

UNE EXPÉRIENCE D'HOSPITALISATION A DOMICILE EN RÉÉDUCATION ET RÉADAPTATION FONCTIONNELLES

Par le Docteur B. POLLEZ

*Centre Hospitalier
Service d'Hospitalisation A Domicile
en Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles de la région Lilloise
B.P 60 - 59480 LA BASSEE
Tél : 03 20 29 53 52 -Fax : 03 20 49 94 11*

1- Préalable: CONTEXTE

La Médecine de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles (officiellement maintenant dénommée "Médecine Physique et de Réadaptation") a pour objet la **prévention et le traitement du handicap**.

Les activités de **rééducation** visent à faire en sorte que la maladie ou l'accident laisse le moins de séquelles possibles ; cette phase est assurée par la mise en oeuvre précoce et coordonnée de moyens médicaux et paramédicaux pluridisciplinaires.

Les activités de **réadaptation** s'efforcent de faire en sorte que, s'il demeure des séquelles irréductibles, la gêne fonctionnelle, vécue par la personne dans chacun des aspects de son quotidien à elle, soit la moins importante possible et n'interdise si possible ni son autonomie ni son épanouissement ; cela passe par l'acquisition d'une autre façon d'agir et par l'aménagement du contexte de vie, ainsi que par une évolution psychologique de la personne. L'évolution de ses proches immédiats est aussi strictement indispensable et donc partie intégrante des considérations de la réadaptation.

Ce complexe de soins réunit donc et coordonne les interventions de professionnels divers, médicaux, paramédicaux (soignants infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, rééducateurs en neuropsychologie, orthoptistes, psychomotriciens, psychologues), techniques (appareilleurs orthoprothésistes, podologues, techniciens d'aménagement du lieu de vie, des conditions de travail, concepteurs d'aides techniques) et sociaux (assistants sociaux, organismes, COTOREP, CDES, associations) multiples.

Les protocoles de rééducation et réadaptation fonctionnelles progressent selon l'approche graduée de la **Classification Internationale des Handicaps de l'O.M.S. (1980)**

- **considérations analytiques** : lutte contre les **déficits** (déficiences) de base (ex : la paralysie, les troubles sensitifs, l'enraidissement articulaire, la fonte musculaire, les troubles du tonus, de l'équilibre ou de la coordination, les atteintes des fonctions psycho-intellectuelles et des possibilités de s'exprimer ou de comprendre, une insuffisance respiratoire, circulatoire, etc ...) ;

- **considérations fonctionnelles** : lutte contre les **incapacités** qui pourraient être engendrées par des déficits demeurés irréductibles : savoir se mouvoir soi-même, se déplacer - sur ses jambes ou par un autre moyen-, prendre, communiquer, assurer les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation...), contrôler et satisfaire ses besoins d'élimination, pouvoir assurer les activités souhaitées, professionnelles ou de loisirs, etc... ; tout ceci peut nécessiter l'apprentissage d'une nouvelle façon de s'y prendre, l'acquisition d'une nouvelle gestualité qui contourne la difficulté ; suivi du retentissement psychologique et

accompagnement de la personne, et de ses proches, tout au long du travail de "deuil psychologique" des capacités perdues, jusqu'à l'acceptation de la situation actuelle et l'élaboration d'un nouveau projet de vie ;

• **considérations environnementales** : lutte contre les **désavantages** ajoutés par les conditions de vie propres (notion de "barrières" à la fonction) : examen et révision, aménagements, adaptation de ces conditions d'environnement, sur le plan humain (la sensibilisation des proches aux modalités de la réautonomisation est indispensable), sur le plan technique (utilisation d'aides techniques de vie quotidienne), sur le plan architectural (révision de l'habitat), sur le plan social (statut, aides humaines et financières), sur le plan professionnel chaque fois que c'est possible. En effet le handicap, n'est pas seulement fonction de la personne, mais aussi du milieu dans lequel elle doit vivre. A déficit égal l'importance du handicap est variable.

11- PRÉSENTATION DU SERVICE

Il semblait paradoxal que cette spécialité ne puisse être pleinement mise en œuvre que dans le cadre d'une hospitalisation, c'est à dire dans un conditionnement momentané et factice de vie, et non en situation réelle. Ceci ne lui permettait pas de connaître sa dimension la plus achevée et de servir toutes les personnes pouvant avoir besoin d'y recourir.

