....	17
a. D	
u point de vue des personnes handicapées	17
b. Du point de vue des familles	16
c. Du point de vue du milieu hospitalier	20
d. Du point de vue des établissements sociaux et médico-sociaux	21
e. Intérêts de l'HAD en ESMS	23
f. La vision des professionnels (hospitaliers, médico-sociaux, libéraux).....	25
i. Infirmiers et aides-soignants	25
ii. Équipes éducatives.....	26
iii. Rééducateurs	27
iv. Personnels d'encadrement.....	28
v. Médecins.....	29
3. L'expérience de l'HAD en EHPAD	31
4. Dans quels cas a-t-on besoin d'HAD pour des personnes handicapées accueillies en ESMS (notamment MAS ou FAM) ? Exemples et typologie clinique.....	31
5. Situations théoriques	32
6. Exemple concret : mise en place expérimentale d'une HAD pour un jeune adulte polyhandicapé résidant en MAS.....	32
7. Schémas types d'une intervention de l'HAD depuis la demande jusqu'à la réalisation de l'acte en établissement : contraintes et exemples.....	35
a. Le mandat territorial des établissements d'hospitalisation à domicile.....	36
b. Les contraintes à lever afin de permettre l'intervention de l'HAD en ESMS.....	36
i. La connaissance précise de la situation médicale.....	36
ii. La présence médicale et paramédicale.....	37
iii. La formation des professionnels.....	37
c. La préparation.....	38
i. L'élaboration d'une convention cadre	38
ii. La rédaction des protocoles de soins	39
d. Le fonctionnement	40
i. La répartition des tâches entre l'HAD et la structure d'accueil.....	40
ii. La coordination des soins	45
1. Le médecin coordonnateur et l'équipe de coordination.....	45
2. Le traitant.....	46
	médecin

iii. Le suivi, les ajustements, le passage de relais et la fin de la prise en charge.....	46
8. Conditions de pérennisation	47
a. Les besoins de formation.....	47
b. Les coûts.....	48
c. Tarification.....	50
d. Modalités d'observation et de suivi de la période de validation et révision de la circulaire à court terme (18 mois).....	50
DEUXIEME PARTIE : L'AMELIORATION DE L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES TOUCHEES PAR UN HANDICAP SEVERE - 12 PROPOSITIONS	53
Conclusion	55
Synthèse du rapport.....	57
Lettre de mission.....	60
Annexes :	
- Annexe 1 Contribution du Pr Louis Vallée (CHRU de Lille).....	64
- Annexe 2 Contribution du Dr Le Bourgeois (Hôpital Saint-Joseph de Paris).....	65
- Annexe 3 Contribution du Dr Delaubier (CHU de Poitiers).....	66
- Annexe 4 Contribution du centre de réadaptation de Coubert (77).....	67
- Annexe 5 Contribution de la FEGAPEI.....	68
- Annexe 6 Contribution de la FEHAP.....	71
- Annexe 7 Contribution de la FNEHAD.....	72
- Annexe 8 Contribution de la MNASM	73
Remerciements	74

Préface

D'où vient cette voix, cette voix sans paroles prononcées, inaudible dans le champ social ? Elle vient du plus profond de nous-mêmes, de notre humanité partagée, et nous ne l'entendons pas. Trop souvent nous évitons de nous mettre à l'écoute des personnes les plus vulnérables, alors même que ce sont elles qui appellent à l'extension de notre empathie, de notre attention aux autres, de la prévoyance collective. Elles sont porteuses des marques de notre humanité si précieuses au regard du corps social.

Certaines personnes ne seront pas entendues socialement parce qu'elles ne peuvent s'exprimer verbalement. Parmi elles, les personnes polyhandicapées, les personnes atteintes de handicap intellectuel. Ou toutes celles qui, dans un contexte nouveau, sont inaudibles du fait de leurs difficultés d'articulation, de leur mutisme, de leurs troubles du comportement. Il faut ici parler en leur nom, au nom de leurs familles et des professionnels souvent remarquables qui les accompagnent quotidiennement, et que l'on stigmatise parfois au même titre que ceux dont ils prennent soin.

C'est en laissant la place au discours des familles et des personnes concernées que ce rapport a été élaboré, par Pascal Jacob dont l'engagement au profit des personnes handicapées n'est plus à souligner, tant il a œuvré d'années en années pour faire évoluer les mentalités, pour créer de nouvelles conditions de vie et améliorer les conditions existantes, notamment au sein de l'association I=MC2 qu'il préside. Pascal Jacob allie sa volonté et sa sensibilité de père à la connaissance d'un expert dans le champ du handicap, avec toujours la volonté de parler au nom du plus grand nombre.

Car le handicap est une notion délicate, très extensive, et recouvre des situations individuelles extrêmement variées, toutes singulières. Certains individus n'ont aucunement besoin que l'on parle à leur place. Ils savent faire valoir leurs capacités au travers de leur handicap. Mais cela dépend largement du contexte. Il y a fort peu de points communs entre un enfant sourd-muet, un adolescent autiste, un adulte atteint de Cérébral Palsy (IMC) ou une personne âgée polyhandicapée. Mais tous auront bien du mal à être accueillis à l'hôpital pour une prise en soin adaptée à leurs difficultés de communication. Tous auront intérêt à ce que leur voix puisse être entendue afin d'être socialement respectée. Pour cela, l'accès à des soins appropriés et la continuité de l'environnement social s'avèrent indispensables. Pourquoi extraire la personne de son milieu de vie où l'accompagnement est organisé autour d'elle ? Pourquoi renforcer la situation de handicap par le handicap social qui vient se surajouter à l'atteinte organique, et parfois augmenter la souffrance psychique par un nouvel isolement ? Car on peut être à la fois institutionnalisé et isolé. Il suffit d'être laissé pour compte, de n'être pas entendu dans ses souhaits, désirs et habitudes de vie ; d'être réduit à ses besoins fondamentaux, à ses fonctions organiques, d'être objectivé comme si l'on n'était qu'un corps. Or, prendre les décisions adaptées ne peut se faire et ne doit se faire, le plus possible, qu'avec

la personne et ses spécificités, et non pas en son nom et à sa place. La personne doit toujours être replacée au centre de l'activité de soin et d'accompagnement. Il n'est pas nécessaire d'avoir des facultés éminentes pour posséder un style de vie, une manière d'être singulière. Et l'accompagnement est une prise en considération du style de vie propre à la personne, de son rapport aux autres et à elle-même.

La démarche éthique qui vise à apporter un bienfait aux personnes à travers une réflexion collective préalable prenant en considération la singularité, passe par une réflexion sur les principes (ce qui devrait idéalement être fait) et une réflexion sur les moyens (ce qui est envisageable). Bien souvent il y a antagonisme entre ces deux directions. Dans l'exemple qui nous occupe, il devient clair qu'une démarche d'hospitalisation à domicile mettant au centre de la réflexion la personne concernée ne conduit pas nécessairement à un surcoût pour la société.

Pourquoi le séjour en milieu hospitalier serait-il toujours préféré à la possibilité de faire venir l'hôpital vers le lieu de vie des individus concernés ?

La fragilité psychique de certaines personnes peut être renforcée par la séparation avec le milieu de vie habituel, avec leur famille, leurs amis, leurs activités favorites ou encore la présence de personnels avec lesquels une relation privilégiée est possible. Le simple fait pour certains de n'être plus compris, du fait de leur élocution difficile, de leurs troubles comportementaux ou de leur handicap intellectuel, est en soi une mise à l'écart, et ce quelle que soit la qualité de l'accueil à l'hôpital ou la bonne volonté que l'on déploie à leur égard.

Privilégier le domicile à l'hôpital, est-ce une exclusion de plus ?

Ce qui pourrait apparaître comme une exclusion de plus (ne pas accéder comme tout un chacun à l'hôpital) peut tout aussi bien être de l'ordre de la préservation d'un équilibre de vie. Il faut comprendre la démarche d'HAD comme instaurant une continuité, pour s'attaquer de manière transitoire à un problème précis et localisé (la maladie), ou assurer des soins récurrents dans une maladie chronique.

Ceci ne doit pas faire oublier que pour nombre des personnes concernées, la sortie en dehors de l'institution est aussi un désir, pour échapper à une sorte d'insularité forcée, mais ces sorties sont désirées dans d'autres circonstances que celle d'un départ à l'hôpital, qui renvoie à une identité de malade.

Etre handicapé n'est pas être malade

La personne handicapée n'est pas une personne malade. La maladie se caractérise par son état transitoire, ou par la possibilité d'un retour à l'état initial. On peut être tétraplégique, s'enrhumer, et s'en remettre. L'atteinte virale n'est pas liée au handicap. Etre malade n'est pas un état, puisque l'on suppose en parlant de maladie une possible rémission. Comme avec le vieillissement, sur lequel la médecine n'a pas de prise, le handicap oppose aux professionnels du champ médical une résistance difficile à accepter : le patient ne ressortira pas de l'hôpital

libéré de son handicap, mais seulement traité pour sa maladie. Cela ne doit pas empêcher — bien au contraire — qu'on le considère comme tout autre patient, car sa fragilité est souvent plus grande.

Mais être handicapé c'est être plus vulnérable

Certes la maladie est à considérer avec davantage de précaution, car un simple rhume pour qui ne peut pas expectorer peut très vite devenir une bronchite ou une pneumonie. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut voir le handicap comme une maladie chronique acquise. Le handicap est une part de soi, certainement pas la plus agréable à vivre. Mais néanmoins une part de soi. Il appartient à l'identité de la personne, il est un état, avec lequel on a appris à vivre. Et cet état peut être plus ou moins bien compensé par d'autres affections, et par une mauvaise prise en soins.

Avoir un handicap nécessite d'être compensé par un environnement

La prise en soins (dans laquelle j'inclus ici l'accompagnement) se doit d'apporter un appui à la personne pour lui donner une certaine stabilité affective, une certaine confiance en ses possibilités et l'amener vers le silence des organes (l'absence de douleur). C'est une manière de compenser la différence de constitution là où elle existe pour que se déploient les capacités de chacun. Sans cela, dans la douleur, le mépris ou la sous-estimation, ces capacités resteront enfouies. On ne verra que le handicap et les incapacités, sans se souvenir que la douleur, la maladie ou la mise à l'écart affective ont des conséquences sur les capacités visibles. Il est toujours plus difficile de faire valoir celui que l'on est dans un contexte où l'on n'est reconnu qu'à travers ses déficiences. Dans ce cas on sera considéré comme un être handicapé plus que comme une personne qui a un handicap. Le handicap est une partie de soi et non une totalité résumant à elle seule toute l'identité personnelle.

L'environnement familial et institutionnel dans lequel les personnes handicapées évoluent souvent est donc à considérer comme un appui humain et technique que l'HAD vient renforcer.

Un défi de compétence à relever ensemble

Le défi à relever est de ne pas tomber dans l'antagonisme des pratiques professionnelles, mais de valoriser les compétences des professionnels du champ médico-social et du champ hospitalier. Il n'y a pas, dans la prise en soin du handicap, de prééminence de l'un sur l'autre. La perception des enjeux, le vocabulaire, l'ordre des priorités, la manière d'y répondre n'est pas la même d'un champ professionnel à l'autre. De ce constat ne découle en rien l'impossibilité de travailler ensemble ou l'annexion d'un espace de travail par une équipe. D'une préparation minutieuse, d'une organisation précise des rôles de chacun peut naître au contraire un respect la compétence de l'autre. Celle-ci est possible et se doit d'être

réciproque. Ce défi au travail sera relevé lorsque la prise en considération de la personne sera effectivement centrale, à travers la double vision du médico-social et de l'hospitalier. La réflexion éthique sur la singularité met face à une grande complexité dont une seule approche, si compétente soit-elle, ne peut rendre compte. Le point le plus important est de ne pas priver de voix le principal intéressé dans l'espace déjà contraint qui lui est imparti au sein de notre société.

Un défi social

La continuité dont il est question ici (continuité des soins et de la vie à domicile, continuité entre les différentes compétences professionnelles) est porteuse d'espoir à l'échelle sociale : l'extension de la connaissance et de l'empathie pour autrui passe notamment par la compréhension du handicap dans notre société. S'ouvrir aux différences en tolérant la présence des personnes handicapées au sein du tissu social, en faisant venir à elles des professionnels dans une situation moins anxiogène pour chacun est un moyen trop peu souligné de rencontre et de réciprocité.

Hospitaliser à domicile ne signifie pas exclure les personnes concernées de l'hôpital mais faire venir l'hôpital à elles. C'est au fond ce que chacun souhaite : le sujet concerné, sa famille et les professionnels qui gagnent en compréhension de sa situation.

Pourquoi une personne qui a un handicap devrait-elle avoir une vie handicapée ? Si les soins et l'accompagnement peuvent se faire en bonne entente dans la continuité du style de vie adopté par la personne, pourquoi cette vie ne vaudrait-elle pas la peine d'être vécue, au même titre que tout autre ? Il n'existe pas de hiérarchie au sein des vies humaines. Ici encore, cette idée est partagée par les personnes elles-mêmes, leurs familles, leurs amis et ceux qui les côtoient au quotidien.

Tel est le message d'espoir porté par cette voix commune qui résonne en nous tous, une voix qui ne demande qu'à s'amplifier pour porter sa force sensible au sein de l'ensemble de notre société.

Pierre Ancet

Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne¹

¹ Directeur de l'Université pour Tous de Bourgogne, chercheur au centre Georges Chevrier, responsable de l'axe « Soins, vie et vulnérabilité », Pierre Ancet a publié plusieurs ouvrages et articles sur la question du handicap, notamment : *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Dunod 2010 ; *Ethique et Handicap*, études hospitalières 2011 ; *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Dunod, 2012.

Introduction

Construire une chaîne cohérente d'aide aux personnes handicapées est un défi qui demande des professionnels formés et aguerris dans tous les domaines de la vie.

Nos enfants handicapés pourront pleinement vivre avec leur famille, avec leurs amis, dans le monde ordinaire si nous réussissons à soutenir leur autonomie par un accompagnement adapté.

Une personne handicapée peut, comme tout le monde, être atteinte par une maladie aiguë ou chronique : ces difficultés de santé, souvent séparables de sa situation de handicap, prennent cependant une dimension particulière du fait de la fragilité de ces personnes.

Les traitements médicaux et chirurgicaux, l'hospitalisation perturbent l'équilibre toujours précaire de l'organisation de leur vie car leur parcours de santé risque au moins momentanément de remettre en cause leur parcours d'accompagnement.

Il paraît donc nécessaire de rechercher les solutions médicales qui préservent au mieux la qualité de vie des personnes handicapées et les combinaisons optimales entre les impératifs du soin et les exigences de l'autonomie. Cela invite à trouver des formes nouvelles de coopération entre professionnels du soin et professionnels de l'accompagnement, mais aussi entre institutions de cultures aussi différentes que le sont l'hôpital d'une part et l'établissement ou le service médico-social d'autre part.

L'expérience vécue dans la sphère familiale m'a conduit à faire le rêve d'un monde dans lequel les personnes handicapées n'auraient pas à faire l'impossible choix d'être ou bien soignées ou bien accompagnées.

PREMIERE PARTIE

CONSTRUIRE L'HOSPITALISATION AU DOMICILE SOCIAL OU MEDICO-SOCIAL

1. Qu'est-ce que l'hospitalisation à domicile (HAD) ?

« L'hospitalisation à domicile est une modalité d'hospitalisation à part entière, au sens de l'article L. 6122-1 du code de la santé publique, qui apporte au domicile des patients des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Elle permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle pour des prises en charge en médecine, obstétrique, cancérologie et soins de suite et de réadaptation. »²

L'hospitalisation à domicile en psychiatrie fait partie des modalités autorisées par l'arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.

« L'HAD intervient en substitution de l'hospitalisation conventionnelle. Elle concerne des malades de tous âges. »

Seuls les établissements de santé exerçant une activité de soins à domicile et répondant aux conditions prévues par l'article L. 6122-1 peuvent faire usage de l'appellation d'établissement d'hospitalisation à domicile. Les établissements d'hospitalisation à domicile sont des établissements de santé soumis aux mêmes obligations que les établissements d'hospitalisation conventionnels avec hébergement. Ils sont notamment tenus d'assurer la sécurité, la qualité et la continuité des soins, la lutte contre les infections nosocomiales, et sont certifiés par la Haute Autorité de Santé.

« Les prises en charge en HAD sont réalisées sur prescription, soit du médecin hospitalier, soit du médecin traitant. L'HAD peut être prescrite en cas de pathologie aiguë ou de maladie chronique, nécessitant des soins complexes ou d'une technicité spécifique, obligatoirement formalisés dans un protocole de soins. Il peut s'agir aussi de soins de réhabilitation, voire d'accompagnement dans la fin de vie. La nature souvent poly-pathologique des patients reçus en HAD en fait des établissements à vocation généraliste, qui peuvent en outre développer des compétences propres ou des expertises spécialisées pour certains types de prise en charge.

Il s'agit donc d'une activité dont le développement repose sur le recours qui en est fait par les médecins des établissements de santé conventionnels et la médecine de ville. Ainsi, si elle a naturellement à fournir les efforts nécessaires à son développement, elle ne peut se

² Référence : Direction générale de l'offre de soins - Guide méthodologique pour l'élaboration des CPOM ARS / établissements de santé et titulaires d'autorisation V1 – 25/11/2011. Les citations suivantes sont également tirées de ce document.

développer effectivement qu'à la condition que ses prescripteurs soient informés de ce qu'elle peut offrir et convaincus de son intérêt.

L'HAD est identifiée comme un facteur de décloisonnement des acteurs, de fluidité des parcours de soins, et comme un outil au service de l'efficacité et de la reconfiguration de l'offre de soins hospitalière. Cette bonne image repose notamment sur les relations que les acteurs de l'HAD entretiennent nécessairement avec de multiples acteurs appartenant aux champs sanitaire (ambulatoire ou institutionnel), social et médico-social, parmi lesquels on peut citer notamment :

- le médecin traitant, « pivot » de la prise en charge du malade dont il assure le suivi médical et la surveillance des soins lors de ses visites et qui est également un prescripteur direct pour l'HAD ;
- les intervenants libéraux paramédicaux (infirmiers, psychologues, masseurs kinésithérapeutes,...) qui, en fonction de l'organisation de l'établissement d'HAD, occupent un rôle plus ou moins important dans l'HAD, en complément ou en substitution du personnel salarié ;
- les établissements d'hospitalisation complète, dont les patients sont encore majoritairement issus ;
- les structures d'hébergement médico-sociales (EHPA, EHPAD³,...) dont les résidents peuvent désormais être pris en charge en HAD, l'établissement étant assimilé à un « domicile » ;
- les services de soins à domicile et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile ;
- les fournisseurs d'équipements et matériel médical et paramédical, à la demande et sous la supervision de l'HAD ;
- les fournisseurs de services à la personne, en particulier ceux spécialisés dans le maintien à domicile des personnes dépendantes, qui viennent en partie soulager la charge qui pèse sur l'entourage (aide à domicile, travailleur familial, garde à domicile, portage de repas...). »

« L'HAD tient donc sa particularité d'être positionnée à l'articulation des secteurs hospitalier et ambulatoire. Elle est donc une structure mixte utilisant les compétences internes de ses propres équipes et coordonnant les interventions de professionnels extérieurs.

La caractéristique essentielle et l'originalité des structures d'HAD consistent en effet à instituer une coopération étroite entre professionnels de santé, salariés ou libéraux, fondée sur leur complémentarité et leur pluridisciplinarité.

Cette coordination est illustrée par l'importance du nombre des acteurs intervenant auprès du patient. »⁴

³ Établissements d'hébergement pour personnes âgées ou personnes âgées dépendantes.

⁴ HAS – Visites en établissement d'hospitalisation à domicile – octobre 2011.

2. **social et médico-social ?**

Pourquoi l'HAD en hébergement

a. Du point de vue des personnes handicapées

La personne handicapée, enfant ou adulte, à besoin en permanence, au-delà du soin, d'un accompagnement qui s'organise dans sa vie.

