

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

Le Secrétaire d'Etat

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

ANNEXES

*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

Centre de réadaptation de Coubert
Départementale 96 - 77170 Coubert

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 passés 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

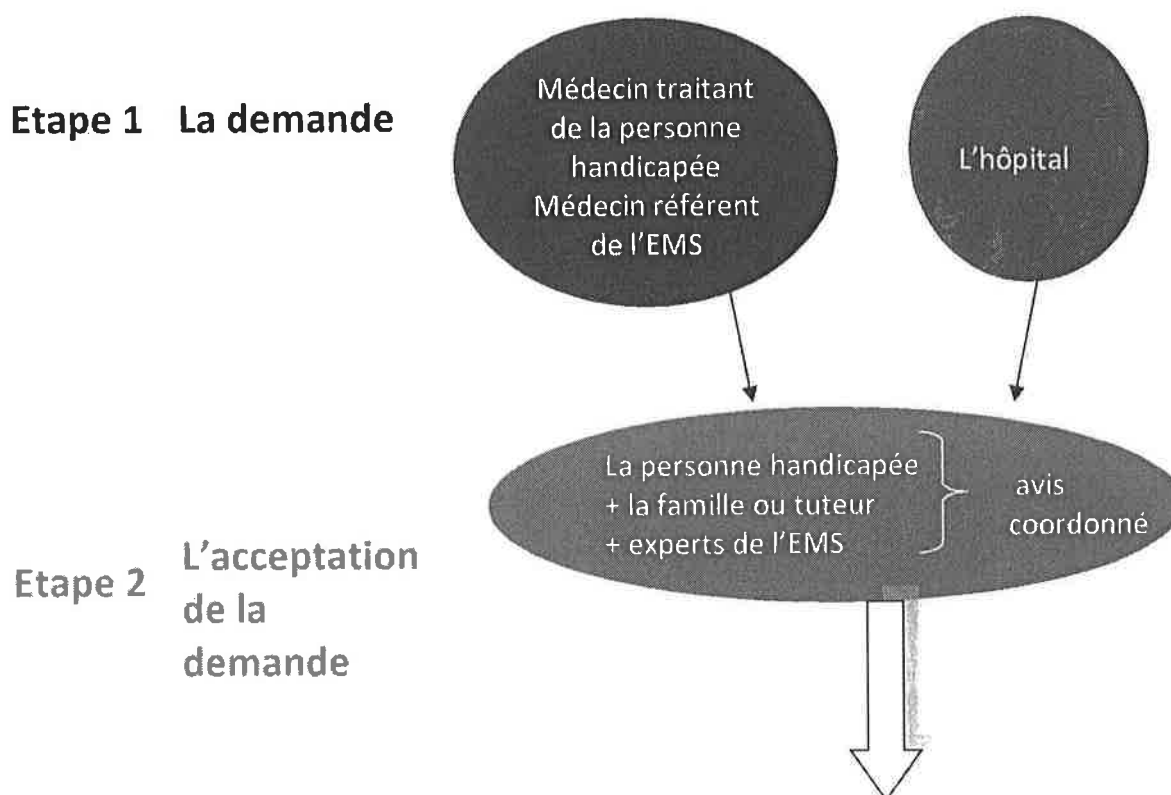
- ↳ un accompagnement de l'équipe de l'HAD afin d'expliquer et de décrypter les appréhensions que peut avoir la personne handicapée concernant certains actes de soin permettant ainsi d'orienter les équipes de l'HAD vers les modalités de soins les plus appropriées à la situation de la personne : cet accompagnement 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 :





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

Les appartements de coordination thérapeutique (ACT), visés au 9^o 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@mnaasm.com

Saïd ACEF,
Directeur du réseau de santé Aura 77,
Chargé de mission, Mission Nationale d'Appui en Santé mentale
acef@mnaasm.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)
Dominique.FIARD@ch-niort.fr

Remerciements :

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 :

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)**