C'est sans doute ce qui expliquait plusieurs constats regrettables

- La déperdition fonctionnelle importante fréquemment observée secondairement chez les personnes sorties d'une hospitalisation en rééducation plusieurs semaines ou mois auparavant : l'autonomie chèrement réacquise en centre, mais conditionnée, ne passe pas toujours intégralement dans la réalité de vie ; les données somatiques, psychologiques et celles liées au contexte, notamment socio-familial et technico-architectural, n'étant pas stabilisées, de même que le projet de vie ;
- L'échec de protocoles de rééducation et réadaptation fonctionnelles proposés en milieu spécialisé à des malades d'un certain âge ainsi désinsérés, souvent éloignés, démotivés, pendant que se distend peu à peu le tissu socio-familial de proximité, échec se traduisant au terme de quelques semaines d'hospitalisation par une institutionnalisation devenue inévitable; parfois encore ce n'est qu'après le retour à domicile d'une personne à mobilité réduite ou âgée que l'échec se concrétise : le trop grand cloisonnement entre les secteurs hospitaliers et extra-hospitaliers aboutit à une ré-hospitalisation parfois dans des conditions aggravées, se terminant cette fois souvent en institutionnalisation ;
- La dépendance précoce de certaines personnes atteintes d'affections invalidantes, de survenue non brutale mais d'évolution lente (par exemple sclérose en plaques, maladie de Parkinson, polyarthrite rhumatoïde), donc restées à domicile ou non passées par des structures hospitalières de rééducation, pourtant très bien suivies par le médecin traitant quant à la maladie, mais non prises en charge quant à la fonction, (considération et moyens spécialisés jusqu'alors non enseignés dans les études de médecine générale) ; ce concept ne peut être servi que par la pluridisciplinarité concertée signalée plus haut, il est difficile à mettre en œuvre et à gérer pour le médecin traitant. Il s'agit ainsi de personnes laissées à l'écart de toute offre organisée et efficace de médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles, ce qui semble anachronique ;
- Le risque de désinsertion définitive de personnes encore chez elles et avançant en âge ou en handicap, dont la perte progressive d'autonomie ne peut être prise en considération, traitée et palliée avec les recours pluridisciplinaires nécessaires.

D'où la proposition de mettre en place, pour des adultes de tous âges, atteints de pathologies lourdes, l'offre d'un service de soins coordonnés, pluridisciplinaires de rééducation et réadaptation fonctionnelles à domicile, donc en situation réelle, en application directe, là où la motivation est la plus grande, sans désinsertion, avec facilité d'accompagnement et d'association des proches aux modalités de la réautonomisation.

L'instruction du projet a duré quatre ans. Différentes modalités de financement ont été envisagées, notamment mixte, sanitaire et social, ou purement sanitaire. Grâce à la clairvoyance de la Direction Départementale de Affaires Sanitaires et Sociales du Nord, le service projeté a été assimilé à un service d'hospitalisation à domicile, et en tant que tel a pu bénéficier, après passage en C.R.O.S.S. et avis préfectoral de création, d'un financement par enveloppe globale hospitalière pour les prestations émanant du secteur hospitalier auquel le service est rattaché.

Il s'agit en fait plus précisément d'un service de soins coordonnés que d'un service d'hospitalisation à domicile car :

- D'une part il prend en charge toute la dimension rééducation et réadaptation fonctionnelles, mais que la dimension, rééducation et réadaptation fonctionnelles, et non la médecine générale qui reste du registre du médecin généraliste traitant ;
- D'autre part il a la particularité de ne supplanter en aucune façon les acteurs de terrain qui préexistent, intégrant les interventions des thérapeutes paramédicaux libéraux dans un programme coordonné par un médecin spécialiste de RRF et enrichi de prestations thérapeutiques non disponibles dans le monde libéral (ergothérapie, tant dans son versant rééducatif analytique que dans son versant de réadaptation fonctionnelle-réautonomisation-aménagements environnementaux) ainsi que d'un accompagnement social spécialisé au monde du handicap.

Il s'agit donc d'un fonctionnement original puisque pendant les soins le patient relève à la fois d'un budget global hospitalier et de sa Caisse d'Assurance Maladie pour les prestations existant dans le monde libéral.

Le document suivant présente les grandes lignes du service, qui a débuté son activité le 1^{er} janvier dernier.

*Service de soins coordonnés pluridisciplinaires
de rééducation et réadaptation fonctionnelles
de la Région Lilloise
"Co-R.R.F"*

De quoi s'agit-il ?

Programme momentané d'interventions coordonnées pluri-disciplinaires de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles en situation réelle de vie (à domicile) ;

Interventions d'origine mixte, libérale et salariée (= enrichir l'existant, sans supplanter, en intégrant et en complétant).