Cet accompagnement lui permet de développer sa capacité à communiquer et à apprendre l'autonomie, son aptitude à dire ce qu'elle veut et ne veut pas, à mener sa rééducation ou son éducation thérapeutique, à être à part entière dans la relation avec l'autre et particulièrement son entourage familial.

Tout séjour hospitalier provoque une rupture de cet accompagnement car le milieu hospitalier n'est pas organisé pour cet accompagnement.

Dans le milieu pédiatrique l'enfant est souvent beaucoup plus accompagné par ses parents ou ses proches, et cela semble naturel : les parents connaissent très bien leur enfant et collaborent sans trop de difficulté avec les équipes de soins, souvent demandeuses de cette aide.

Dans les services d'hospitalisation pour adultes, les choses sont différentes car lorsque le personnel soignant n'est pas auprès de la personne handicapée, le manque d'autonomie et le dépaysement sont des facteurs de grandes angoisses et parfois même d'aggravation du handicap. La personne handicapée, lorsqu'elle arrive à l'hôpital, n'a plus ses repères, perd le contrôle de son environnement domotisé (lorsqu'elle en bénéficiait) et se retrouve d'une manière générale loin de ses habitudes. L'effort qu'elle doit faire pour comprendre ce qui lui arrive et continuer à vivre en tentant de pallier spontanément ces manques est souvent hors de sa portée.

La personne handicapée est souvent, pour le personnel hospitalier, un interlocuteur difficile : ses réactions sont mal comprises, sa sensibilité et ses réactions aux gestes de soin sont plus vives. Les personnes handicapées comprennent mal qu'on leur impose soudain, parce qu'elles sont hospitalisées, des contraintes qui leur sont épargnées dans leur milieu ordinaire de vie, parfois au prix d'efforts longs et coûteux : porter à nouveau des couches, par exemple, ne plus avoir que de la nourriture mixée ou encore voir continuellement ouverte la porte de leur chambre au mépris de leur qui intimité.

Les raisons objectives (c'est plus simple pour le personnel en sous-effectif, cela permet d'éviter les risques de fausse route ou facilite la surveillance, etc.) ne sont le plus souvent pas explicitées et, lorsqu'elles le sont, mal acceptées par les personnes concernées.

Cette incompréhension entre la personne handicapée et les équipes de soins est bien souvent une source de conflits et de tensions mal reconnue de part et d'autre. La mise

en place d'un accompagnement adapté à la situation de handicap n'étant le métier de l'hôpital, il faut réduire au maximum le temps d'hospitalisation.

Hospitalisation, opération, rééducation ...des mots qui effraient tous les parents. Nous, parents d'enfants ou d'adultes handicapés, nous nous inquiétons un peu plus que les autres. Cette inquiétude est certes liée à l'idée de la souffrance mais aussi et presque surtout à cette appréhension face à la rupture entre le lieu de vie et l'hôpital. La mise en œuvre du dispositif HAD, comme pour tout citoyen, doit devenir effective pour nos enfants, soit comme phase de transition avant ou après hospitalisation, soit comme dispositif de soin au sein du lieu de vie. Mais nos enfants sont "fibre de vie" : ils nous transmettent leur lumière, ils sont naturels, forts mais aussi sensibles. Ils sont perturbés par le changement de leur environnement familial ; ils ressentent la maladresse ou l'ignorance de l'autre face à eux, ils vivent la douleur de leurs proches. Un réel accompagnement est nécessaire; certes cet accompagnement doit se faire pour la personne concernée mais il s'impose aussi pour les acteurs directement impliqués dans la mise en place d'un tel dispositif. La rencontre entre la personne handicapée, sa famille (ou son tuteur), les professionnels de l'établissement médico-social, les acteurs de l'HAD doit être un moment de partage, d'apprentissage et d'enrichissement mutuels. Il doit faire tomber préjugés, craintes. C'est un événement dans une vie, comme pour tout un chacun.

Guy Hagège, Président de la FEGAPEI

L'hospitalisation d'une personne handicapée mentale, ou psychique, ou présentant d'importants troubles du comportement engendre souvent une réelle difficulté pour les équipes soignantes. La méconnaissance du handicap peut être une source d'erreurs. Mais beaucoup de ces erreurs pourraient être évitées si la chaîne logique et cohérente de l'accompagnement ne s'arrêtait pas à la porte de l'hôpital.

Une maman disait par exemple que l'équipe de nuit avait peur de son fils autiste, et cette peur ressentie décuplait l'état de tension du jeune homme ce qui compliquait beaucoup le travail des équipes de jour comme de nuit.

Revenir le plus vite possible à la maison est une volonté légitime et fortement exprimée par la personne handicapée. Ce serait possible s'il existait la possibilité de prolonger les soins hospitaliers dans son milieu naturel de vie, même si ce milieu est un établissement social ou médico-social.

Clémence qui doit avoir une pompe sur sa colonne vertébrale disait : « *On pourrait très bien me faire ces soins dans mon foyer de vie si le personnel était aidé par des personnes compétentes. Je pourrais ainsi rester auprès de mes amis et des personnes que je connais. À l'hôpital, je m'ennuie, je pleure, je suis seule et j'ai peur.* »

Daniel qui est momentanément nourri par un cathéter sous-clavier serait aussi bien chez lui, dans sa Maison d'accueil spécialisée (MAS) : « *Je trouve que quand je*

suis à l'hôpital c'est trop grave, je suis handicapé et je n'intéresse pas les médecins car il ne me répareront pas ».

Marie 30 ans me dit : *« Je veux rentrer chez moi, même si je dois mourir car je ne parle qu'avec des pictogrammes et personne n'a le temps de m'écouter, c'est trop long, c'est trop long de leur apprendre. »*

François, handicapé mental, 41 ans, qui ne vit que pour ses poissons et ses amis, me dit : *« Je ne suis plus utile sans mes poissons, je veux revenir au Colombier ».*

Martin, 35 ans : *« Je veux revenir là où j'existe, là où l'on a confiance en moi, là où l'on croit que je peux vivre encore un peu ».*

Martin est fâché vis à vis des médecins, il explique : *« D'un côté ça ne vaut pas le coup de me soigner parce que je suis trop dépendant et lourd, et d'un autre côté il faut que je survive parce que l'on n'a pas le droit de prendre des risques. Moi, je veux prendre des risques parce que sans risque la vie n'a plus de goût ».*

Valérie, jeune polyhandicapée atteinte de trisomie 21, 22 ans, dit : *« On ne me parle pas, on parle à mes visiteurs qui répondent à ma place parce que je ne parle pas bien et que c'est difficile de me comprendre. Mais je ne suis pas folle, même si ma figure le fait croire. Dans mon centre de vie, je suis déjà CRETON⁵, mais on me parle et l'on prend le temps de me comprendre, mais à l'hôpital, je ne suis plus rien ».*

La personne handicapée, qu'elle soit adulte ou enfant, doit être prise en compte comme une personne à part entière, elle doit rester autant que possible maître de son destin, maître de sa qualité de vie, maître de ses choix, même si, en plus d'être handicapée, elle est malade.

b. Du point de vue des familles

La famille est bien démunie lorsqu'un de ses membres handicapé, parent, enfant, frère ou sœur, petit-fils ou petite-fille est obligé d'aller à l'hôpital. C'est déjà difficile quand l'hospitalisation est programmée à l'avance, mais encore plus lorsqu'elle n'a pas pu être prévue.

« Ce n'est plus mon enfant quand il est entre les mains d'un service hospitalier », disait la maman de Grégoire, infirme moteur cérébral avec retard intellectuel sévère. *« Je suis frustrée, je doit être là pour garder mon enfant. J'ai Grégoire tous les weekends à la maison et je sais m'en occuper. Mais quand je lui rends visite à l'hôpital, je dois jouer le rôle de l'AMP⁶ car il n'y a pas ce type de personnel à l'hôpital, et je n'ai pas la parole en tant que mère. Je suis sûre que Grégoire peut très bien faire des choses, je pose trop de questions, je n'ai pas réponse à mes questions, car ce n'est pas l'heure, de temps en temps l'infirmière me dit un peu ce qui se passe mais bien souvent c'est le médecin et il ne sait pas ».*

À ce que les personnes handicapées disent ou ressentent s'ajoute l'expérience douloureuse des parents et des familles qui ne parviennent pas à trouver leur place dans l'organisation hospitalière où est accueilli leur enfant, leur frère, leur parent. Il y a pourtant souvent chez ces parents une très grande volonté de vaincre le destin de la maladie, alors que l'équipe est en général très démunie face au

⁵ Adulte maintenu dans un établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton, dans l'attente d'une place en établissement pour adultes.

⁶ Aide médico-psychologique.

handicap, réalité mal connue le plus souvent et dont la prise en charge n'entre pas dans la mission des personnels hospitaliers. Pourtant, l'avis des parents serait précieux pour définir la hiérarchie pertinente entre les soins, l'accompagnement et la qualité de vie : un courant de confiance est indispensable entre la famille et le corps médical, mais il ne s'instaure, hélas, pas dans tous les cas.

Une maman me disait : *« Quand mon enfant est devenu adulte, il a été refusé dans le service de pédiatrie, et c'est normal. Mais c'est là que la galère a commencé. Rien n'a été transmis entre la pédiatrie et les services adultes ; on a tout recommencé, personne en gastro-entérologie ne connaissait le handicap, les méthodes étaient différentes, les priorités aussi ; les règles protégeaient plus les équipes médicales et de soins que mon enfant. Je ne veux plus qu'il aille à l'hôpital, tant qu'il n'y aura pas de service spécialisé pour les personnes handicapées. Je sais que ce n'est pas possible, alors venez le soigner chez lui, il sera beaucoup plus heureux. »*

Un papa raconte que le chef de clinique lui a dit : *« Vous savez ce que coûte la réanimation pour votre enfant handicapé ? Est-ce vraiment nécessaire ? »*.

Les parents, les familles aspirent à ce que la qualité de vie soit préservée, conscients que cela peut parfois être source de risque.

La famille qui accompagne une personne handicapée se trouve elle-même en grande difficulté. Elle est bien souvent, avec les professionnels, le moteur de l'accompagnement mais peut se sentir frustrée quand son action est remise en cause par les professionnels du soin. Elle sait qu'elle sera pour toute sa vie le recours, le soutien, l'accueil, l'accompagnement de la personne handicapée.

Les choix qui président à l'orientation en établissement d'adultes ou d'enfants sont décidés avec les parents et le projet de vie de la personne handicapée s'inscrit nécessairement dans un projet familial. La rupture liée à un séjour trop long à l'hôpital pourrait souvent être évitée grâce à la création d'une structure d'hospitalisation à domicile dans le lieu de vie de la personne handicapée.

Un médecin, père d'un jeune adulte handicapé autiste, me disait : *« Il faut à tout prix éviter au maximum les hospitalisations de nos enfants si cela est possible. Il faut que l'hôpital ait le choix d'apporter son expertise pour des soins sur le lieu de vie. »* et la sœur de Gabrielle, jeune adulte polyhandicapée, ayant besoin de soins lourds et continus (dialyse) : *« Pourquoi garder Gabrielle à l'hôpital ? Elle peut comme toute personne non handicapée atteinte de maladie chronique être soignée sur son lieu de vie »*.

Yves et Sylvaine, parents d'une fille atteinte de trisomie 21 adulte m'ont dit : *« Attention, il ne faut pas créer l'HAD car on a déjà beaucoup de mal à faire accepter Nathalie à l'hôpital, car les médecins n'en veulent pas c'est trop difficile. Si l'HAD existe, alors les hôpitaux refuseront toujours l'admission des personnes handicapées »*. Et quand, je leur ai répondu : *« Et si l'hôpital venait à Nathalie dans son centre de vie ? »* leur réaction a été : *« Ce serait formidable mais vous croyez que c'est possible ? »*.

c. Du point de vue du milieu hospitalier

L'ensemble des acteurs du monde hospitalier public ou privé partage l'idée de l'utilité d'une filière de soins identifiée et finalisée permettant le bon accompagnement et la garantie de la continuité des soins adaptés et de qualité pour les personnes handicapées.

Le fonctionnement d'une structure de soins ne peut actuellement s'envisager de façon isolée et doit s'intégrer dans une filière de soins identifiée. Cela permet une meilleure adéquation de l'offre de soins aux besoins de chaque patient et donc une meilleure qualité des soins, tout en améliorant la pertinence médico-économique. Dans ce cadre il apparaît donc opportun et urgent de lever les barrières réglementaires entretenant un trop fort cloisonnement entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

La régulation des établissements hospitaliers s'effectue par le biais d'outils dont l'objectif premier n'est pas forcément la diminution des dépenses, mais plutôt la cohérence des soins et la qualité, en favorisant une répartition harmonieuse des structures de production de soins sur le territoire. On rejette actuellement les patients vers un secteur ambulatoire déficient pas toujours coordonné, au risque de laisser ces patients sans soins appropriés et de faire en urgence des réadmissions qui conduisent à facturer de nouveaux séjours. Les malades âgés et les personnes polyhandicapées, plus fragiles et souvent isolées sont les premiers à pâtir de cette logique. Dans certains pays on les appelle « bed blockers ». Tout médecin hospitalier est régulièrement confronté à de telles situations où l'état médical stable de patients ne légitime plus la poursuite de leur hospitalisation alors que la charge en soins empêche leur sortie. A cela s'ajoute la pression économique liée à des patients qui, par la durée de leur séjour, grèvent les *performances* du service et *empêchent* l'admission d'autres patients en « bloquant » leurs lits. En raison de la méconnaissance des possibilités de prise en charge en milieu de vie habituel et du manque de coordination, dans des filières de soins non formalisées, entre les différents dispositifs et structures (SSIAD⁷, HAD, structures d'hébergement médico-sociales, consultations avancées...), l'équipe hospitalière ne parvient pas à organiser la continuité de la prise en charge au décours de l'hospitalisation.

L'HAD a bien évidemment un rôle à jouer dans le monde du handicap : il n'y a aucune raison que les personnes handicapées ne puissent pas bénéficier de prises en charges en HAD sur leur lieu de vie, comme n'importe quel usager du système de santé. Pourvu que ces prises en charge relèvent bien d'une hospitalisation à domicile et soient faites en respectant les conditions de qualité et de sécurité qui s'imposent à elle et que nous nous devons d'apporter à nos patients. Pourvu également que cette activité soit reconnue et valorisée à sa juste valeur.

Elisabeth Hubert, Présidente de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD)

d. Du point de vue des établissements sociaux et médico-sociaux

⁷ Services de soins infirmiers à domicile.

Les établissements sociaux et médico-sociaux sont définis par l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles et, de ce fait, soumis à l'ensemble des obligations issues notamment des lois 2002-2 du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005.

Les dispositions légales et réglementaires concernant l'HAD, en visant explicitant cet article L.312-1, s'appliquent à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux, sans distinction. Cependant, eu égard à la nature de l'HAD, on peut penser que les établissements qui accueillent les personnes les plus handicapées sont ceux qui seront de fait les plus concernées par cette mesure, soit les établissements pour jeunes handicapés (L.312-1,2) et les établissements pour adultes (L.312-1,7), en particulier les Instituts médico-éducatifs (IME), Foyers d'accueil médicalisé (FAM) et Maison d'accueil spécialisé (MAS).

Les IME accueillent des enfants et jeunes adultes de moins de 20 ans atteints de handicaps divers, en régime d'internat ou de semi-internat. Selon les types de handicap, la part des soins est plus ou moins importante.

Les FAM accueillent des adultes handicapés dont l'état de santé requiert, en plus de la prestation d'hébergement (prix de journée départemental), des soins permanents financés par l'assurance maladie.

Les MAS accueillent des résidents ayant perdu une grande part de leur autonomie et nécessitant « une surveillance médicale et des soins constants⁸ ».

« Comme tout le monde, pas comme les autres... »

Le vieillissement des personnes souffrant de syndrome autistique ou de troubles envahissant du développement qui vivent dans notre établissement entraîne une augmentation normale et notable des journées d'hospitalisation (huit fois plus en 2010 qu'en 2002). La perspective des accompagnements de fin de vie prises en charge par les médecins inquiète nos salariés.

Ces expertises médicales et soins hospitaliers posent des problèmes concrets d'accès à l'espace public des hôpitaux pour les personnes handicapées mentales, et d'accueil de salariés et de leurs pratiques hospitalières dans notre établissement. A l'hôpital, nos résidents sont perdus ; dans notre foyer, les soignants ambulatoires et hospitaliers sont déboussolés...

Si des conventions ont bien été signées avec l'hôpital du secteur géographique pour prévoir des formations croisées entre les personnels sanitaires et médico-sociaux, dans les faits, le paradoxe des droits apparaît simplement : les praticiens hospitaliers nous disent « nous accueillons vos résidents comme tout le monde ». Or, nos résidents ne sont pas comme tout le monde et le service hospitalier qui les accueille a tôt fait de nous appeler pour nous signaler les troubles de la conduite de ces personnes, incompatibles avec la bonne marche du service.

Dans les faits, nous passons à l'acte en nous faisant passer pour des accompagnants comme il peut en exister pour tout le monde (famille, amis, voisins...). Mais nos salariés ont des horaires et couvrent des besoins de notre

⁸ Art. R 344-1 du Code de l'action sociale et des familles.

établissement. Les familles prennent le relais avec les mêmes difficultés (quand la famille existe).

L'accessibilité n'est pas une compensation physique : c'est un accompagnement spécialisé qui devrait être « externalisé » en milieu hospitalier.

De la même façon, notre établissement ne sait pas accueillir la pratique du soin: l'acte médical est pour notre secteur perçue comme une pratique détachée du relationnel, aussi violente que pour tout un chacun. C'est l'accident médical. Nous devons apprendre à le reconnaître comme professionnel, différent et nécessaire. Nos médecins salariés, eux aussi confrontés à cette césure renouent avec leurs confrères en sautant par-dessus le trait d'union de médico-social.

Nous ne préparons pas davantage l'accueil des personnels : un médecin pompier intervenant dans notre établissement s'est trouvé confronté à l'effet sidérant d'une perte de repère : trois personnes couchées sur le sol, laquelle faut-il secourir ? La « normalité » n'est plus la même...Le conventionnement d'une Hospitalisation à Domicile non seulement répondrait à des droits de dignité des personnes handicapées mais ne laisserait pas d'autre choix aux acteurs du sanitaire et du médicosocial que celui de travailler ensemble afin de rendre possible l'accès aux soins.

Echanges, découverte de savoirs et de pratiques, reconnaissance mutuelle doivent se mettre en place.

Claude Diaz, directeur (FAM le Mascaret, Service d'accompagnement à domicile, Centre occupationnel de jour, Bègles)

e. Intérêts de l'HAD en ESMS

L'extension du bénéfice de l'HAD aux personnes handicapées notamment lorsqu'elles sont accueillies dans un établissement médico-social présente de nombreux avantages tant au point de vue de l'éthique que de l'amélioration de l'accès aux soins. Elle présente aussi l'intérêt de favoriser une meilleure coopération entre les systèmes sanitaire et médico-social et l'amélioration générale des pratiques professionnelles

La prise en charge des personnes en situation de handicap sévère en milieu hospitalier ordinaire impose aux professionnels de se confronter aux limites de l'exercice du « tout inclus » dont ils sont familiers. En effet, la méconnaissance des caractéristiques de la prise en charge des différents handicaps par les professionnels du soin, en limitant l'appréhension de la complexité de la situation globale de la personne, est un facteur de risque important de déstabilisation de son état de santé.

En milieu ordinaire, la compensation du handicap est déjà organisée autour de la personne. La priver de cet entourage à l'occasion d'une hospitalisation, alors que le maintien à domicile, dans les conditions auxquelles elle est habituée pour la préservation de sa qualité de vie optimale, serait possible, peut s'avérer particulièrement dommageable.

L'hospitalisation à domicile permet au médecin prescripteur de réaliser cette hospitalisation en limitant le risque de dégradation supplémentaire. Ce risque dans certains cas fait renoncer à des soins de qualité qui ne permettent pas la préservation des particularités de l'organisation quotidienne dont a

impérativement besoin la personne handicapée et qui, de ce fait, se trouve limitée dans ses droits d'accès aux soins.

C'est pourquoi, en un certain sens, le recours à l'hospitalisation à domicile, en particulier pour les personnes en situation de handicap sévère, apparaît comme une des réponses adaptées à l'exigence éthique qui impose de leur garantir, comme à tout citoyen, l'accès aux soins hospitaliers dont elles ont besoin⁹.

Par ailleurs, le savoir-faire des équipes d'hospitalisation à domicile en matière de coordination des prises en charges et de décloisonnement des pratiques professionnelles est un atout supplémentaire pour la qualité des soins dispensés dans un environnement adapté.

En effet, la coopération indispensable entre les professionnels du champ médico-social et du champ sanitaire favorise l'amélioration réciproque des compétences. La mise en œuvre des transmissions d'informations utiles entre les acteurs de la prise en charge, en particulier, contribue à la valorisation des identités professionnelles ainsi qu'à la reconnaissance des savoir-faire. Ce faisant, les rôles propres et la valeur ajoutée de chacun sont mieux reconnus.

On peut penser également que ce contexte est de nature à favoriser durablement la qualité de vie des personnes accueillies, en favorisant la concertation autour de pratiques professionnelles élaborées en concertation, placées sous le regard d'autres professionnels et, si possible, évaluées en commun.

Sur le plan économique, il est difficile de mesurer exactement l'impact de l'ouverture du périmètre de l'HAD à l'ensemble des structures médico-sociales.

Une telle extension aura nécessairement pour effet une augmentation de l'activité globale de l'HAD, comparable à ce qui s'est produit au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA).

On peut toutefois penser que le recours à l'HAD pour les établissements accueillant des personnes handicapées se fera plus rapidement et plus massivement que ce qui a été observé pour les EHPA, du fait de l'expérience acquise et en raison de l'attente importante des personnes handicapées¹⁰.

Le nombre de journées projeté dans l'estimation ci-dessous se base sur une durée moyenne de prise en charge de 31 jours, conforme à celle observée dans les EHPA en 2011. Il en va de même pour le coût moyen d'une journée, évalué à 180 € bruts, hors modification de tarifs sur la période¹¹

	2012	2013	2014
Nombre de patients	450	1 200	2 500
Nombre de journées	14000	37 200	77 500
Valorisation €	2 520 000	6 696 000	13 950 000

Enfin, on peut penser que l'HAD pour les personnes en situation de handicap sévère pourra générer un effet *en ciseaux*, soit augmenter les dépenses de soins

⁹ Conformément à l'esprit et à la lettre de la loi du 11 février 2005.

¹⁰ A titre indicatif, une enquête récente, à prendre avec les réserves d'usage, a été réalisée en Île de France par des associations d'usagers qui ont comptabilisé actuellement environ 3 000 personnes hospitalisées dans le secteur conventionnel et susceptibles de trouver un réel bénéfice aux modalités de l'HAD.

¹¹ Compte tenu des délais de publication des textes, l'estimation pour 2012 ne se fait pas en année pleine.

tout en réduisant le coût global de la prise en charge du fait de la limitation des effets potentiellement induits par l'hospitalisation conventionnelle (infections nosocomiales, perte d'autonomie, mise en suspens du projet de vie...) et de leurs coûts.

f. La vision des professionnels (hospitaliers, médico-sociaux, libéraux)

i. Infirmiers et aides-soignants

Les professionnels du soin sont plutôt favorables au développement de l'HAD en milieu médico-social car ceux qui en ont l'expérience constatent les avantages du fait de soigner quelqu'un dans son cadre de vie plutôt qu'à l'hôpital.

Anne-Marie, infirmière cadre supérieur HAD du centre hospitalier de Coubert nous disait : « *Romain avait complètement changé de figure, dès lors qu'il est rentré chez lui, sans qu'on n'ait rien changé à son traitement. C'était vraiment formidable et plein d'espoir* ». Anne-Marie avait vu Romain à l'hôpital avant la mise en place de l'HAD de façon à bien préparer son retour dans sa maison d'accueil spécialisée. Une réunion entre les équipes de la MAS et de l'HAD a été organisée en vue de la répartition des rôles de façon à ce que chacun dispose de consignes précises. Les aides soignants avaient apprécié cette démarche et se sont senti valorisés dans leur métier. Alexandre disait : « *On va l'aider et on va réussir ensemble* », et aussi : « *Ce fut l'occasion pour nous de mieux comprendre l'épilepsie, de regarder comment les infirmières de l'HAD s'y prenaient pour passer les médicaments par la sonde gastrotomique et puis reprendre le travail en étant guidé* ».

Les infirmières de la maison d'accueil spécialisée associées au projet se sont très vite engagées auprès de Romain et s'est installée une véritable chaîne de soins et d'accompagnement qui ne pouvait que réussir malgré l'aggravation de la santé de Romain.

En relais avec l'action de l'hôpital et en concertation avec les professionnels des établissements médico-sociaux, l'HAD devenait un moyen de valoriser tous les professionnels de toutes les parties : l'hôpital (expert médical), l'établissement médico-social (son accompagnement) et l'HAD (prestataire de soins et initiateur des bonnes pratiques). L'apprentissage de l'autonomie reprenait en même temps que les soins. Les équipes de rééducation : orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie se passaient le relais avec l'HAD et les équipes de soins de l'établissement dans une grande harmonie sous l'œil expert de l'hôpital.

Si, bien souvent, la personne handicapée et malade peut faire peur aux équipes, toutes les personnes associées à un projet HAD nous ont dit avoir trouvé beaucoup de satisfaction et de valorisation personnelle au fait d'y avoir participé.

Pour les équipes qui n'ont pas entendu parler de la possibilité de l'HAD dans l'établissement où elles travaillent, c'est un peu le stress et l'attente de voir ce qui va se passer : en effet si les équipes ne sont pas informées, elles peuvent redouter le risque de se faire prendre tout ou partie de leur travail. Si l'on ne prend pas la précaution d'organiser cette concertation préalable entre les équipes et une certaine formalisation de leur coopération, on court le risque de voir apparaître des tensions, des conflits et de la rivalité. L'inquiétude légitime des équipes (crainte de se voir disqualifié ou subordonné à moins compétent

que soi) exige une grande rigueur dans l'anticipation, souvent avant même qu'apparaisse un besoin précis d'une HAD dans un établissement médico-social.

Les équipes d'infirmières rencontrées à l'occasion de ce rapport et qui ont travaillé par dérogation en HAD auprès de personnes handicapées confirment que leurs premières difficultés tenaient à leur relative ignorance du handicap et des besoins d'accompagnement occasionnant fréquemment des attitudes et comportements maladroits lors de premières rencontres.

Blandine infirmière HAD dans un centre APF a eu un choc en arrivant pour la première fois dans le centre de vie. Elle disait avec beaucoup d'émotion : *« Je n'étais pas préparée au handicap, on ne m'a presque pas parlé du handicap dans mon école : il faut nous former dès l'école, il nous faut nous familiariser avec le handicap en nous proposant des stages dans des établissements médico-sociaux »*.

Souvent l'HAD fait appel à des équipes d'infirmières libérales souvent expérimentées et aguerries. Mais, elles aussi disent leur manque d'expérience face au handicap sévère. Ainsi, Françoise infirmière libérale intervenant en HAD dit son désarroi à communiquer avec les personnes qui n'ont pas accès à la parole : *« Nous avons l'habitude de mettre en confiance nos patients en parlant avec eux. Et c'est à partir de ce dialogue que nous adaptons nos pratiques, nos gestes. Comment voulez-vous que je sache où ce patient qui ne communique pas par la parole préfère que je lui fasse sa piqûre ? Pour réussir on a besoin de beaucoup plus de temps au début, pour comprendre notre mission avec une personne handicapée ; le plus dur pour nous, c'est d'apprendre à vivre un moment avec le handicap mental ou psychique. On n'y est pas du tout préparé »*.

Une demande forte d'initiation et de formation au handicap est formulée unanimement par tous les professionnels du soin.

ii. Équipes éducatives

Les équipes éducatives des structures médico-sociales sont constituées principalement d'aides médico-psychologiques (AMP), d'éducateurs spécialisés et de moniteurs éducateurs, ces deux dernières catégories de personnel étant relativement peu présentes dans les établissements les plus médicalisés (MAS, FAM) et leurs rôles encore rarement spécifiés sur des missions de coordination¹².

Leur vision de l'HAD est ambivalente :

D'une part, la présence de l'HAD est de nature à répondre à des problématiques de prises en charge pour lesquelles les éducateurs sont souvent démunis. Elle est donc de nature à simplifier la tâche des équipes éducatives ; d'autre part, la présence de l'HAD est aussi une présence « extérieure » au sein de l'établissement. Se posent inévitablement des questions autour de la répartition des missions entre l'HAD et l'établissement, de la surveillance du résident et du maintien ou non des activités éducatives en cas d'HAD.

¹² Il est intéressant de noter à cet égard que certaines conventions collectives ne définissent pas de rôle de « coordination » dans les établissements

Témoignage de Catherine LASSET, éducatrice en IME

Je me rappelle quand, après une intervention lourde, P. est resté dans un centre hospitalier de rééducation plusieurs mois...

Pour maintenir les liens, on a « bidouillé » (téléphone, visites, courriers). Tout le monde était insatisfait :

*- la famille qui, sans véhicule, ne pouvait pas lui rendre visite régulièrement ;
- pour P., la perte de ses repères doublé d'un sentiment d'être abandonné de tous !*

- pour ses pairs, une insécurité extrême, la peur de ne pas le revoir ;

- pour les professionnels, le sentiment de mal faire notre travail au moment où la perte de repères, de liens, nécessite un plus grand accompagnement !

Comment y remédier ?

iii. Rééducateurs

L'intérêt de l'hospitalisation à domicile pour les personnes accueillies en établissement médico-social et dont le handicap demande l'intervention régulière de rééducateurs (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, orthoptie, neuropsychologie, etc.) doit être considéré.

Tout d'abord une telle hospitalisation doit être vue comme un élément d'une filière comprenant le séjour médico-social lui-même, l'hospitalisation conventionnelle ou en soins de suite et de réadaptation (SSR). Elle présente un avantage évident de fluidification du parcours des patients et de préservation de la continuité et de la qualité de leur accompagnement. Elle permettrait en particulier pour les personnes requérant des soins de rééducation spécifiques, par exemple à la suite d'une intervention chirurgicale, un transfert de compétences efficace entre les médecins prescripteurs, les rééducateurs de la période postopératoire et les équipes médicales et paramédicales de l'établissement médico-social. La prise en charge des personnes présentant des déficiences motrices, associées à des déficiences cognitives et/ou psychiatriques et comportementales est insuffisante du fait de la spécialisation des établissements. Dans ces cas, la combinaison d'une prise en charge médico-sociale et d'une hospitalisation à domicile au sein-même de l'établissement d'accueil constituerait une solution pertinente pour cette catégorie de public. Ceci s'applique particulièrement aux adultes poly- ou pluri-handicapés dont la prise en charge aujourd'hui fait apparaître le manque de formules de coopération interdisciplinaire et interinstitutionnelle.

La spécialisation de chaque service, dans tel ou tel type de filière de soins, garantit une meilleure technicité et une meilleure efficacité, mais rend de fait, très inégale la capacité des personnels et des services à soigner et encore plus à accompagner lors des soins, les personnes présentant des associations de plusieurs handicaps.

Dr Antoine Gastal – Médecine physique et de réadaptation, Hôpital national de Saint-Maurice.

iv. Personnels d'encadrement

La culture de l'ouverture et les habitudes de collaboration qui sont nécessaires à la mise en place de l'HAD dans les établissements et services médico-sociaux demandent à être développées. Les craintes portent en particulier sur les questions de responsabilité : comment conserver une pleine responsabilité vis-à-vis d'un résident dont une grande partie de la prise en charge pendant la période de l'HAD échappe à l'établissement ? Cela pourrait conduire certains directeurs d'établissements médico-sociaux à privilégier l'hospitalisation conventionnelle, malgré ses inconvénients.

Par ailleurs, des situations relativement rares aujourd'hui peuvent se présenter plus fréquemment du fait de la mise en œuvre de l'HAD en établissement médico-social. Par exemple la question de l'accompagnement de résidents en fin de vie au sein de l'établissement mérite une réflexion particulière quant à la responsabilité des professionnels à l'égard des proches de la personne et des autres résidents.

« Les hospitalisations réalisées actuellement sont vécues douloureusement par les résidents (stress, angoisse dus au fait de vivre en dehors du cadre familial avec des inconnus sans capacité de comprendre la situation) par les professionnels de la MAS (sentiment « d'abandon » : les budgets contraints limitent les possibilités d'accompagnement), par les personnels hospitaliers (impossibilité d'entrer en relation avec le résident malade) et enfin par les familles (sentiment de culpabilité, d'abandon et de grande solitude).

Il est donc certain que l'HAD pourra apporter une réponse à certaines de ces situations sans pour autant les régler toutes, car de nombreuses hospitalisations resteront inévitables comme par exemple pour les examens (imagerie médicale nécessitant très souvent une anesthésie pour être réalisée dans de bonnes conditions) le problème n'est donc que partiellement réglé.

Avec la possibilité de l'HAD en institution née une autre interrogation, celle du comment gérer en interne un évènement très perturbant pour l'unité de vie où réside celui pour qui est destiné l'HAD. Une équipe de soignant (l'hôpital) va investir les lieux avec des matériels, des professionnels inconnus de tous, des comportements, des gestes techniques, une terminologiesont-ils prêt à nous écouter, à comprendre l'histoire de la personne, à apprendre comment elle fonctionne, ce qu'elle peut faire, ce qu'elle ne peut pas supporter..... ?

Dès lors des questions se posent : Que peut-on faire vivre aux autres résidents de l'unité de vie qui partagent les mêmes locaux que ceux du résident pour qui l'HAD est destinée ? Comment gérer le stress et l'angoisse que l'HAD va générer chez eux ? Il faut préciser que dans certaines MAS dont celle que je dirige, certains résidents partagent leur chambre avec une autre personne (chambre double) ainsi que leur salle de bain. Dans ce cas nous serons obligés de déménager le second résident dans les parties communes de l'unité....

Les solutions qui semblent trouver un consensus parmi les professionnels de la MAS qui ont participé à la réflexion seraient : de créer un lieu dans l'institution, dédié aux soins hospitalier, soins réalisés conjointement par les professionnels de l'hôpital mais aussi et en relais par le personnel médical de la MAS (infirmières et aides soignant) ce qui rapprocherait le personnel des deux institutions, ils auraient à partager et à construire ensemble les actes de

soin. Une chambre médicalisée proche du service médical de l'établissement où le personnel d'accompagnement de l'unité de vie, les autres résidents, la famille pourraient rendre visite au résident bénéficiaire de l'HAD. Ainsi serait préservé le cadre de vie familial pour le résident évitant la charge émotionnelle évoquée précédemment. Une grande partie du matériel médical resterait sur place ce qui éviterait beaucoup de temps d'installation à chaque HAD (lit médicalisé, oxygène, système d'alerte....) le médecin de l'établissement lorsqu'il existe pourrait assurer la coordination entre les professionnels de la MAS qu'il connaît bien et l'équipe soignante de l'hôpital par sa compétence de médecin. Pour autant nous devons être vigilants à ne pas confondre HAD et soins palliatifs de fin de vie pour ne pas dénaturer ce projet.

Verbatim de l'audition du 11 janvier 2012, par Laurent Gambaro, directeur d'établissement.

v. Médecins

Il est frappant de constater la cohérence sinon l'unanimité des attentes du corps médical hospitalier vis-à-vis de l'HAD. Les médecins évoquent la pertinence de construire une véritable cohérence entre soins et accompagnement, en particulier pour les patients en situation de multi-handicap. On déplore la méconnaissance réciproque entre les structures sanitaires et médico-sociales, entre culture du soin et de l'accompagnement. Tous souhaitent la mise en place d'une coordination afin de fluidifier le fonctionnement de cette filière, améliorer l'adéquation et la précision des soins et diffuser avec clarté les protocoles spécialisés.

Plusieurs témoignages nous apportent confirmation de ces attentes :

Selon le Pr Louis Vallée¹³ on doit retenir l'hospitalisation conventionnelle dans deux cas de figure :

- *L'hospitalisation pour bilan étiologique à la recherche de l'origine du polyhandicap, hospitalisation programmée en un ou deux temps ;*
- *L'hospitalisation pour la gestion des complications évolutives et des problèmes liés à la comorbidité (épilepsies, complications orthopédiques d'origine neurologique, complications liées à la douleur, altération de l'état général, problèmes nutritionnels, complications digestives, syndromes psychiatriques primitifs ou secondaires).*

L'HAD, elle, se justifierait alors dans 2 situations :

- *La période intermédiaire entre l'hospitalisation conventionnelle et un retour à une vie à domicile comparable à ce qui existait avant l'hospitalisation. A ce titre l'HAD peut être un moyen extrêmement adapté pour éviter une prolongation excessive du séjour.*
- *La substitution à l'hospitalisation conventionnelle pour éviter d'adresser l'enfant en milieu hospitalier à la moindre complication, en articulation avec les consultations spécialisées hospitalières. Cela limiterait par exemple les passages aux urgences où la personne polyhandicapée, accueillie par des professionnels insuffisamment formés, fait peur car elle renvoie aux angoisses archaïques du médecin, à la notion d'échec médical.*

¹³ Chef du service de neuropédiatrie, CHRU de Lille.

Selon le Dr Le Bourgeois¹⁴ :

L'hospitalisation conventionnelle de patients résidents d'une MAS ou d'un FAM pose des problèmes particuliers : séparation d'avec leurs structures d'accueil habituel, rupture de leur suivi, suspension de soins spécifiques donnés par un personnel familiarisé et spécialisé, difficultés comportementales éventuelles dans un service hospitalier inadapté. En revanche l'HAD permettrait la préparation à domicile de certains examens réalisables alors en hôpital de jour.

Selon le Dr Delaubier¹⁵, l'HAD peut constituer une réponse aux aggravations temporaires ou définitives de la santé de nombreux adultes handicapés et à la question de leur retour dans leur structure d'origine après une hospitalisation. Le risque existe, notamment lorsqu'on craint que l'établissement médico-social ne dispose pas de l'environnement médical ou paramédical nécessaire, de faire échouer le projet de sortie.

L'allongement de la vie des personnes handicapées va probablement accentuer la fréquence de ces situations.

L'HAD peut également permettre l'évaluation de certains patients très dépendants qui supportent très mal un séjour même bref à l'hôpital (consultation ou hôpital de jour). Dans le cas particulier de l'adaptation des appareillages et aides techniques, l'HAD permettrait l'appréciation des besoins du résident dans son environnement ainsi qu'une concertation sur place avec l'orthoprothésiste, tout en évitant le déplacement toujours problématique de la personne.

Enfin, l'HAD pourrait permettre un passage de relais pour le patient d'un service hospitalier nouvellement admis en structure médico-sociale, limitant ainsi l'impression « d'abandon » souvent décrite par les patients et leur entourage.

Chez les enfants porteurs de pathologies très complexes, une telle transition servirait utilement à familiariser le personnel médico-social et à prévenir les complications comme par exemple les fractures des ostéogénèses imparfaites, ou la fragilité respiratoire des amyotrophies spinales.

¹⁴ Gastro-entérologue, Fondation Hôpital Saint-Joseph de Paris.

¹⁵ Service de Médecine physique et de réadaptation, CHU de Poitiers.

3.

L'expérience de l'HAD en EHPAD¹⁶

L'idée de faire intervenir l'hôpital au chevet des résidents en EHPAD¹⁷ plutôt que de les transporter à l'hôpital a conduit en 2007 à autoriser l'intervention de l'HAD dans cette catégorie d'établissement¹⁸.

Depuis cette date, une enquête¹⁹ montre que 63% des établissements ont eu recours au moins une fois à cette possibilité. Dans la même période, les résidents d'EHPAD ne représentent que 4,15% des patients de l'HAD et on observe de très grandes disparités entre les régions.