A qui est-il destiné ?

Adultes de tous âges (>16 ans), présentant des pathologies lourdes, en risque ou en réalité de handicap, dépendance, désinsertion :

- neurologiques : sclérose en plaques ; suites de traumatisme crânien ou de coma ; lésions cérébrales anoxiques, vasculaires, tumorales dégénératives ; hérédo-dégénérescences spino-cérébelleuses ; myélopathie cervicarthrosique ; affections extra-pyramidales : maladie de Parkinson, atrophies plurisystématisées ; maladie de Charcot (S.L.A.) ; séquelles de poliomyélite ; séquelles de polyradiculonévrite, etc...
- myopathies de l'adulte ;
- rhumatologiques pluri-articulaires ;
- traumatolo-orthopédiques et amputations ;
- polyopathologies gériatriques et pertes d'autonomie liées à l'âge ; personne en risque d'institutionnalisation.

Quels acteurs professionnels ?

- **Exclusivement à la demande ou après autorisation du médecin traitant.**
- Evaluation sur place, propositions thérapeutiques, suivi et coordination par **médecin spécialiste en Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles du service.**
- **Maintien ou recours aux intervenants libéraux nécessaires, choisis par le patient : kinésithérapeute, orthophoniste, appareilleur, orthoptiste, etc...** invités à participer, *dans le cadre de leur exercice libéral*, à cette concertation de soins finalisée à la lutte contre le handicap et à l'autonomie vécue au quotidien ;
- **Ergothérapie** de rééducation analytique et de réadaptation réautonomisation en situation réelle de vie fournie par le service (puisque non disponible dans le monde libéral) ;
- **Accompagnement psychologique** ou psychothérapique
- **Accompagnement social spécialisé** au monde du handicap ; concertation avec les structures sociales (circonscriptions, CCAS) et technico-sociales existantes (HACAVIE, DOMI-FACILE, SRAI, APAHM, etc.) et tous services de soutien à domicile.
- Pendant les soins, la médecine générale demeure du registre du médecin généraliste traitant.

Projet thérapeutique :

Lutte contre le handicap ; interventions aux trois niveaux de Classification Internationale des Handicaps de l'O.M.S. :

- traitements des déficits *analytiques* de tous registres (= minimiser les séquelles)
- lutte contre les incapacités *fonctionnelles* (gestuelles, locomotrices, de communication, de vie quotidienne) pouvant résulter des déficits irréductibles ;
- corrections des facteurs *environnementaux* de handicap et aménagements du contexte de vie : techniques, architecturaux, humains, sociaux ;

Critères d'admission :

- nécessité d'interventions pluridisciplinaires concertées ;
- bénéfiques à effectuer le traitement de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles en situation réelle de vie (sans désinsertion, en évaluation et en application directes, en pleines conditions de motivation personnelle et d'association des proches ; maintien intégral des acquis fonctionnels facilité) plutôt qu'en milieu hospitalier.

Critères de non-admission :

- pathologies ponctuelles monodisciplinaires ;
- indications formelles d'hospitalisation complète en Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles pour nécessités thérapeutiques (plateau technique par ex) ;
- simples nécessités d'aménagement du contexte technico-social de vie, ne justifiant donc pas un service sanitaire (dans ce cas, après évaluation, réorientation et relais avec structures technico-sociales spécifiques cf. ci-dessus) ; la réadaptation ne pouvant toutefois être précisée que quand la rééducation a été jusqu'à ses limites.

Durée d'intervention (critères de sortie) :

Equivalente à celle d'une hospitalisation complète en Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles (soit quelques semaines), jusqu'à stabilisation optimale de la qualité fonctionnelle de vie, ou cessation de la justification de la pluridisciplinarité ou de la coordination.

Capacité d'accueil :

18 places (C.R.O.S.S. du 9 mars 1995, arrêté préfectoral de création en date du 18 mai 1995). Ouverture : l'Janvier 1996.

Secteur desservi :

Non délimité, recouvrant l'ensemble de la grande métropole Lilloise (Lille - Roubaix Tourcoing - Villeneuve d'Ascq - Armentières, depuis Wattrelos jusqu'à la Bassée).

Demandes d'admission :

A formuler au **03 20.29.53.52.**

Service soumis à entente préalable sauf en cas de sortie de service hospitalier de court séjour (comme pour toute admission en service hospitalier de soins de suite et de réadaptation). A la demande du Médecin traitant, le service peut se charger de la demande d'entente préalable.