Après quatre années d'expérience, on peut formuler les observations suivantes :

- la définition en amont d'un cadre très, voire trop précis et perçu comme excessivement restrictif (indications médicales, contenus et conditions de prise en charge) a produit un effet de limitation a priori, entraînant un sentiment de dépossession de leur rôle par les équipes d'EHPAD ;
- les régions où l'effet a été le plus concluant sont celles où les établissements d'HAD ont fourni un effort de communication très ciblé en direction des EHPAD ;
- un manque de temps et de moyens pour organiser la préparation, la coordination et la concertation nécessaires entre les équipes d'HAD et d'EHPAD ;
- la tentation pour certains EHPAD de pallier par ce biais l'insuffisance de leurs moyens en personnel, notamment la nuit ;
- des difficultés techniques, notamment en ce qui concerne la cotation des actes revenant à l'un ou l'autre des partenaires.

Les enseignements à tirer de cette expérience pour étendre la possibilité pour tous les établissements médico-sociaux sont de :

- définir de façon moins stricte les conditions d'intervention de l'HAD sans exclure d'indication ;
- favoriser les conditions de préparation, de concertation et de formation des personnels des deux types d'établissements.

4.

Dans quels cas a-t-on besoin d'HAD pour des personnes handicapées accueillies en ESMS (notamment MAS ou FAM) ? Exemples et typologie clinique.

Il semble donc maintenant acquis que la possibilité d'avoir recours aux services d'une structure d'HAD est de nature à améliorer le parcours de soins tant dans sa fluidité que dans son efficacité médicale. Il est donc important de déterminer les situations théoriques précises dans lesquelles on pourra légitimement envisager son intervention.

¹⁶ Chapitre rédigé avec la participation de la FEHAP.

¹⁷ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées (dépendantes).

¹⁸ Décret du 22 février 2007 - Arrêté du 24 Mars 2009 - Arrêté du 25 Avril 2007 - Décret du 30 avril 2007

¹⁹ Source : FEHAP.

En complément, un exemple pratique illustrera ensuite la mise en œuvre d'une de ces situations.

5. Situations théoriques :

- i) En réduction de la durée d'une hospitalisation
- ii) En substitution à une hospitalisation conventionnelle
 - Sur prescription du médecin traitant ou médecin de l'établissement
 - Sur prescription d'un médecin hospitalier consultant
 - À la suite d'une situation d'urgence (SAMU, service d'urgences)
- iii) En cas de décompensation d'une maladie chronique ou de survenue d'une comorbidité²⁰

- iv) En poursuite d'une hospitalisation déjà engagée au domicile personnel au moment où le patient est admis en établissement médico-social

6. Exemple concret : mise en place expérimentale d'une HAD pour un jeune adulte polyhandicapé résidant en MAS.

R. (25 ans) présente un polyhandicap d'origine génétique indéterminée avec une épilepsie dont la décompensation, partiellement contrôlée par une callosotomie, a entraîné des comorbidités, une augmentation de la charge en soins et une augmentation de la dépendance dans un contexte de persistance d'une grande fragilité sur le plan médical. Si on reprend les comptes rendus d'hospitalisation récents de même que les prescriptions médicales il apparaît que la situation de R. rentre tout à fait dans ce qui est prévu pour déclencher une prise en charge en HAD...s'il était en EHPAD médicalisé.

En effet, l'Arrêté du 24 mars 2009 fixe les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un résident d'EHPAD. Ci-après les modes de prise en charge réglementaires pouvant s'appliquer à Romain et extraits de l'Annexe I de cet arrêté : *conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un résident d'établissement d'hébergement pour personnes âgées :*

²⁰ Voir texte FEHAP en annexe

PRISE EN CHARGE	NUMÉRO du mode de prise en charge	DÉFINITION	CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE pour l'admission en HAD d'un résident d'EHPA
Nutrition entérale.	06	Ce mode de prise en charge concerne des patients porteurs de sondes nasogastriques, de gastrostomie ou de jéjunostomie et dont les produits spécifiques sont fournis par l'HAD. Il comporte une surveillance du patient, la maintenance des pompes et l'éducation du patient et de son entourage.	La nutrition entérale peut être assurée par la structure d'HAD en EHPA uniquement si elle est associée en complément d'une prise en charge principale.
Autres traitements.	08	Il s'agit de prise en charge de patients nécessitant un suivi médico-soignant spécifique pour des traitements exceptionnels ou peu fréquents.	Ces interventions peuvent être assurées par une structure d'HAD en EHPA si elles sont exceptionnelles et correspondent à des pratiques documentées.
Rééducation neurologique.	12	Le projet thérapeutique nécessite une forte implication de l'équipe de kinésithérapie avec élaboration d'un projet de rééducation spécifique au patient et à sa pathologie neurologique.	La rééducation neurologique peut être assurée par la structure d'HAD en EHPA uniquement si elle est associée en complément d'une prise en charge principale.
Soins de nursing lourds.	14	Ce mode comporte une prise en charge quotidienne au total supérieure à deux heures, à raison d'au moins deux passages par jour chez des malades très dépendants (Karnofsky 50 %).	Les soins de nursing lourds peuvent être assurés par la structure d'HAD en EHPA uniquement s'ils sont associés en complément d'une prise en charge principale.

Le choix de l'exemple de R. tend à démontrer la pertinence de l'hospitalisation à domicile pour des situations particulièrement lourdes et complexes, du fait de l'intensité de la charge en soins (temps quotidien), de la pluridisciplinarité et du haut degré de technicité.

Evaluation de la charge en soins de R. : la situation actuelle de ce jeune homme nécessite l'ensemble des interventions présentées dans le tableau ci-dessous :

Evaluation de la charge en soins de R.

SURVEILLANCE MEDICALE 3 fois par semaine	Surveillance de l'état neurologique (conscience, communication, fréquence et type des crises)	Surveillance de l'état respiratoire (fausses routes)	Surveillance de l'état cutané	Surveillance des constantes physiologiques	
SOINS INFIRMIERS 7 jours sur 7	<p>Nutrition, hydratation et passage des médicaments par sonde de gastrostomie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spasfon : 2 cp x 4 /j - Debridat : 1 sachet x 3 /j - Inexium 40 : 1cp le matin et le soir - Erythromycine 125 : 1 sachet à 8h-12h-18h - Motilium : 1cp x 3 /j - Forlax : 2 sachets/j le matin en l'absence de selle 	<p>Traitement anti épileptique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lamictal 100mg matin et soir - Micropakine 1250mg matin et 1500mg soir - Inovelon 700mg matin et soir - Dihydan 100 ½ cp matin et soir - Zonegran 125mg matin et soir - Rivotril 0.4 mg matin, midi et soir <p>Bien rincer la sonde avec 20 ml d'eau après chaque passage de médicaments</p>	<p>Nutrition entérale</p> <p>Faire pratiquer par une IDE _7_ jours/7 (y compris week-ends et jours fériés) :</p> <p>1/ le branchement de la nutrition entérale sur sonde de gastrostomie par pompe ambulatoire (forfait II) à 6 H du matin en position ASSISE, (au lit ou au fauteuil) De type : SONDALIS 1.5 : alimentation au moins 750 ml /jour objectif : 1000 ml/ jour</p> <p>2/ la surveillance du passage de la nutrition entérale à un débit constant de : 50ml/h pour un volume de 750 ml (débit à diminuer à 45 ml/h si présence de nausées), Objectif : monter progressivement le débit (en fonction de la tolérance) à 65 ml/h pour un volume de 1000 ml/jour.</p> <p>3/ le branchement en Y de la nutrition entérale sur 6 heures l'après midi de 500ml d'EAU</p> <p>4/ le débranchement et le rinçage de la sonde de gastrostomie avec 20 ml d'eau</p> <p>5/ le pansement de la sonde de gastrostomie : 1 pansement / jour le matin (pansement sec)</p> <p>Le temps de passage de la nutrition entérale est de 15 heures. Pas d'alimentation la nuit (après 21heures) en raison du risque de crise nocturne et donc de pneumopathie d'inhalation.</p> <p>En cas de nausées ou vomissements suspendre l'alimentation entérale, vérifier qu'il y ait eu un transit et la reprendre après quelques heures en réaugmentant progressivement le débit.</p>		
SOINS DE NURSING 7 jours sur 7	<p>Installation au lit</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lit médicalisé avec potence et barrière de sécurité - Matelas de prévention anti escarre de type « Cliniplot » ou matelas à mémoire de forme. 	<p>Installation assise</p> <ul style="list-style-type: none"> - Augmentation progressive de la durée de station assise - Installation sur fauteuil roulant manuel confort avec bascule d'assise, puis progressivement réutilisation de son ancien matériel (fauteuil roulant classique et assise moulée) 	<p>Hygiène, élimination</p> <ul style="list-style-type: none"> - Changes complets - Mise en place de « Penilexe » afin d'éviter la macération et les risques cutanés - Massage abdominal par kinésithérapeute, surveillance et éventuellement élimination des fécalomes par suppositoire « éductyl » 		
SOINS DE REEDUCATION 5 fois par semaine, entretien des amplitudes articulaires des 4 membres et du tronc.	<p>Renforcement de la motricité volontaire et réflexe, par incitation, imitation et médiation par le jeu</p>	<p>Contrôle et renforcement de l'équilibre de la station assise, utilisation de l'ancienne assise moulée et surveillance de l'adéquation de cet ancien appareillage (2010)</p>	<p>Dans un deuxième temps, reprise de la marche guidée et si possible utilisation du déambulateur</p>	<p>Réorientation de la prise en charge kiné respiratoire si nécessaire</p>	<p>Prise en charge en orthophonie (2 fois par semaine)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rééducation des troubles de la déglutition - Rééducation des praxies orofaciales - Rééducation du langage oral

Une dérogation de la Secrétaire d'Etat chargée de la santé et du directeur de l'Agence régionale de santé a permis de mettre en place une coordination de soins entre la MAS, lieu de résidence de R., une structure d'HAD formée aux soins des polyhandicaps et les différents intervenants médicaux hospitaliers. Cette organisation a permis de mettre fin à une période de sept mois d'hospitalisation et la poursuite des soins requis sur le lieu de vie, que la MAS, seule, n'aurait pu assumer.

Après plusieurs semaines de recul, la situation apparaît tout à fait satisfaisante :

- R. a réintégré son « domicile » et son entourage, avec un impact formidable sur son humeur, sur sa récupération fonctionnelle et sur sa stabilité médicale ;
- des réhospitalisations longues ont été évitées ;
- le partenariat entre l'HAD et la MAS est absolument synergique avec une grande satisfaction réciproque ;
- le personnel de la MAS a conscience que seuls il n'aurait pas pu accueillir R. dans de bonnes conditions de sécurité et d'exhaustivité des soins ;
- les compétences propres de l'HAD ont permis la réalisation de tous les soins dans ce contexte de polyhandicap et de polypathologie.

Au total, cet exemple illustre, s'il en était besoin, le bien fondé et la faisabilité du décroisement, grâce au recours à l'HAD, des structures d'accompagnement et des structures de soin au grand bénéfice des patients concernés.

7. Schémas types d'une intervention de l'HAD depuis la demande jusqu'à la réalisation de l'acte en établissement : contraintes et exemples

Une intervention en HAD dans le Médico-social doit avoir donné lieu à une préparation entre l'HAD et l'établissement, cette préparation sera décrite ultérieurement. Avant de mettre en place il est très important de bien identifier les acteurs de cette intervention.

Qui sont ces acteurs ? Les premiers acteurs sont les experts, ils peuvent être : des services hospitalier, des médecins consultant à l'hôpital, des médecins de villes, de médecin MPR, des médecins attaché à la structure HAD, des médecins attaché aux médico-social. Quel est leur rôle ? Leur rôle est d'établir selon leur spécialité les protocoles nécessaires aux soins de la personne handicapée. Il peut y avoir autant de protocole qu'il est connu de pathologie nécessitant des soins spécifique, auquel il faudra ajouter systématiquement un protocole urgentiste, indispensable protocole permettant aux équipes à quel moment elle doit passer la main aux pompiers, au SAMU, aux services qui ont fait les protocoles. Ces protocoles doivent être transmis à l'équipe de l'HAD qui se réunira avec l'équipe du médico-social pour analyse des soins à faire et leur répartition selon les différentes équipes. Un dialogue question réponse doit s'instaurer entre l'HAD et les experts, et entre l'HAD et l'établissement médico-social.

Les équipes HAD peuvent avoir recours aux équipes d'experts et si besoin demander le retour à l'hôpital si le besoin l'obligeait.

L'équipe d'HAD déterminera les besoins d'équipement mobilier (lit médicalisé par exemple) avec l'équipe de l'établissement. Un planning des horaires selon chaque type de soins sera établi, avec les différents participants et sera mis en première page du dossier de suivi, chaque intervenant devant inscrire leur intervention dans ce dossier en y faisant les observations intéressantes pour les autres intervenants.

Un rapport sera fait de manière soit hebdomadaire soit à la fin de chaque mission, il sera transmis à la famille aux tuteurs, et aux médecins référent ainsi qu'à chaque expert qui ont rédigé les protocoles.

a. Le mandat territorial des établissements d'hospitalisation à domicile²¹

Le développement, ces dernières années, des autorisations d'implantation des établissements d'hospitalisation à domicile a pu laisser croire à la couverture complète du territoire métropolitain. En effet, les autorisations d'HAD comportent la définition d'une zone géographique de desserte, et en général les autorités ont pris soin de faire couvrir les zones non desservies et d'éviter les mises en concurrence sur un même territoire.

L'analyse des recours effectifs à l'HAD montre toutefois que les résultats varient considérablement d'une zone à une autre.

Il serait donc nécessaire de considérer que la définition d'une zone de desserte vaut, pour chacun des établissements d'HAD, responsabilité d'animation territoriale, de pédagogie et d'explicitation concrète des possibilités de substitution d'une HAD à une hospitalisation conventionnelle. Ses modalités d'intervention doivent faire l'objet d'une présentation aux médecins traitants et hospitaliers, comme aux responsables des établissements sociaux et médico-sociaux et aux médecins intervenant en leur sein.

La prise de contact préalable par l'établissement d'HAD avec l'ensemble des établissements situés dans sa zone de desserte, et au sein desquels il peut être appelé à intervenir, pourrait être considérée comme impérative, en contrepartie notamment de la forme d'exclusivité territoriale dont il bénéficie. De telles initiatives auraient également pour mérite de valoriser les compétences mixtes de l'HAD, au confluent de l'hospitalisation et de soins au domicile pilotés par le médecin traitant.

Ce travail serait aussi de nature à favoriser une meilleure connaissance des avantages mais également des limites de l'HAD, dans l'intérêt des assurés sociaux comme des finances sociales. Il peut prendre la forme de présentations institutionnelles ou de cas cliniques dans le cadre des séances des conférences de territoire, ou de réunions dédiées avec les partenaires et professionnels de santé.

b. Les contraintes à lever afin de permettre l'intervention de l'HAD en ESMS

i. La connaissance précise de la situation médicale

L'intervention de l'HAD en établissement médico-social nécessite le partage du dossier médical entre les différents intervenants. Il est indispensable de prévoir pour toute intervention de l'HAD :

- la signature préalable d'un accord cadre entre les structures
- au moins une rencontre entre les équipes
- la rédaction précise des protocoles de soins
- la rédaction des protocoles de conduite à tenir en cas d'urgence (avec ou sans hospitalisation)
- une coordination rigoureuse entre les différents intervenants
- la possibilité éventuelle de retour dans les services « experts » sans passage systématique par les urgences.

²¹ Paragraphe rédigé avec la participation de la FEHAP.

ii. La présence médicale et paramédicale

La mise en place de l'HAD dans les établissements médico-sociaux conduira à questionner la forme de la médicalisation de ces établissements :

- Pour les établissements en principe médicalisés (MAS/FAM), la question de l'effectivité de cette médicalisation se pose : 80% d'entre eux n'ont pas de médecin salarié et doivent recourir à des vacations de praticiens libéraux avec les difficultés de disponibilité et de coût qui en découlent.
- Cette réalité est de nature à poser problème lors de la mise en place de l'HAD du fait de la présence médicale très discontinue dans les établissements.
- Pour les établissements non médicalisés (en particulier foyer occupationnel), c'est la question de l'entrée de l'hôpital dans une structure où seuls jusqu'à présent les soins de ville réglaient la situation. Il est important que les financeurs exclusifs de ces structures (les Conseils généraux) soient associés à cette démarche.

iii. La formation des professionnels

Le cloisonnement des cultures professionnelles entre les acteurs du soin et de l'action éducative – travailleurs sociaux, éducateurs au sens large- est très fréquemment invoqué tant par les usagers que par les professionnels eux-mêmes comme la cause de dysfonctionnements et d'obstacles à l'organisation et la mise en œuvre d'un accompagnement fluide, coordonné et personnalisé des personnes en situation de handicap.

Du côté des personnels médicaux, soignants et paramédicaux, la technicité des pratiques strictement encadrée par la réglementation de l'exercice professionnel peut conduire à un centrage trop exclusif sur les actes au détriment d'une approche plus compréhensive ou plus globale de la personne, de sa situation et de son entourage.

Du côté des équipes socio-éducatives, l'absence d'un tel cadre et l'histoire même des métiers favorise des attitudes et des comportements plus variables d'un établissement à l'autre et marqués par des traditions théoriques devenues traditionnelles (comme la psychanalyse chez les éducateurs).

À ce cloisonnement des métiers s'ajoute la très grande différence des statuts, modes d'organisation et systèmes de financement et de contrôle des établissements et services selon qu'ils ressortissent au champ sanitaire ou médico-social et ce malgré le fait que les uns et les autres se trouvent désormais placés sous la tutelle de la même autorité : l'Agence régionale de santé (ARS) instituée par la loi en 2009.

De toutes ces différences peuvent naître des incompréhensions, des incohérences, des disparités de méthodes, voire des conflits d'intérêt économique ou de territoire toujours préjudiciables aux usagers.

Pour remédier à ces obstacles susceptibles d'entraver la réalisation d'action de collaboration notamment entre personnels d'établissements et services médico-sociaux et d'établissements et services hospitaliers, nous formulons ci-après des propositions d'actions de formation qui ont comme caractère commun de se placer dans un cadre interprofessionnel et interinstitutionnel.

- équipes opérationnelles : études de cas complexes nécessitant des coopérations pluridisciplinaires
- cadres et directeurs : information réciproque sur les formes juridiques, financières et managériales, stages pratiques croisés

- équipes médicales : études de cas, approches comparatives, stages pratiques croisés

Des contenus méthodologiques susceptibles de professionnaliser les techniques de coopération semblent également indiqués à proposer conjointement aux professionnels des deux secteurs : communication orale et écrite, conduite de réunion, rédaction de synthèses pluridisciplinaires, techniques d'entretiens, etc.

c. La préparation

- i. L'élaboration d'une convention cadre

Les établissements d'HAD reçoivent une autorisation territorialisée. Toutes ces dernières années, les efforts des autorités ont atteint le but fixé d'une couverture nationale intégrale. Même si cette couverture est encore actuellement inégale, tant au plan de l'effectivité géographique que de la polyvalence des prises en charges proposées, les établissements doivent tendre vers cet objectif. Cette autorisation leur confère d'une certaine manière une responsabilité territoriale, voire populationnelle, et une partie de leur mission est d'organiser leur développement programmé sur le bassin qui leur a été dévolu.

« L'approche populationnelle relève d'une logique mettant l'accent sur la demande dans le but d'adapter les soins et services aux besoins de la population. L'approche institutionnelle adopte une logique axée sur l'offre et vise à améliorer l'offre de soins et services en fonction des critères de qualité et d'efficacité. »²²

Compte tenu des enjeux qui s'attachent à la réussite de l'HAD en structure médico-sociale pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap sévère, il paraît légitime de les inciter à engager avec leurs partenaires territoriaux de ce champ un maillage partenarial conclu bien en amont de leurs interventions.

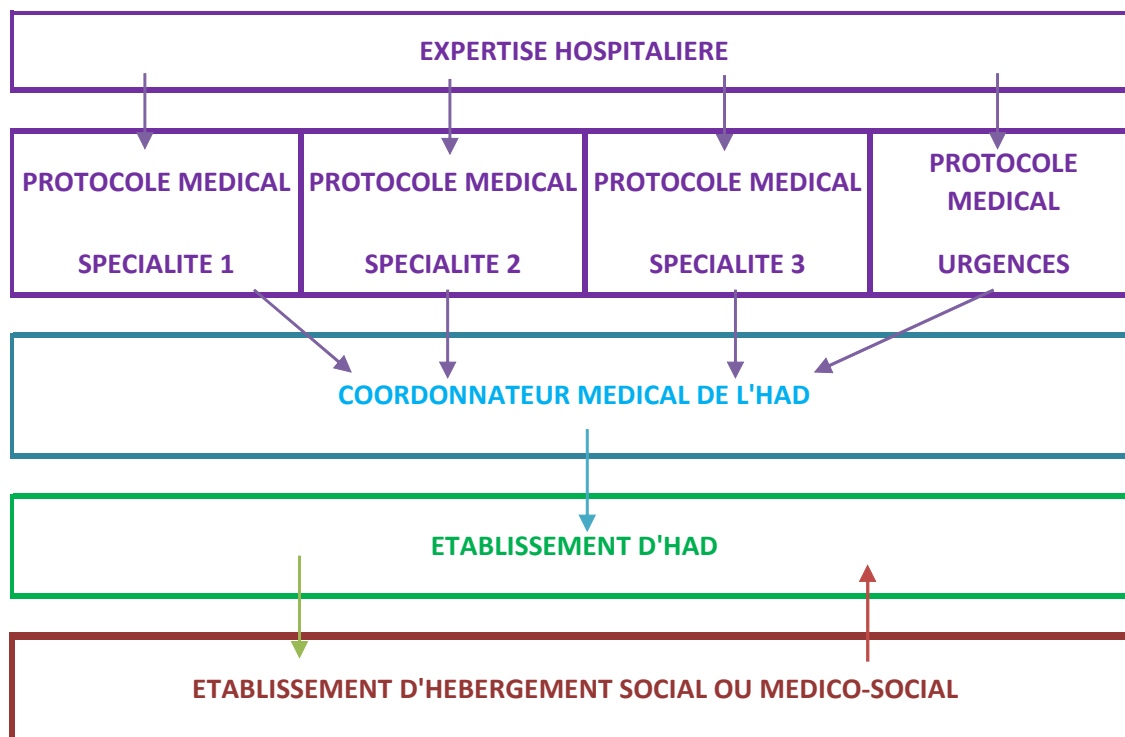
La préparation de conventions cadres systématiques, réglant les principes généraux du partenariat entre les structures, indépendamment des situations cliniques particulières, présente de nombreux avantages :

- La mise en lien préalable entre structures qui ne se connaissent pas mais vont devoir travailler ensemble
- La définition concertée des situations justifiant le recours à l'HAD
- La négociation partenariale des modalités pratiques d'intervention dans l'établissement médico-social pour l'HAD, et des modalités d'accueil de l'HAD par l'établissement de résidence
- La fixation d'un cadre général permanent de prise en charge commune des résidents/patients : principe de rédaction de protocoles, répartition des missions et responsabilités, gestion du médicament et du matériel médical, alimentation du dossier de soins, modalités d'évaluation du partenariat...

Le terrain ainsi préparé facilite la mise en place de l'HAD le jour venu, en autorisant les personnels des deux établissements à se concentrer exclusivement sur les particularités liées à l'état de santé et à la situation spécifique de handicap de la personne concernée par l'intervention, autrement dit sur leur cœur de métier.

Le schéma ci-dessous illustre le positionnement de chaque partenaire indispensable à la prise en compte de l'intégralité des besoins médicaux des personnes hospitalisées.

²² Sossa O, Champagne F, Leduc N, « Illustration d'une expérience d'intégration régionale des soins basée sur une approche populationnelle » in Pratiques et Organisation des Soins volume 42 n°4 / octobre-décembre 2011



ii. La rédaction des protocoles de soins

La possibilité d'intervention d'une structure d'HAD, souhaitée par l'ensemble des acteurs de la santé, devrait être possible dès lors qu'une coordination aura été mise en place à l'initiative du prescripteur (le plus souvent, le service dans lequel la personne est hospitalisée à ce moment), dans le cadre d'une filière de soins identifiée. Cela requiert l'élaboration d'un protocole de soins souvent complexe et pluridisciplinaire faisant intervenir différentes spécialités médicales et différents professionnels de santé.

Lorsque la situation médicale d'une personne est stabilisée, que sa sortie du service hospitalier de soins aigus est possible mais que son état nécessite la poursuite de soins complexes non dispensables par la structure médico-sociale, le process doit prévoir les phases suivantes :

- contact entre la structure médico-sociale et le service hospitalier pour déterminer la HAD à solliciter
- contact de la structure d'HAD
- rédaction précise par le (les) service(s) hospitalier(s) des protocoles de soins (nutrition entérale, soins d'escarre, stratégie médicamenteuse, ventilation, soins de canule, soins de rééducation,...) et des protocoles d'urgence
- Visite de l'HAD (valorisée comme une première intervention) dans le service hospitalier pour échange sur les protocoles avec les équipes hospitalières et coordination de la stratégie d'aval
- Rencontre entre l'HAD et l'ESMS pour rédaction d'un cahier des charges, organisation et répartition des tâches et signature d'une convention
- Retour du patient dans sa structure et début d'intervention de l'HAD

Il apparaît opportun, afin de conserver toute sa légitimité à l'intervention d'une HAD de respecter les indicateurs suivants qui pourront permettre

également de constituer des critères d'arrêt de l'HAD et d'évaluer son action et sa valorisation :

- temps quotidien d'intervention de l'HAD
- technicité et nombre de protocoles de soins
- dispositifs médicaux éventuels
- pluridisciplinarité (IDE, AS, kiné, ergo,...)
- fréquence des aléas (caractère non routinier de certains soins liés à la gestion de situations d'urgence)

Par ailleurs, la mise en place de l'HAD en établissement suppose, quand la nature et la durée de l'hospitalisation le justifient, la mise en place d'un avenant temporaire au contrat de séjour permettant une réflexion pluridisciplinaire (pouvant associer l'équipe de l'HAD) sur les activités nécessaires à maintenir, celles qu'il faut suspendre, voire celles qui sont nécessaires à mettre en œuvre. Cet avenant peut paraître lourd mais il est la garantie que le projet personnalisé est réellement un objet vivant, évoluant au gré des événements de la personne accueillie au sein de l'établissement médico-social.

d. Le fonctionnement

i. La répartition des tâches entre l'HAD et la structure d'accueil²³

L'intervention de l'HAD dans une structure médico-sociale implique de définir au préalable de façon précise les tâches et responsabilités respectives. Cela est d'autant plus vrai que la structure d'accueil est médicalisée et que deux équipes de soins vont devoir se relayer et se coordonner auprès d'une personne ("résident/patient"), en partageant des outils ou des procédures issus de pratiques et cultures sensiblement différentes.

Les enjeux concernent notamment :

- L'information et l'accord du résident/patient ;
- La délimitation précise du champ d'intervention au-delà des indications générales légitimant l'intervention HA ;
- L'inscription des différentes interventions dans un plan de soins coordonnés (planning, durée prévisionnelle, etc.), en lien avec les autres intervenants éventuels (médecin traitant, libéraux) ;
- Le partage des informations indispensables : transmissions d'une équipe à l'autre, accès aux informations de santé (au dossier), traçabilité des interventions...
- La sécurisation des conditions d'exercice et la coordination du projet de soins : élaboration et modifications des prescriptions et protocoles, assurances professionnelles, etc.
- L'utilisation des moyens matériels inhérents aux soins, leur stérilisation ou leur élimination éventuelle (DASRI²⁴),
- La répartition des charges et des obligations concernant le circuit du médicament (approvisionnement et coût, dispensation...).

²³ Paragraphe rédigé à partir d'une contribution du Dr Michel Delcey (APF).

²⁴ Déchets d'activité de soins à risque infectieux.

C'est à l'occasion de la contractualisation de l'intervention que ces éléments de partage des tâches sont définis et précisés. L'expérience des interventions de l'HAD en établissement médico-social (personnes âgées ou en situation de handicap) suggère fortement que la procédure la plus efficiente implique dans l'idéal :

- L'établissement d'une convention de partenariat entre établissements (HAD / médico-social). Cette convention peut, le cas échéant, être la déclinaison d'un accord cadre entre les organismes gestionnaires de ces établissements, mais celui-ci ne peut que faciliter la nécessaire prise de contact et à la personnalisation de la collaboration entre établissements, sans s'y substituer ;
- Des annexes de deux types à cette convention de partenariat :
 - Un protocole d'accord nominatif : support de l'engagement des parties pour chaque intervention décidée pour un résident/patient donné dans le cadre du partenariat,
 - Des annexes techniques précisant de façon personnalisée (au cas par cas) les points de collaboration ci-dessus pour chaque intervention ;Les points clés de la répartition des tâches sont simplement listés dans la convention de partenariat, pour ne pas alourdir celle-ci, avec renvoi aux annexes techniques personnalisées qui en précisent le contenu sous forme de documents professionnels directement utilisables lors des interventions soignantes et au protocole d'accord nominatif d'intervention (modèle annexé à la convention) dont l'acceptation implique l'adhésion à l'ensemble des éléments de la convention de partenariat. Ces points clés sont les suivants :
- Cadrage de l'intervention HAD : se mettre d'accord sur le motif d'appel à l'HAD, qui ne doit ni être un forme de substitution aux moyens propres que l'établissement médico-social (EMS) est censé assurer, ni déborder du cadre médico-administratif de l'HAD. L'EMS, lorsqu'il n'est sur une durée déterminée pas en mesure de répondre aux besoins en soins d'un résident, en raison de leur technicité ou de leur intensité, afin d'éviter une hospitalisation complète ou de l'écourter et de permettre ainsi le maintien ou le retour plus rapide de la personne sur son lieu de vie, faire appel à l'HAD qui se porte partenaire de la prise en charge pour des soins spécifiques.
- Décision d'admission sur prescription médicale (médecin traitant, autre médecin par défaut) : elle est prise par décision collégiale des deux directions (HAD, EMS) après avis du médecin coordonnateur de l'HAD et du médecin (coordonnateur le cas échéant) de l'EMS. La procédure de pré-admission doit être définie (ex : visite préalable de l'infirmière coordinatrice de l'HAD, etc.).
- Modalités de prise en charge : date de début, durée prévisionnelle, mode d'élaboration du projet de soins, procédure de modification (qui décide, qui informe et comment, etc.) des modalités de prise en charge, coordination et décisions médicales (répartition des tâches médecin traitant, HAD, EMS)...
- Modalités de prise en charge "en urgence" sur délais courts. L'intervention de l'HAD en EMS peut notamment être motivée par un épisode aigu (complication, décompensation) imprévisible. En ce cas, un circuit court de décision et d'intervention doit être anticipé de façon à permettre dans les meilleurs délais les soins requis, la régularisation contractuelle s'opérant ensuite rapidement dans le cadre prévu par la convention de partenariat.
- Assurance responsabilité civile garanties par chaque employeur ;

- Définition des grandes lignes (constantes) de la collaboration :
 - Professionnels référents pour chaque structure (ex : infirmière coordinatrice, chef de service soins) de la coordination pour chaque intervention, procédure d'appels et de concertation...
 - Gestion du circuit du médicament (le cas échéant des dispositifs médicaux). La répartition logique est la prise en charge par l'HAD des seuls médicaments et dispositifs médicaux liés à l'épisode (complication, affection intercurrente, etc.) ayant motivé l'intervention, tandis que l'EMS conserve à sa charge les traitements habituels en lien avec le handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement (les autres traitements sont en principe à la charge du résident).
 - Organisation du partage et de la transmission des informations : dossier médical et de soins, accès, transmissions ciblées, traçabilité et conservation des interventions...
 - Recours, utilisation et entretien du matériel technique.
- Modalités de suivi et d'évaluation de la convention, durée, renouvellement, litiges, etc.

Le protocole d'accord nominatif précise au cas par cas l'identification du résident/patient, date d'effet, le cas échéant durée prévisionnelle, information et accord de l'intéressé, identification du médecin prescripteur de l'intervention, indication (générale) de l'intervention HAD...

Les annexes techniques précisent la répartition des tâches et responsabilités pour une intervention donnée :
- Le type de soins effectués par les personnels de chaque structure (sous forme de tableau synoptique : infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, autres) et la qualification des intervenants requis côté HAD (infirmier, aide-soignant, ergothérapeute, psychologue...);
- Le planning des interventions et des temps de coordination pour cette prise en charge ;
- La gestion du circuit du médicament (le cas échéant des dispositifs médicaux): prescriptions nominatives détaillées avec répartition synoptique des attributions HAD/EMS (prise en charge, approvisionnement, etc.) et définition des tâches pour la préparation des doses à administrer, la distribution, l'aide à la prise ou l'administration, la traçabilité des (non) prises.
- Le cas échéant, les éléments de personnalisation du projet de soin, des prises de décision (ex : absence du médecin traitant), de la coordination au cas par cas...

Exemples de répartition des tâches (annexe à une convention d'intervention) :

ANNEXE A UNE CONVENTION D'INTERVENTION
PARTAGE DES MISSIONS COMMUNES ENTRE L'HAD ET L'EMS

Désignations	Modalités de partage entre les deux structures
Mise en place d'une fiche-type de prise en charge conjointe	Cf. Annexe WWW
Visite de pré-admission HAD	Elle est demandée par l'ES au secrétariat de l'HAD par téléphone. Elle est réalisée par IDE coordinatrice et/ou un médecin coordonnateur, dans les 24 h suivant la demande, dans l'EMS. L'accès au dossier administratif, médical et infirmier du résident/patient est facilité lors de la visite d'admission. L'évaluation de la demande est réalisée conjointement avec l'infirmier référent et/ou le médecin coordonnateur de l'EMS. Une réponse sur l'accord ou le refus de prise en charge est fournie.
Analyse des services et moyens nécessaires pour répondre aux besoins du patient/résident	Lors de la visite pré-admission, une analyse des besoins en soins, en matériel médical et des médicaments du résident/patient est réalisée par l'IDE coordinatrice de l'HAD. Elle fait l'objet d'une concertation avec la référente EMS notamment sur la question des médicaments
Détermination du projet de soins	Elle est réfléchi conjointement avec le médecin traitant et les médecins coordonnateurs, le médecin traitant restant le médecin validant ce projet avec l'accord du patient/résident. Le projet s'écrit pour chaque résident/patient lors de la prise en charge.
Elaboration et tenue du dossier de soins et du dossier médical	Utilisation du dossier de soins de l'établissement de l'EMS * Accès donné aux soignants de l'HAD. L'utilisateur en est informé et ne s'y oppose pas A la fin de la prise en charge : * l'EMS conserve le dossier de soins ; une copie (du traitement, de son suivi et des transmissions) est faite pour le dossier de l'HAD * l'HAD donne une copie papier de son dossier informatique à l'EMS Le dossier médical du résident/patient reste à la MAS. Les médecins traitant, coordonnateur de la MAS et de l'HAD y ont accès et peuvent l'enrichir d'informations.
Elaboration d'un dossier de transmissions	Il fait partie du dossier de soins Il est accessible aux soignants des deux structures
Saisie des soins effectués	L'annexe TTT définit la répartition des soins entre les soignants de chaque structure. Après chaque soin réalisé auprès du résident/patient, le soignant le consigne dans le dossier de soins et signe ses écrits. NB : les soignants de l'HAD utilisent soit leur signature, soit un trigramme qui leur est propre.

Saisie des informations nécessaires à la bonne prise en charge (changement de traitement, état du patient, ré-hospitalisation)	La saisie des informations doit être réalisée dans le dossier de soins du patient qui reste l'outil qui les centralise.
Actions sur le protocole de soins	La modification du protocole de soins (que ce soit l'arrêt ou le début d'un médicament) se réalise par une prescription médicale clairement écrite, datée, signée. Il est mis à jour par les soignants de l'HAD. Les soignants des deux structures sont informés de toute modification du protocole de soins par une prescription médicale. Le protocole de soins est mis à jour par les infirmier(e)s de l'HAD qui le notifient dans le dossier de soins. La mise à jour se fera en partenariat avec un IDE de l'EMS dès lors que le changement peut avoir des répercussions sur le propre plan de soin de celui-ci
Respect du secret médical	Tous les intervenants de l'HAD sont soumis au respect du secret médical. L'échange d'informations médicales entre les équipes est autorisé dès lors que le résident/patient a accepté la prise en charge HAD dans le cadre de la réglementation (L1110-4 du CSP).
Détermination des moyens nécessaires (humains, techniques, administratifs et de communication)	Pour le matériel technique : l'HAD se charge de livrer, d'entretenir le matériel par l'intermédiaire de prestataires l'HAD partagera son savoir quant à l'utilisation du matériel spécifique l'HAD répondra et/ou se déplacera pour gérer les problèmes d'alarme ou de dysfonctionnement du matériel spécifique Pour les moyens humains : la répartition des moyens humains est définie lors de la visite de pré-admission dans l'annexe 2 Pour les moyens administratifs et de communications : des transmissions inter-équipes au sein de l'EMS sont possibles une infirmière de l'HAD est joignable 24 h/ 24 en cas de problème le FAX (ou l'e-mail) peut être le lien écrit entre l'EMS et l'HAD * la programmation et l'organisation des rendez-vous médicaux extérieurs liés à la prise en charge sont organisés par l'HAD ou par l'EMS en concertation avec le partenaire
Saisie des commandes de consommables	Les soignants de l'HAD se chargent des commandes et de livrer les consommables dont ils ont besoin pour la prise en charge.
Coordination des acteurs des 2 structures (soignants, médico-sociaux, sociaux) et appel à des prestations spécifiques HAD	Elle est définie pour chaque patient (annexe 2). L'HAD peut déléguer une assistante sociale, un psychologue, un ergothérapeute et une diététicienne si le besoin est mis en avant au moment des transmissions inter-équipes. + un kinésithérapeute pour les HAD disposant d'un kiné.

Prise de décision médicale	<p>Le médecin traitant reste le référent principal du résident/patient. Le médecin coordonnateur de l'HAD fait le lien entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur de l'EMS.</p> <p>Le médecin coordonnateur de l'HAD peut avoir un rôle de conseil pour adapter des traitements spécifiques pour la douleur, les pansements et en terme de soins palliatifs par exemple. Si un des médecins change le protocole de soins, il en informe obligatoirement ses collègues.</p> <p>Le médecin coordonnateur de l'HAD est le garant des soins infirmiers effectués par le personnel soignant de l'HAD. Le médecin coordonnateur de l'EMS est le garant des soins infirmiers effectués par le personnel soignant de l'EMS.</p>
Gestion du temps de transmission et d'information entre professionnels	<p>Des transmissions inter-équipes dans la MAS sont organisées</p> <ul style="list-style-type: none"> * A chaque changement important dans l'état de santé, dans le protocole de soins ou le suivi du résident/patient, les soignants qui sont les premiers détenteurs de ces informations doivent en informer par écrit sur le dossier de soins et oralement ou téléphoniquement les membres de l'autre équipe soignante * Chaque équipe doit prendre connaissance des transmissions du dossier de soins avant d'effectuer un soin
Réunion de coordination	<p>Une réunion de coordination de l'évaluation de la(les) prise(s) en charge conjointe(s) est programmée régulièrement entre le médecin traitant, le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin coordonnateur de la MAS et les infirmiers coordinateurs de chaque structure.</p> <p>Un compte rendu de chaque réunion est réalisé.</p>
Responsabilités pour les actes effectués par les salariés respectifs	<p>Chaque soignant est responsable des soins qu'il dispense au regard des bonnes pratiques et les protocoles de soins définis. Chaque structure employeur s'engage à prendre les assurances responsabilité civile nécessaires</p>

ii. La coordination des soins

1. Le médecin coordonnateur et l'équipe de coordination

La coordination est au cœur du métier de l'HAD. Le médecin coordonnateur et son équipe dédiée ont un rôle clé dans le succès des interventions, au démarrage, pendant la prise en charge, et pour le bon achèvement de leur mission.

Au démarrage, le médecin coordonnateur est fondamental pour la mise en place des protocoles de soins. Il s'assure que l'ensemble des dispositions médicales à prendre y figure, couvrant tous les besoins de la personne, sans omettre le protocole de recours à l'urgence. On rappellera utilement à ce propos que ce protocole est considéré par la Haute Autorité de Santé comme une pratique exigible prioritaire pour les établissements d'hospitalisation à domicile.

Sa mission consiste également à s'assurer de la cohérence de ces protocoles entre eux. Et dans le cadre d'interventions en établissement d'hébergement, il veille à leur lisibilité pour les professionnels de la structure d'accueil, en tenant compte de l'organisation disponible sur place. D'une manière générale, l'évaluation qu'il effectue l'amène à penser à la bonne adéquation des personnes impliquées aux missions à effectuer.

Pendant la prise en charge, l'équipe de coordination a pour principale mission d'assurer la coordination et la continuité des soins entre les différents intervenants. Cette pratique nécessaire garantit le reporting des informations tant, le cas échéant, vers l'expert

hospitalier que vers les soignants au domicile, pour la bonne adaptation, si nécessaires, des protocoles. Le médecin coordonnateur définit le rythme de ce reporting.

Par ailleurs, il s'assure de la qualité et de l'effectivité des transmissions au sein du dossier médical. Ce travail lui sera utile lors de la saisie des informations médicales dans le PMSI, qu'il assure souvent personnellement ou à laquelle il contribue.

Enfin, l'impératif de coordination est tout aussi crucial lorsque l'HAD s'arrête. L'équipe s'assure, avant de mettre fin à l'intervention, que les bonnes pratiques requises par l'état de santé de la personne perdurent. Elle fait en sorte que l'ensemble des préconisations utiles pour sa qualité de vie sont connues de la personne et de son entourage, familial et professionnel.

Le médecin coordonnateur doit enfin transmettre toutes les informations utiles aux partenaires de la prise en charge : médecin traitant, médecin hospitalier, médecin de la structure d'hébergement...

2. Le médecin traitant

Il faut dans ce chapitre avant tout redire que l'HAD est une activité prescrite, et qu'elle se développera au bénéfice des personnes si médecins hospitaliers et médecins traitants s'y engagent avec détermination. En tant que pivots de la prise en charge de leur patientèle, les médecins traitants sont la clé de l'accès des personnes hébergées à cette modalité d'activité de soins. Les prescriptions médicamenteuses et de dispositifs médicalisés leur incombent, ainsi que leur adaptation. En tant que de besoin, ils doivent pouvoir s'appuyer sur l'expertise hospitalière.

En tant qu'acteur des soins en particulier des personnes handicapées sur leur lieu de vie, le médecin traitant est impliqué avant, pendant et après l'HAD. Cette implication doit le conduire à user de tous les atouts de l'HAD pour répondre aux attentes des personnes, notamment pour éviter la rupture de l'accompagnement dont elles ont besoin au quotidien.

Enfin, le médecin traitant est nécessairement impliqué dans la décision de mettre fin à l'HAD.

iii. Le suivi, les ajustements, le passage de relais et la fin de la prise en charge

La sortie de l'HAD doit impérativement faire partie des objectifs poursuivis dès le début de la prise en charge.

Elle sera validée par le médecin traitant, référent de la prise en charge en HAD, et le médecin coordinateur du service HAD.

Cette sortie doit articuler la fin du projet de soins pluridisciplinaires et la mise en place des relais (équipe MAS-FAM, libéraux, SSIAD, médecin généraliste) qui en liaison avec le patient et sa famille garantiront la continuité de l'accompagnement. Le rôle spécifique de l'équipe de l'HAD est d'informer et de former ces relais pour une adaptation optimale à la situation de handicap nouvellement stabilisée. Cela peut comporter une aide spécifique via l'assistante sociale et/ou l'ergothérapeute du service pour ajuster le plan de compensation et organiser la poursuite des soins.

Une rencontre pluridisciplinaire est recommandée en vue de la présentation du PIII (Plan d'intervention interdisciplinaire individualisé) qui constitue l'outil de suivi de l'intervention de l'HAD. Le but de cette réunion est d'organiser la continuité du projet de soins global, dans lequel la personne et son entourage, informés, doivent garder une place d'acteur.

Au moment de la sortie, une fiche de sortie est rédigée, mentionnant les différents correspondants et précisant la situation actuelle de la personne : soins, rééducations, démarches administratives en cours, moyens de compensation nécessaires. Cette fiche

est adressée à la personne handicapée, à son entourage, ainsi qu'aux différents relais et correspondants.

Une attention particulière doit être portée lors de la sortie aux éléments matériels de compensation qui étaient inclus dans la prestation de l'HAD et qui devront désormais être fournis par ailleurs (moyens de financement).

8. Conditions de pérennisation

a. Les besoins de formation

Le cloisonnement des cultures professionnelles entre les acteurs du soin et de l'action éducative – travailleurs sociaux, éducateurs au sens large- est très fréquemment invoqué tant par les usagers que par les professionnels eux-mêmes comme la cause de dysfonctionnements et d'obstacles à l'organisation et la mise en œuvre d'un accompagnement fluide, coordonné et personnalisé des personnes en situation de handicap.

Du côté des personnels médicaux, soignants et paramédicaux, la technicité des pratiques strictement encadrée par la réglementation de l'exercice professionnel peut conduire à un centrage trop exclusif sur les actes au détriment d'une approche plus compréhensive ou plus globale de la personne, de sa situation et de son entourage.

Du côté des équipes socio-éducatives, l'absence d'un tel cadre et l'histoire même des métiers favorise des attitudes et des comportements plus variables d'un établissement à l'autre et marqués par des références théoriques devenues traditionnelles (comme la psychanalyse chez les éducateurs).

À ce cloisonnement des métiers s'ajoute la très grande différence des statuts, modes d'organisation et systèmes de financement et de contrôle des établissements et services selon qu'ils ressortissent au champ sanitaire ou médico-social et ce malgré le fait que les uns et les autres se trouvent désormais placés sous la tutelle de la même autorité : l'Agence régionale de santé (ARS) instituée par la loi en 2009.

De toutes ces différences peuvent naître des incompréhensions, des incohérences, des disparités de méthodes, voire des conflits d'intérêt économique ou de territoire toujours préjudiciables aux usagers.

Pour remédier à ces obstacles susceptibles d'entraver la réalisation d'action de collaboration notamment entre personnels d'établissements et services médico-sociaux et d'établissements et services hospitaliers, nous formulons ci-après des propositions d'actions de formation qui ont comme caractère commun de se placer dans un cadre interprofessionnel et interinstitutionnel.

- équipes opérationnelles : études de cas complexes nécessitant des coopérations pluridisciplinaires

- cadres et directeurs : information réciproque sur les formes juridiques, financières et managériales, stages pratiques croisés

- équipes médicales : études de cas, approches comparatives, stages pratiques croisés

Des contenus méthodologiques susceptibles de professionnaliser les techniques de coopération semblent également indiqués à proposer conjointement aux professionnels des deux secteurs : communication orale et écrite, conduite de réunion, rédaction de synthèses pluridisciplinaires, techniques d'entretiens, etc.

b. Les coûts

La question posée est simple : l'entrée de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux va-t-elle générer un surcoût de prise en charge et donc pour la sécurité sociale ?

Il faut, pour traiter cette question, déterminer les types de surcoût envisageable :

- Un premier surcoût viendrait de la présence dans les établissements médicalisés de personnels déjà financés par l'Assurance maladie et dont les compétences sont comparables à celles que l'on trouve dans l'HAD : infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, médecin...

- Un deuxième surcoût viendrait de la mise en place d'hospitalisation là où il n'y en avait pas auparavant.

- Un troisième surcoût viendrait aussi de l'impossibilité d'hospitaliser in fine les résidents concernés pour une meilleure surveillance ou pour complication ; ainsi l'environnement d'un établissement ne serait pas de nature à éviter les hospitalisations.

En fait, il faut contre balancer ces surcoûts potentiels d'économie engendrés par l'existence de l'HAD :

- D'une part, économies engendrées par les sorties plus précoces d'hospitalisation ;

- D'autre part, économies engendrées par les entrées plus tardives en hospitalisation ;

- Economies engendrées par un taux moindre de réhospitalisation ;

D'autres économies sont à signaler, de nature plus macroéconomique. Deux exemples à ce titre :

- l'existence de l'HAD va permettre une meilleure tenue du dossier médical en MAS/FAM et sa constitution dans les autres établissements. Il s'agit là d'une économie de long terme sur les évolutions de santé des résidents concernés.

- La présence de l'HAD va permettre aussi de limiter les affections iatrogènes et maladies nosocomiales en sortant les résidents de leur milieu classique.

Le tableau ci-dessous récapitule les différents éléments de surcoût et d'économie :

Motifs	Surcoût (+) Economie (-)	Commentaires
Durée moyenne de séjour hospitalière en réduction (sorties d'hospitalisation plus rapides)	-	Tout dépend de la réduction effective de la DMS. Etant donné que les établissements de santé ne sont pas à l'aise avec l'accompagnement des personnes, on peut penser qu'il s'agit surtout d'une meilleure prise en charge que d'une véritable économie
Durée moyenne de séjour hospitalière en réduction (entrées plus tardives en hospitalisation)	-	Sur ce point, les effets sur le confort des différents acteurs (personne handicapée / hôpital, ...) sont majeurs. L'économie du coût complet du séjour est aussi plus importante
Ré hospitalisations moindres	-	Les cas de ré hospitalisations des personnes handicapés sont peu documentés ; cependant, eu égard à la réticence des établissements de santé à hospitaliser les personnes handicapées, on peut penser que l'HAD permettra d'éviter les ré hospitalisations de manière importante
Meilleure tenue du dossier médical	-	Economie en termes de santé publique
Limitation des affections iatrogènes et infections nosocomiales	-	Economie en termes de santé publique
Hospitalisations de résidents non hospitalisés auparavant	+	La question en termes de surcoût est de connaître si ces hospitalisations sont abusives ou non. Si elles ne le sont pas, il s'agit d'un surcoût économique nécessaire dans le cadre d'une meilleure continuité des soins des résidents concernés.
Double financement de personnels par l'assurance maladie	+	Là encore, le contrôle de la mise en place de l'HAD vient là pour compenser ce surcoût ; l'HAD vient se substituer à l'hôpital et en aucun cas à l'établissement, qui est dans un autre rôle. Par ailleurs, le personnel médical et paramédical est toujours à temps très partiel dans les établissements, ce qui est contraire à la nature même de l'HAD.
Plus grand taux de ré hospitalisation après l'HAD eu égard à la sévérité du handicap	+	Rien ne démontre ce point ; et il n'y a pas de raison pour qu'a priori les taux de ré hospitalisation soient plus importants pour des personnes en handicap sévère que les autres.

c. Tarification

A l'instar de ce qui a été décidé pour les interventions de l'HAD en EHPAD, les textes autorisant cette activité dans l'ensemble des établissements médico-sociaux prévoient une minoration des tarifs facturés par les établissements d'HAD, minoration actuellement fixée à 13 %.

Cette minoration est expliquée par le fait que l'assurance maladie, en finançant tout ou partie du fonctionnement de l'établissement d'hébergement, ne saurait payer deux fois pour la même prestation.

Toutefois, certaines catégories d'établissements sont financées historiquement par l'assurance maladie, sans que, pour autant, les catégories de professionnels y exerçant relèvent de la fonction médicale ou soignante. Dans ce cas, ces équipes apparaissent peu susceptibles d'apporter, au cours de la prise en charge, le soutien aux activités de soins de l'HAD justifiant la minoration de ses tarifs. Par ailleurs, à l'intérieur d'une même catégorie d'établissements, le degré de médicalisation des structures peut également varier considérablement. S'il n'existe à ce jour aucun consensus validé pour moduler la minoration des tarifs selon le degré de médicalisation des établissements d'hébergement médico-sociaux, il est impératif de prévoir, dans les conditions d'évaluation du nouveau dispositif, un travail permettant de mieux apprécier la légitimité de la réduction appliquée, voire d'en moduler le taux.

d. Modalités d'observation et de suivi de la période de validation et révision de la circulaire à court terme (12 à 15 mois)

Prendre le temps de bien observer pendant une période de 12 à 18 mois le bon fonctionnement de l'HAD en milieu médico-social sera la garantie à terme de construire avec du concret une circulaire efficace en terme de mission et d'organisation mais aussi d'évaluer le juste cout des actes fait en HAD dans le milieu médico-social et d'en établir une tarification qui permette de donner aux personnes handicapées une qualité de vie même si elles sont malade.

L'ensemble de ces informations doit être le socle de progrès du parcours de soins des personnes handicapées construisant les meilleures directives auprès des différents acteurs qui collaboreront ensemble aux fonctionnements des HAD en milieu du médico-social.

Une équipe doit être mise en place dès la parution de la circulaire, comprenant les parties prenante de l'HAD.

OBJECTIF	INDICATEUR	MOYEN	PILOTE
Evaluer la pertinence de la circulaire	Recensement et analyse des questions sans réponse	Mise en place d'une remontée d'infos	DGOS
Evaluer la satisfaction des usagers et professionnels	Taux de satisfaction : usagers, familles, ARS, EHAD, ESMS...	Questionnaires - groupe pilote d'ARS	ARS - DGOS
Valider la pertinence du champ d'activités HAD en ESMS	Case-mix des modes de prise en charge	PMSI HAD	ATIH - DGOS
Comprendre et analyser les coûts	Nombre d'établissements contribuant à l'ENCC	ENCC	ATIH
Evaluer la pertinence de l'HAD en ESMS	Recensement et analyse des échecs	Registre des évènements évitables	Fédérations - ARS - DGOS
	Nombre d'établissements d'HAD intervenant en ESMS	PMSI HAD	ATIH
	Nombre d'ESMS consommateurs d'HAD	PMSI HAD	ATIH
	Nombre de journées d'HAD en ESMS	PMSI HAD	ATIH
	Nombre de patients concernés	PMSI HAD	ATIH
	Durée moyenne de séjour	PMSI HAD	ATIH
	nombre d'admissions en amont de l'hospitalisation conventionnelle	PMSI HAD	ATIH
	nombre d'admissions en aval de l'hospitalisation conventionnelle	PMSI HAD	ATIH
	Nombre d'admissions en urgence en ES	PMSI HAD	ATIH
	Nature du handicap des personnes hospitalisées en HAD	Groupe pilote HAD-ARS- fédérations	Fédérations - ARS - DGOS
Evaluer l'évolution des pratiques	Nombre d'actions communes HAD-ESMS (formation, analyse de pratiques...)	Groupe pilote d'ARS	ARS - DGOS

Deuxième partie : L'amélioration de l'accès aux soins des personnes touchées par un handicap sévère, 12 propositions

Il n'existe pas aujourd'hui de définition clinique ou « administrative » du handicap que nous appelons « sévère ». Néanmoins, lorsque nous nous trouvons en présence d'une personne qui manifeste à la fois un degré très élevé de dépendance physique et une capacité réelle de participation à la vie sociale, nous comprenons instantanément que, pour elle plus que pour tout autre, les besoins de soins et les besoins d'accompagnement ne sont pas dissociables.

Être atteint d'un tel handicap dit « sévère » ou « lourd » c'est d'abord donner l'image d'une grande fragilité et d'une grande dépendance. Mais cette apparence ne doit pas occulter la volonté de ces personnes très dépendantes de vivre avec leur famille, dans le monde de tous, et de considérer l'acceptation de ce handicap comme une richesse à donner aux autres.

Mais cela impose d'apporter à ces personnes un parcours de soins approprié et un accompagnement adapté à leurs choix et à leur projet de vie malgré les difficultés qu'elles ont à les exprimer.

Je proposerais quelques idées d'amélioration de l'accès aux soins des personnes ayant un handicap sévère :

1. Définir le handicap sévère en le distinguant du polyhandicap ou du multi-handicap
2. Créer les moyens d'une consultation et examens de spécialistes au domicile, et/ou dans le lieu d'accompagnement et de vie, que ce soit par des médecins spécialistes hospitaliers ou exerçant en ville.
3. Définir avec la personne, sa famille, tous les acteurs du soin et de l'accompagnement un projet de soins pour une meilleure qualité de vie, prenant en compte, les ressentis comme la douleur, les goûts, les demandes, le projet de vie. Je pense que ce projet pourrait s'appeler le « challenge », il sera le compromis entre le choix de risque et la qualité de vie.
4. Avoir accès à la mobilité, et trouver tous les moyens de se mouvoir dans de bonnes conditions de sécurité, disposer des mêmes atouts pour une vie sociale vacances, culture, loisirs.
5. Mettre en place une organisation de soins dans le monde ordinaire qui limite au maximum les obstacles pour les soins normaux de la vie, esthétique, gynécologique, sensoriel, bucco-faciale. Modéliser les bonnes pratiques et les disséminer à l'échelon local dans tous les plateaux techniques d'accompagnement des collectivités territoriales.

6. Rendre gratuites pour la personne handicapée toutes les rééducations et éducations thérapeutiques qui améliorent l'esthétique et la vision de la personne, comme l'orthophonie pour réduire les émissions de bave, comme les soins de beauté et tant d'autres, qui facilitent bien les contacts avec les autres.
7. Permettre dans tous les milieux hospitaliers de disposer d'une équipe d'accompagnants aguerris aux méthodes de communication spécifique à chaque handicap, comme la langue des signes, la maîtrise de la communication par pictogrammes, la capacité de parler avec des personnes sourdes, aveugles et muettes.
8. Former tous les professionnels médicaux et du soin aux handicaps lourds, pour une meilleure prise en charge.
9. Limiter au maximum la notion de soin palliatif sans en avoir bien expliqué la démarche et le rôle, aux personnes handicapées comme à leur famille.
10. Avoir en permanence l'ambition d'un progrès, et créer les conditions pour limiter au maximum les ruptures du parcours d'accompagnement, en créant entre le monde médical et le monde médico-social une sorte de référent à la qualité de vie, capable d'être disponible pour apporter aux professionnels aux personnes handicapées et à leur famille les bonnes pratiques et les astuces qui améliorent les conditions de vie (créer une banque des bonnes pratiques).
11. Redéfinir l'approche du soin d'urgence en prenant en compte les difficultés d'adaptation liées à un handicap lourd, par exemple supprimer là où cela est possible le passage par les services d'urgence parfois peu adaptés à prendre en compte les personnes ayant un handicap sévère.
12. Utiliser au maximum la possibilité d'avoir recours aux services de l'hôpital à domicile dans tous les lieux de vie.

Toutes ces idées pourraient être reprises dans un groupe de travail réunissant tous les acteurs concernés. L'objectif sera de formuler leur concrétisation aux pouvoirs publics et de promouvoir leur déclinaison auprès des professionnels.

Cette mission pourrait être préparée, construite et animée par des personnes ayant elles-mêmes un handicap sévère, avec leur famille et en lien avec le groupe de travail « accès aux soins » du CNCPPH.

Conclusion

Un grand nombre de personnes ont, dans un délai très court, apporté leur concours à cette réflexion et permis la rédaction de ce rapport.

L'expérience vécue avec mon fils Romain m'a apporté la preuve concrète de ce qui était possible.

À lui seul, un rapport ne peut suffire à transformer la réalité :

Pour être utile, ce travail doit se traduire en actions concrètes. C'est ce qu'attendent avec impatience, les personnes handicapées aujourd'hui malades ou hospitalisées dans des conditions peu adaptées. C'est ce qu'attendent leurs proches et tous les professionnels qui ont le souci d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap sévère.

Le prolongement de ce travail doit, à mes yeux, prendre deux directions :

1. La mise en place d'une équipe chargée du suivi et de l'évaluation des conditions de mise en place de l'HAD en milieu social et médico-social en constitue la suite logique : de l'observation de quelques sites pilotes pendant une période de 15 à 18 mois résultera un ensemble d'observations susceptibles d'être généralisées pour améliorer l'efficacité du dispositif prévu par la nouvelle réglementation.
2. Pour répondre complètement aux termes de la lettre de mission qui m'a été adressée, une réflexion approfondie doit être conduite sur la question de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap sévère, envisagée dans un cadre plus large que le seul aspect relatif à l'hospitalisation au domicile médico-social. Un groupe de travail constitué sur cette question devra, à mon sens, commencer par proposer, avec les personnes intéressées, une définition de cette notion même de handicap « sévère », à la fois évidente et complexe à délimiter. Les douze propositions formulées dans ce rapport pourraient constituer l'ébauche de la feuille de route d'un tel groupe de travail.

Ces deux axes de travail ne pourront porter leurs fruits que s'ils prennent appui, d'une part, sur une revue de littérature internationale sur le sujet et, d'autre part, sur les moyens et les acteurs de la recherche scientifique, une recherche largement pluridisciplinaire permettant de disposer de méthodologies assurées et de démarches rigoureuses. Ce n'est qu'à ce prix que l'on parviendra à mieux comprendre la réalité complexe de situations impliquant une pluralité d'acteurs et à construire des modèles d'actions plus efficaces et plus respectueux des attentes légitimes des personnes handicapées.

Je mesure l'ambition de ses projets qui appellent un effort important de rapprochement de deux mondes aujourd'hui trop éloignés l'un de l'autre : le monde de l'hôpital et le monde des établissements d'hébergement des personnes handicapées. Mais je suis confiant car les très nombreuses rencontres effectuées à l'occasion de cette mission m'ont convaincu que tous, -personnes handicapées elles-mêmes, membres de leurs familles, professionnels des deux bords, représentants des administrations concernées,- tous ont perçu l'enjeu humain que représente la mise en cohérence des parcours de soins et des parcours d'accompagnement, c'est à dire la qualité même de la vie des personnes handicapées.

« *Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin* » (dicton africain).

SYNTHESE DU RAPPORT

I - CONSTRUIRE L'HOSPITALISATION AU DOMICILE SOCIAL OU MEDICO-SOCIAL

Ce rapport a pour ambition de contribuer à rendre possible un rêve. Celui d'un monde dans lequel la personne handicapée n'aurait pas à faire l'impossible – l'impensable - choix entre être soignée et être accompagnée.

Etre en situation de handicap ne signifie pas être malade. Et la personne handicapée doit continuer d'être prise en compte comme une personne à part entière, même quand, en plus d'être en situation de handicap, elle est malade ; parce que malade, elle est plus vulnérable.

- 1. Ce défi est un défi éthique, social, professionnel... : l'amélioration de l'accès aux soins des personnes les plus fragiles** et la prise en compte indispensable de l'apport fourni par le savoir-faire des accompagnants.

Dans ce contexte, l'hospitalisation à domicile, quand elle est possible, apporte une véritable plus-value pour le respect des besoins complémentaires de la personne en situation de handicap.

- 2. Conjuguer le parcours de soins et le parcours d'accompagnement de la personne handicapée dans tous les lieux de vie et de soins.**

Pour la personne soignée, la maladie, déjà source de souffrance et d'angoisse, provoque alors en outre le dépaysement, la perte des repères habituels et l'éloignement des habitudes, qu'il lui faut tenter de pallier en plus du reste. De nouvelles contraintes doivent être subies, pour des raisons souvent mal expliquées, générant tensions ou conflits. La rupture d'avec l'environnement accompagnant habituel suscite l'ennui, la peur, le sentiment d'inutilité, les difficultés à communiquer... Ces troubles peuvent compromettre le bon déroulement des soins et précipitent parfois un retour à domicile prématuré. Enfin, l'hospitalisation suspend de fait le cours du projet de vie, compromet les acquis de l'école de l'autonomie. Et la personne peut parfois vivre le paradoxe d'avoir été bien soignée tout en ayant vu son état de santé global se dégrader.

- 3. Associer les professionnels médico-sociaux et les familles dans la démarche d'accompagnement pendant les soins et particulièrement en milieu hospitalier.**

Les familles vivent souvent douloureusement l'hospitalisation de leur proche, ne trouvent pas facilement leur place à ses côtés dans l'organisation hospitalière, avec laquelle le lien est difficile. Les contraintes internes au milieu hospitalier sont généralement en contradiction avec le temps qu'il faut consacrer à la mise en cohérence des soins en considération des

contraintes propres à la personne handicapée. Comme pour la personne elle-même, c'est aussi le projet familial qui se trouve déstabilisé.

4. Le monde hospitalier est demandeur de moyens d'accompagnement, pour concilier les contraintes paradoxales qui s'exercent sur ces situations cliniques rendues plus complexes par le handicap.

Sa concentration croissante sur ses domaines d'expertise requiert qu'il puisse recourir à des filières de prise en charge diversifiées, qu'il n'a pas forcément à sa disposition ou qu'il connaît parfois mal. La pression économique liée notamment aux durées des séjours, l'inadaptation du contexte hospitalier aux personnes handicapées, le manque de savoirs dont les personnels soignants disent souffrir sur les particularités des handicaps, les troubles du comportement comme expression de son mal-être chez la personne accueillie, sont autant de motifs d'insatisfaction fortement exprimés par les professionnels.

5. Pour leur part, les établissements d'hébergement font face, en raison de l'allongement croissant de la durée de vie des résidents, à des augmentations croissantes de leurs besoins en hospitalisation.

La médicalisation des structures, souvent aléatoire pour des raisons extérieures, peut être un facteur de renoncement à l'accès aux soins. Apparemment détachée du relationnel, la pratique hospitalière se charge aussi parfois à leurs yeux d'une certaine violence ; et certaines expériences de retour de résidents très dégradés par un séjour hospitalier ne favorisent pas la prise de risque, même dans l'intérêt de la personne elle-même.

6. L'HAD présente de nombreux atouts pour la cohérence des soins et de l'accompagnement pour la personne handicapée.

Pour pallier son manque de moyens d'accompagnement, l'hôpital étend, par l'HAD, ses services au domicile médico-social chaque fois que cela est possible.

Cette compétence mixte fait de la cohérence globale dans la prise en compte de la personne handicapée malade le cœur de métier de l'HAD.

L'HAD est garante des soins définis par l'expertise hospitalière dans des protocoles de soins qu'elle rend lisibles par les professionnels de l'accompagnement et compatibles avec les contraintes de vie de la personne.

Elle apporte la sécurité des soins en assurant obligatoirement la réponse aux urgences vitales, et fait lien, si besoin, avec l'hôpital en cas de retour en hospitalisation conventionnelle. Enfin, le caractère temporaire de sa mission implique le passage de relai aux structures d'accueil et le travail en partenariat sur l'acquisition des bonnes pratiques de soins, tout en mettant en œuvre le décloisonnement entre les professionnels dont on a tant besoin pour garantir des parcours de vie de qualité.

7. Pour réussir l'extension du champ d'intervention de l'HAD au sein du médico-social doit en conséquence réunir plusieurs conditions.

En tout premier lieu, des textes sont attendus pour en définir les modalités de mise en œuvre :

- **décrets pour en autoriser la possibilité,**
- **arrêté tarifaire pour en fixer les justes moyens,**
- **circulaire d'accompagnement pour rechercher l'adéquation du projet aux objectifs poursuivis.**

Les facteurs de succès :

- une **rencontre entre hôpital, établissement d'hébergement et HAD doit être suscitée.**

Elle doit s'organiser autour de concepts simples :

- **responsabilité populationnelle de l'HAD sur les territoires pertinents d'intervention**
- mise en lien systématique entre les acteurs concernés
- **parcours de soins et d'accompagnement indissociables à prendre en considération dans un travail conjugué ensemble par les champs sanitaire et médico-social.**
- La mise en œuvre de ce projet très attendu par tous pourra être évaluée pendant 18 mois par l'observation de réalisations concrètes, au cours d'un processus volontairement très participatif.

La sensibilisation des professionnels et l'évolution des pratiques seront ensuite le levier principal du changement. Elles doivent être promues tant auprès des personnels d'encadrement et médicaux que des équipes opérationnelles, dans des cadres inter institutionnels et inter professionnels.

II – L'AMELIORATION DE L'ACCES AU SOIN DES PERSONNES TOUCHEES PAR UN HANDICAP SEVERE

12 idées de progrès figurent au sein de ce rapport, pour répondre à des objectifs prioritaires :

1. Rechercher les réponses aux attentes de soins légitimes des personnes ayant un handicap sévère
2. Rapprocher le lieu d'expertise et de soins du lieu de vie
3. Associer les professionnels du soin à l'accompagnement et les professionnels de l'accompagnement au soin
4. Construire pour chaque personne un projet de soins pour une meilleure qualité de vie
5. Permettre le dialogue, avec la personne, son entourage, les acteurs du soin et de l'accompagnement, pour définir un projet de soins qui prend en compte le compromis entre qualité de vie et risque.

En conclusion, le succès de ce projet dépendra des équilibres qui se créeront pour faire sortir le médical de l'hôpital et faire rentrer l'accompagnement dans l'hôpital. Le secteur médico-social et l'hospitalier doivent réussir ensemble le parcours de soins et le parcours d'accompagnement pour la meilleure qualité de vie des personnes qui leur sont confiées. « Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin » (dicton africain).

Lettre de mission

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DE LA SANTÉ

La Secrétaire d'État

PARIS, LE **25 NOV. 2011**

Monsieur le Président,

Par lettre du 7 avril 2011, j'ai proposé un système dérogatoire pour que votre fils Romain puisse bénéficier de l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile, en retour de sa longue hospitalisation, au lieu où il réside, l'établissement Passe R Aile.

Depuis lors, vous m'avez régulièrement tenu informée de l'évolution de sa situation et de l'évaluation de ce type d'intervention, qu'en faisaient les deux services concernés.

Pour vous, il a toujours été primordial que l'exemplarité d'une situation serve à l'ensemble des personnes qui sont susceptibles de se retrouver dans les mêmes conditions. C'est pourquoi lors de notre entretien du 17 novembre 2011, j'ai retenu le principe de faire avancer cette question au travers de la mobilisation d'un groupe de travail.

J'ai donc décidé la création de ce groupe sur « l'accompagnement dans leurs besoins de soins des personnes touchées par un handicap sévère » dont je vous confie la présidence par la présente lettre de mission.

Il s'agira tout particulièrement de dégager les conditions de l'intervention de l'hospitalisation à domicile dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, en complétant par une circulaire explicative le décret qui réglera son intervention.

.../...

Monsieur Pascal JACOB

Président

Association I=MC2

57, Rue Saint Jacques

75 005 PARIS

Le projet de circulaire qui devra résulter des travaux de votre groupe s'attachera à définir :

- les situations de handicap susceptibles de bénéficier de cette modalité d'intervention,
- la méthodologie de travail permettant d'articuler, autour du projet de soins, l'intervention des divers professionnels de santé, des établissements hospitaliers, des services d'hospitalisation à domicile et des établissements médico-sociaux,
- l'intervention devra se situer dans une approche globale de la personne mettant en évidence les problématiques d'accompagnement qu'elle va nécessiter,
- les besoins de formation spécifiques nécessaires pour permettre à toutes les parties prenantes de se retrouver au travers de cette modalité globale d'accompagnement
- la structure des coûts tant pour les services d'HAD, que les établissements médico-sociaux et les structures hospitalières.

Ces éléments ne sont pas limitatifs, vous aurez la faculté de les compléter par les orientations dégagées par les travaux de votre groupe.

La composition de votre groupe devra mobiliser toutes les compétences utiles sur ce sujet avec, entre autres :

- des organismes ayant déjà expérimenté ce type d'intervention,
- les fédérations hospitalières et les organismes gestionnaires d'établissements médico-sociaux et des services d'hospitalisation à domicile,
- des experts des différents champs de compétences (médicales, rééducatives, éducatives et formatives, associations de parents et de personnes en situation de handicap, etc...) et procèdera à toutes les auditions que vous jugerez nécessaires.

Outre la rédaction du rapport permettant de construire le projet de circulaire, je vous demande de mettre en perspective, sur le simple plan des orientations à préconiser, les besoins de soins des personnes atteintes d'un handicap sévère, en relais des préconisations de l'audition publique de la Haute Autorité de Santé qui s'est tenue les 22 et 23 octobre 2008.

Vous pouvez compter sur l'entier soutien des départements ministériels concernés qui vous accompagneront dans tous les aspects de la conduite de ce type de travail jusqu'à la rédaction du rapport, que je souhaite que vous me remettiez début février 2012.

Connaissant votre totale implication et votre dynamisme pour faire émerger des solutions concrètes et novatrices, je ne doute pas que ce travail marquera une étape importante pour l'amélioration de l'accompagnement de tous nos concitoyens en situation de handicap concernés.

Dans cette attente, je vous prie d'agréer, Monsieur le Président et cher ami, l'expression de ma considération distinguée.



Nora BERRA

ANNEXES

**Service de
Neuropédiatrie
Clinique de Pédiatrie
Hôpital Roger Salengro**



RAM :

N°INCSO : 29790975

Le 15.01.2012

Chef de Service
Dr L. VALLEE
Praticiens Hospitaliers
Dr M. CUISSET
Dr C. OLIVEJIER
Dr S. JORDON
Chef de Clinique
Dr H. NASSER
Assistant spécialiste
Dr J. AVEZOLLEHIER
Dr A. TOUFFLER

Cadre Infirmier
Mme C. JORDAN
Cadre Infirmier supérieur
Mme C. DELECROIX

Médecins consultants en Neuropédiatrie
Dr B. LEGRAND
Dr M. JEMAITTE
Dr M. VERMIFLIE
en Médecine Physique
Dr L. GOTTRAND
en Pédiopsychiatrie
Dr G. KECHIC

Neurophysiologiste
Mme F. RANBIT

Hospitalisation
03 20 44 62 00

Consultation
Tél : 03 20 44 44 50
Fax : 03 20 44 63 14

Secrétariat
Tél : 03 20 44 44 57
Fax : 03 20 44 53 33

**Centre Régional des Maladies
Neuro-Musculaires de l'Enfant**
Dr J. M. CUISSET
Secrétariat : 03 20 44 53 29

**Centre de référence de la
maladie de Canavanville
Centre de référence des
troubles du développement du
cerveau**
Dr A. RIQUIE
Secrétariat : 03 20 44 63 05

**Centre Régional des Troubles
d'Apprentissage (CRDTA)**
Dr M. P. LEMAITRE
Secrétariat : 03 20 55 01 00

Niveau NeurodeV
Dr D. LIZEAU
Secrétariat : 03 20 57 57 91

STANDARD CHRU
03 20 14 60 62

REFFLEXIONS SUR UN PROJET D'HAD DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

La problématique de l'hospitalisation de l'enfant polyhandicapé peut se recroquer sous deux grandes thématiques, à savoir l'hospitalisation pour bilan étiologique à la recherche de l'origine du polyhandicap qui comprend le bilan lésionnel, bilan à visée génétique, bilan des conséquences fonctionnelles. Ce type de bilan fait appel à de nombreuses spécialités médicales et paramédicales. Il nécessite habituellement une hospitalisation programmée en un ou deux temps. L'autre thématique justifie l'hospitalisation de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé est celui des complications évolutives et des problèmes liés à la comorbidité, à savoir les épilepsies, les complications orthopédiques d'origine neurologique (ex: sclérose, retractions...), les complications liées à la douleur entraînant l'enfant ou l'adulte dans un cercle vicieux d'enchaînement des complications, l'altération de l'état général du fait de problèmes nutritionnels, les complications digestives (troubles du transit intestinal, reflux avec possibilité d'hernie hiatale, gastrite et œsophagite...), les syndromes psychiatriques primitifs ou secondaires (syndrome dépressif, composante psychologique déficitaire...)

L'Hospitalisation A Domicile se justifie dans deux situations,

- La période intermédiaire entre l'hospitalisation et un retour à une vie à domicile comparable à ce qui existait avant l'hospitalisation. Cette période intermédiaire peut être de quelques jours, voire de quelques semaines ou quelques mois, en fonction de la situation de la personne

*Docteur Philippe Le Bourgeois
Ancien Interne des Hôpitaux de Paris
Ancien Chef de Clinique à la Faculté
Assistant des Hôpitaux de Paris*

Paris, le mercredi 18 janvier 2012

*Chef de Service
Assistant de l'Hôpital Saint Joseph*

*Hépatogastro-entérologue
Hôpital Saint Joseph
185, rue Raymond Losserand
75014 Paris
Endoscopies digestives
75 1 50374 9*

Monsieur Pascal Jacob
57, rue Saint Jacques
75005 Paris

Monsieur,

En tant que médecin hospitalier vous m'avez demandé un avis concernant l'utilité de mettre en place une HAD en MAS ou en FAM. Je peux vous apporter les informations suivantes :

Mon service hospitalier est spécialisé en gastro-entérologie et accueille dans ce registre des patients hospitalisés pour des activités de soins ou des explorations digestives interventionnelles ou non, avec ou sans anesthésie. L'hospitalisation peut se dérouler en hospitalisation traditionnelle ou en hospitalisation de jour. Le critère de choix entre ces deux modes d'hospitalisation est fonction :

- d'une possible préparation avant un geste technique d'endoscopie, de la nécessité ou non d'un suivi au décours d'un acte interventionnel ;
- de la nécessité d'une personne accompagnante en cas d'anesthésie ambulatoire.

Le séjour des patients résidants d'une MAS ou d'un FAM pose des problèmes particuliers :

- séparation de leurs structures d'accueil habituel ;
- rupture psychologique avec leur suivi ;
- suspension de soins spécifiques par un personnel familiarisé et spécialisé ;
- difficultés comportementales éventuelles dans un service de soins ;
- locaux hospitaliers inadaptés.

La brièveté d'un séjour apparaît donc un élément déterminant tant sur le plan des soins que sur le plan économique.

La mise en route d'une HAD permettrait ainsi de transformer un séjour à fins d'examens diagnostiques ou thérapeutiques (endoscopie digestive sous anesthésie, interventionnelle ou non, gestes techniques de radiologie avec ou sans préparation) de une ou deux nuits (préparation la veille d'un examen, éventuel suivi ou surveillance post anesthésique) en un séjour d'hôpital de jour.

L'HAD nécessite la mise en place de protocoles de soins spécifiques rédigés par les experts hospitaliers de leur domaine spécifique afin de garder la direction des soins relevant de leur

A propos de l'HAD et du secteur médico-social

Dr A Delaubier MPR Chu de Poitiers
Janvier 12

Trente ans d'exercice dans un service de Médecine Physique et Réadaptation nous ont amenés à collaborer avec le secteur médico-social depuis toujours et, depuis sa création, avec l'HAD.

L'apport de l'HAD dans la filière de soins n'est plus à démontrer. Mais son action se limitait jusque là au domicile du patient et maintenant aux EHPAD. Actuellement, ses missions ne lui permettent pas d'agir au sein d'une structure médico-sociale, adultes ou enfants. Le court exposé suivant est destiné à contribuer à une meilleure connaissance des besoins en la matière, à travers l'expérience acquise au fil des ans.

Population adulte

- Les résidents de Foyers d'Accueil Médicalisés, de Maisons d'Accueil Spécialisées ou de Foyers occupationnels, peuvent être victimes de maladie ou d'accidents, avec pour corollaires une aggravation temporaire ou définitive de leur état de santé. Une fois passées les phases aiguë et sub-aiguë, se pose la question du retour dans la structure d'origine. L'équilibre parfois déjà fragile avant la maladie, est alors remis en cause. Si le handicap surajouté s'avère permanent et définitif, c'est une autre orientation qu'il faudra déterminer par l'intermédiaire de la MDPH. Mais l'aggravation n'est parfois que temporaire ou compatible avec un retour dans la structure initiale. Les difficultés sont alors multiples, allant des conséquences matérielles liées à la dépendance jusqu'à l'insuffisance d'environnement médical ou paramédical spécialisés ; ce qui fait très souvent échouer un projet de sortie malgré les bonnes volontés de part et d'autres.

Pour exemple, dans notre expérience, nous avons eu à plusieurs reprises à gérer un retour en structure, de patients porteurs d'un handicap d'ordre cognitif, jusque là relativement modéré, brutalement aggravé par un accident vasculaire avec hémiplégie. La rééducation intensive terminée, la sortie du service a été différée de plusieurs semaines et même mois, du fait des difficultés liées à l'inadaptation du foyer face à l'évolution de l'état de santé du résident.

Si une HAD avait pu être mise en place, dans l'idéal spécifique en réadaptation, le projet de sortie aurait été plus précoce et plus pertinent. En effet, ce type de prise en charge aurait donné accès à des soins sur place, un suivi médical spécialisé, un accompagnement pratique (locations de matériels, transports etc....).

On peut penser que, de relativement rares dans le passé, ces situations vont devenir plus fréquentes, du fait de l'allongement de la vie des personnes handicapées, susceptible d'entraîner l'apparition de maladies, du vieillissement notamment. Pathologies cardiaques, diabète ou cancers sont ainsi traités couramment dans cette

Intervention HAD en structure médico-sociale

Notion de « handicap invisible » et intervention de l'HAD de rééducation-réadaptation

- L'intervention de l'HAD de rééducation-réadaptation ne doit pas être limitée à la pathologie initiale ou la situation de handicap. En effet, son intervention est centrée sur l'objectif de rééducation-réadaptation de la prise en charge. Ainsi, la prise en charge en neurologie prend toute son importance, car elle permet d'évaluer les capacités de la personne dans son environnement : c'est-à-dire en situation « écologique », en tenant compte des éléments techniques, humains et architecturaux (qu'ils soient facilitateurs ou obstacles par rapport au handicap).
- Particulièrement pour la situation du handicap invisible, la pertinence de la prise en charge dans le lieu de vie de la personne handicapée prend tout son intérêt. Le handicap invisible se caractérise par le handicap situationnel fondé sur les troubles cognitifs ou du comportement suite à une lésion cérébrale acquise : traumatisme crânien, tumeur cérébrale, accident vasculaire cérébral, maladie dégénérative cérébrale, sclérose en plaque, différentes démences...). Dans son extrême, une personne cérébro-lésée peut ne présenter aucun handicap physique, mais ne pas pouvoir acquérir une autonomie dans les activités les plus simples et routinières de son quotidien, en raison de ses troubles de la mémoire, de sa perte d'initiative, de son anosognosie ou de ses troubles du comportement par exemple. Il faut noter que ces troubles cognitifs peuvent passer inaperçus dans les bilans neuropsychologiques standardisés, réalisés dans un « bureau », alors qu'ils sont observés lors d'une mise en situation concrète dans un environnement. De la même manière, des troubles cognitifs ne peuvent pas prédire la situation de handicap de la personne replacée dans son environnement : car grâce à des éléments psychoaffectifs, des capacités d'utiliser des automatismes antérieurs à la lésion cérébrale, ou la stimulation des aidants peuvent venir modifier la situation.
- Ainsi, la personne cérébro-lésée va pouvoir développer un certain niveau d'indépendance, lui permettant de rester vivre dans son lieu de vie, de maintenir une qualité de vie en adéquation avec son projet de vie.
- Dans les situations de handicap invisible, il faut également noter que celui ci peut être invisible pour la personne elle-même ou/et son entourage. Mais dans tous les cas, il doit être évalué et pris en charge par l'équipe de rééducation-réadaptation.

Ainsi, l'HAD de rééducation-réadaptation pourra intervenir dans le domaine du handicap invisible auprès de la personne cérébro-lésée, son entourage et ses aidants par l'intervention des rééducateurs, formés dans ce domaine neuropsychologique. Les mises en situations concrètes, dans l'environnement de vie de la personne, vont mettre en avant les répercussions des troubles cognitifs dans le quotidien, mais aussi mettre l'accent sur les capacités de

Contribution FEGAPEI HAD dans les EMS accompagnant les personnes handicapées

1. Les personnes handicapées doivent pouvoir recourir au dispositif de l'HAD comme tous les citoyens, qu'elles soient à leur domicile ou hébergées au sein d'un établissement médico-social (EMS).

Au sein des EMS, les personnes handicapées doivent donc pouvoir bénéficier de l'HAD pour toutes les catégories de soins qui en relèvent tels que :

⇒ les soins ponctuels : techniques et complexes pour des personnes ayant une pathologie non stabilisée avec une durée de prise en charge déterminée.

Ex : antibiotiques en perfusion intraveineuse, pansements complexes d'escarres ou d'ulcères, cure de chimiothérapie, nutrition entérale.

⇒ Les soins continus : soins techniques complexes, soins de nursing pour des personnes ayant une pathologie évolutive avec un pronostic réservé ; la durée n'est pas déterminée et peut aller jusqu'au décès (soins palliatifs ; des décisions éthiques de fin de vie).

⇒ Les soins de réadaptation après la phase aiguë d'une pathologie neurologique, orthopédique, cardiologique ou une polyopathie prédéterminée Exemple : fracture du col du fémur, un AVC, une rééducation après une insuffisance cardiaque décompensée.

L'HAD, dans ces cas-là, est un relais de l'hôpital.

2. La réussite de l'HAD dans les EMS passe par la mise en place d'un dispositif spécifique d'accompagnement seul garant de la complémentarité entre le soin et le médico-social. Il s'agit de construire un réel réseau de soin médico-social permettant une véritable coordination entre les professionnels du soin et les professionnels du médico-social qui sont appelés à travailler en étroite collaboration.

Ce dispositif d'accompagnement intervient notamment dans les domaines cités ci-après :

↪ un accompagnement de la personne handicapée et de sa famille dans la préparation de l'HAD : une information conjointe doit être réalisée par les équipes de l'EMS et l'équipe de l'HAD ;

↪ un accompagnement des personnes handicapées qui vivent également au sein de l'EMS bénéficiant de l'HAD afin de prévenir et d'atténuer les facteurs de perturbation pour ces personnes : cet accompagnement est effectué par l'équipe de l'EMS ;

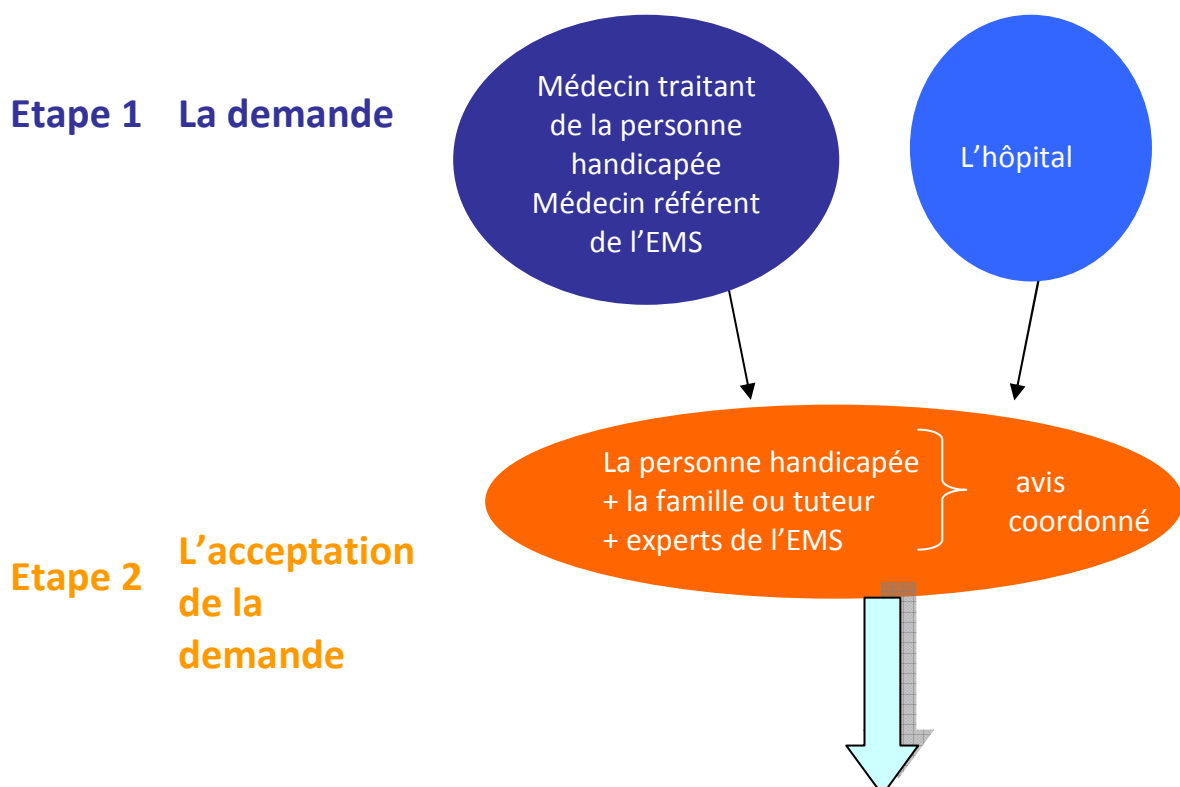
- ↪ un accompagnement de l'équipe de l'HAD afin d'expliquer et de décrypter les appréhensions que peut avoir la personne handicapée concernant certains actes de soin permettant ainsi d'orienter les équipes de l'HAD vers les modalités de soins les plus appropriées à la situation de la personne : cet accompagnement est réalisé par l'équipe de l'EMS ;
- ↪ un accompagnement de l'équipe de l'EMS pour comprendre ce qu'implique la mise en place de l'HAD et la juste coordination à trouver avec l'équipe de l'HAD et plus particulièrement dans le cadre des structures médicalisées (MAS ;FAM...) : cet accompagnement est réalisé par l'équipe de l'HAD.

3. Cet accompagnement spécifique à la mise en œuvre de l'HAD en EMS intervient au moment de la préparation de l'HAD, lors de l'acte de soins et dans le suivi de l'HAD. Il nécessite la désignation, au sein de l'équipe de l'EMS, d'un référent de l'accompagnement de la personne handicapée.

Ce référent de l'accompagnement assure ainsi un rôle d'interface entre les différents acteurs, la personne handicapée et sa famille, ce médiateur/coordonateur est la clé d'une HAD réussie au sein des EMS.

Cette fonction à forte valeur ajoutée doit être prévue et valorisée dans le cadre du budget des EMS par la majoration du prix de journée (de 10% par exemple) lorsque cette dernière comprend une HAD. Cette majoration est fléchée en ressource pour le budget des EMS.

4. Afin d'assurer une coordination efficace des équipes et une répartition des rôles, la mise en place de l'HAD dans un EMS suit les étapes suivantes :



- 5.** Un tel dispositif nécessite une formation ajustée des deux équipes :
- comprendre en quoi consiste une HAD en EMS et la coordination à mettre en œuvre (formation de l'équipe de l'EMS);
 - comprendre les difficultés et les appréhensions que peut rencontrer la personne handicapée face à l'acte de soin (formation de l'équipe de l'HAD) ;
 - savoir reconnaître ce qui relève d'un symptôme lié à une pathologie à celui qui relève du handicap afin d'intervenir le plus tôt possible auprès de la personne (formation des deux équipes avec une priorité sur les équipes de l'EMS).

La réussite de l'HAD en EMS repose également sur des protocoles médicaux et une coordination des équipes prédéfinis et un « savoir travailler ensemble dans le respect de ses compétences mutuelles » à développer.

En conclusion, pour la FEGAPEI la réussite de l'HAD dans les EMS repose sur deux éléments clés :

- La reconnaissance dans les textes en préparation (décret ; circulaire d'application) de **la spécificité et de la valeur ajoutée des métiers de l'accompagnement** ;
- La **reconnaissance budgétaire et financière** de ces métiers de l'accompagnement (mission de référent de l'accompagnement) dans les textes précités.



Intervention des services d'HAD auprès des usagers des appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Les appartements de coordination thérapeutique (ACT), visés au 9° du I. de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, ont vocation à accueillir et accompagner, à la fois des personnes atteintes du VIH/SIDA, et également des personnes présentant d'autres pathologies et/ou maladies chroniques, dont le cancer. Par définition, ces structures accompagnent des personnes dont l'état peut nécessiter le renfort et l'appui d'une structure d'HAD.

Par ailleurs, dans les circulaires ministérielles relatives aux ACT publiées en 2008 et 2009, les pouvoirs publics ont notamment rappelé les différents objectifs suivants :

- La poursuite du développement des ACT, compte tenu des besoins existants non couverts, et de la possibilité pour ces structures d'accueillir des personnes atteintes de pathologies chroniques ;
- La mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, qui prévoyait le doublement du nombre de places d'ACT entre 2007 et 2011, en veillant à ce qu'ils soient accessibles à l'ensemble des pathologies chroniques (de 1.040 places en 2007 à 1.800 places en 2011).

Au même titre que pour d'autres structures médico-sociales intervenant dans le champ du handicap, l'intervention des services d'HAD auprès d'usagers d'ACT, permettrait d'améliorer sensiblement la qualité de vie de ces personnes, en leur évitant des allers retours vers les établissements de santé.

Cohérence de la HAD avec les « réponses institutionnelles » aux troubles du comportement et psychiques

Concernant la cohérence de l'intervention de la HAD auprès d'adultes avec autisme ou ayant un handicap résultant de troubles psychiques (notamment dans les formes sévères), il convient d'être particulièrement vigilants sur :

- La cohérence entre le programme de soins et d'interventions de la HAD (fondés sur les protocoles cliniques contractualisés localement entre les différents partenaires) et le suivi médical psychiatrique des personnes concernées ;
- Cette vigilance consiste à limiter les risques d'une mauvaise interaction entre les protocoles de soins de la HAD et les modifications/adaptations du traitement médicamenteux (psychotropes, neuroleptiques) par le médecin psychiatre référent de l'établissement et/ou du résident ou par tout autre acteur de la chaîne de soins. Ces modifications interviennent très fréquemment lorsque les troubles du comportement prennent de l'ampleur.
- Pour éviter ce risque, il est proposé d'ajouter une directive anticipée (ajout d'un nouveau protocole clinique obligatoire au même titre que celui portant sur l'urgence) à l'ensemble des procédures prévues par la HAD. Ce protocole précisera les facteurs de risques, la conduite à tenir et la démarche clinique liés à l'interaction entre les problèmes somatiques, les troubles du comportement et la prescription médicamenteuse. Les interventions seront graduées sur la base du principe suivant : les investigations somatiques faites par la HAD complétée par l'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement faites par l'équipe de l'établissement sont deux conditions essentielles et préalables à une éventuelle modification/adaptation du traitement par neuroleptiques ou psychotropes.

Docteur Martine BARRES,
Médecin de santé publique, MNASM (Mission nationale d'Appui en santé mentale)
barres@mnasm.com

Saïd ACEF,
Directeur du réseau de santé Aura 77,
Chargé de mission, Mission Nationale d'Appui en Santé mentale
acef@mnasm.com
direction@aura77.org

**Avec la relecture et la contribution
du Docteur Dominique FIARD,**
Psychiatre, Responsable du CEAA
(Centre d'Expertise pour Autisme Adultes - Centre Hospitalier de Niort)
Dominiq.FIARD@ch-niort.fr

Remerciements

Remerciements :

Ont témoigné de leur vécu :

*Alexandra
Alexandre
Anne
Ariane
Axel
Bachir
Baptiste
Baudoin
Bénédicte
Benoît
Camille
Carole
Christine
Claire
Claude
Clémentine
Dominique
Eric
Grégoire
Hugues
Jean
Jean-Philippe
Jean-Pierre
Jean-Yves
Jérémy
Josy
Julien
Laure
Laurent
Lise
Luc
Lucette
Manuela
Marc
Marie
Michel
Mireille
Nathalie
Nicolas
Pascale
Pierrette
Raphaël
Régine
Rémy
Robin*

Ont participé :

ACEF Saïd
AN Isabelle

Ont témoigné de leur vécu :

*Sarah
Sébastien
Sylvaine
Thomas
Vincent*

Ont conjugué leurs talents, dans la diversité et la complémentarité, en une équipe formidable pour rédiger ce rapport :

*ANCET Pierre
BRONNEC Christine
DEVREESE Emmanuel
KEMOUN Gilles
MAHIDA Rhamona
PRADE Isabelle
PUIG José*

Ont participé :

GARCIA Jean-Louis
GASTAL Antoine

BARBIER Jean-Marie
BARRES Martine
BEAUM Thomas
BELLET Sabine
BENABDALLAH Samah
BIDEAULT Hervé
BLONDEL Patricia
BOUMENDJEL Mounira
BRIAND Nathalie
BRIDEL Stéphane
BROTHIER Jacqueline
CALMETTE Marie-Lucile
CALMETTE Philippe
CARNOT Pierre-Elie
CAUSSE David
CELESTE Bernadette
CHEVALIER Laetitia
CHOSSY Jean-François
DA SILVA Maria
DABADIE Anne
DE CHAISEMARTIN Yves
DE PREAUDET Michèle
DREWNOWSKI Jean-Paul
DELAUBIER Anne.
DELCEY Michel
DEMERET Sophie
DENION Yvan
DESAULLE Marie-Sophie
DESGUERRES Isabelle
DIAZ Claude
DIDIER Michel
DUBLINEAU Hugues
DUBOUT Antoine
DUBUISSON Fabienne
DULAC Olivier
DUPONT Xavier
DUPUIS Yves-Jean
FAUREL Marianne
FERNANDEZ Richard
FERREOL Anne-Marie
FORT Philippe
FOURCADE Sabine
FRON Bruno
GAMBARELLO Laurent
GAMBRELLE Arielle

GAUTIER Pierre
GOULD Isabelle
GOULFIER Pascal
GRARD Frédéric
GUERIN Pierre
GUILLOT Aline
HAGEGE Guy
HOCQUET Jean-Yves
HUBERT Elisabeth
JAMOT Muriel
JOLIVET Yannick
JOURNET Jean-Dominique
KAHN Axel
KUBICA Nathalie
LACOMME Dominique
LAGIER Pierre
LARTIGUE-DAUCOURE Line
LASSET Catherine
LEBERCHE Adeline
LEBOURGEOIS Philippe
LEDUC Florence
LEPREUX Vincent
LISEE Delphine
LOIE Christiane
LUCAS Bernard
LUSSIER Marc-Dominique
MACE Corinne
MARIE Hélène
MARQUER Monique
MARTEL Christiane
MASSON Roselyne
MATT Pierre
MILLET-CAURIER Isabelle
MOLINIE Eric
MOREDDU Yannick
MORIN Josiane
NICOLAS Roselyne
NOUVEL Thierry
OSSELIN Dominique
PAUL Olivier
PAYRAULT Pascal
PELTIER Sophie
PENON Amaëlle
PERAZZO Laurent
PERCHERIN Anne-Sophie

Ont participé :

PERIAC Céline
PEROT Anne
PIALOUX Jean-Claude
PLISSON Françoise
POIRIER Sabine
POIRSON Luc
POIRSON Marguerite
POULET Céline
PRADO Christel
ROCHET Michel
ROUSSEL Pascale
SAUZET Gérard
TAVERNIER Nils
THEVENIN Laurent
TIENNOT-HERMENT Laurence
TORTUYAUX Jean-Dominique
VACHEY Laurent
VALENTIN Virginie
VALLEE Louis

Ont participé les organismes suivants :

L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
(Uniopss)

Association Départementale d'Amis et Parents d'Enfants Inadaptée de la Gironde (**Adapei 33**)

Fédération Nationale des Associations de Parents et amis employeurs gestionnaires
d'établissements et services pour Personnes Handicapées Mentales (**FEGAPEI**)

Fédération des Etablissements Hospitaliers de l'Assistance Privée. (**FEHAP**)

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (**CNSA**)

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (**FNEHAD**)

Association Handidactique - **I=MC2**

Association des Paralysés de France (**APF**)

Fédération Hospitalière de France (**FHF**)

Union Départementale des Associations Familiales (**UDAF**)

Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicapées mentales
(UNAPEI)

Association pour adultes et jeunes handicapés (**APAJH**)

APAJH Val de Marne

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés
et les enseignements adaptés (**INSHEA**)

DGOS **DGCS** **DSS**

Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (**MNASM**)

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (**UNA**)

Centres Hospitaliers Universitaires

Fédération nationale des mutualités françaises (**FNMF**)

Association Passe R Aile

Association des ITEP et de leurs réseaux (**AIRE**)