Pas de forfait hospitalier.

Place du service dans les offres de soins actuelles :

Service assimilé à une hospitalisation à temps partiel à domicile, intervenant soit en relais à une hospitalisation, soit en alternative à une hospitalisation spécialisée (cf. critères d'admission et de non-admission), soit en réponse nouvelle à des situations qui n'avaient pas d'offres de soins organisés de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles à domicile (pathologies d'évolution lentement invalidante) ;

Comité d'ajustement et d'évaluation :

En raison du caractère innovant à -l'échelon national- de ce service, il est envisagé la mise en place d'un comité d'ajustement et d'évaluation qui regroupera les représentants du monde hospitalier, du monde libéral médical et paramédical, des tutelles et des financeurs.

On peut souligner quelques points particuliers :

- La mise en oeuvre du service n'est possible qu'à **la demande du médecin traitant, ou avec son accord** si la demande émane d'un service hospitalier, puisqu'il s'agit d'interventions effectuées sur le "terrain d'action" de cet omnipraticien ;
- **Une visite de pré-admission** effectuée par le médecin RRF du service déterminera l'adéquation de la demande et l'admission, selon le respect **des critères d'admission et non-admission** précisés sur le document ; à ce sujet, une observation: **ce travail en situation réelle de vie offre tous les avantages décrits plus hauts mais a une contrepartie notable : l'absence de plateau technique ; il va sans dire que pour les patients dont les besoins thérapeutiques supposent le recours à un réel plateau technique** de rééducation fonctionnelle, c'est vers une hospitalisation vraie dans une telle structure que sera réorientée la demande. Il ne s'agit pas de diminuer la qualité des offres thérapeutiques qu'une personne est susceptible de se voir proposer. Dans ces cas, le service peut, éventuellement, intervenir en relais dans un second temps ;
- Ainsi, **le service peut-il se placer dans les offres de soins actuelles soit en alternative à une hospitalisation spécialisée** (avec les réserves ci-dessus énoncées), **soit en relais à une hospitalisation, soit enfin et surtout en réponse nouvelle** à des situations qui ne pouvaient se voir proposer des soins organisés de RRF malgré des besoins évidents (pathologies lentement invalidantes par exemple).

On a bien compris qu'il s'agit bel et bien d'un service de soins, le plus complets possible, de rééducation et réadaptation fonctionnelles et non d'une structure de conseils en aménagement technico-social du cadre de vie comme il en existe aussi dans le Nord (C.I.C.A.T. : HACAVIE, ou équipes pluridisciplinaires Domi-Facile, S.R.A.I., A.P.A.H.M.) vers lesquelles il peut être amené à réorienter une demande de cette nature.

Avant son lancement, le service a été présenté soigneusement et de façon détaillée aux représentants loco-régionaux du monde sanitaire et social et en particulier à chacune des professions concernées médicales et paramédicales (par leurs Ordres, syndicats, regroupements et associations professionnels) ainsi qu'aux médecins-conseils et aux correspondants hospitaliers susceptibles d'être concernés :

- la place prépondérante du médecin traitant,
- le respect de l'exercice libéral des thérapeutes existants, l'orientation exclusive vers des pathologies lourdes, intriquées et par nature pluridisciplinaires nécessitant des orientations et une concertation médicoparamédico-technico-sociales difficiles à gérer, et devant lesquelles les thérapeutes paramédicaux libéraux se sentent à leurs dires souvent un peu isolés, démunis, et déroutés,
- l'occasion d'une information sur les moyens de rééducation et réadaptation fonctionnelles,
- La philosophie générale qui consiste à valoriser et à enrichir l'existant sans le supplanter et à pouvoir servir des patients moins bien servis en RRF.
- l'introduction de l'ergothérapie de rééducation à domicile,
- la revalorisation des soins du "monde ambulatoire" par rapport à ce qui est parfois perçu comme une concurrence exercée par le monde hospitalier ont abouti à une acceptation globalement favorable. Les présentations se poursuivent.

Quant aux médecins libéraux de rééducation et réadaptation fonctionnelles, les contraintes de leur exercice libéral, celles de leur emploi du temps, et l'absence du recours possible à l'ergothérapie leur rendent souvent difficile la gestion d'une telle coordination de soins ; de fait, leurs orientations professionnelles vont souvent vers des considérations thérapeutiques plus focalisées où la pratique d'explorations fonctionnelles, neurophysiologiques par exemple.

Ce service de soins coordonnés repose sur la prescription d'orientations thérapeutiques et sur la nécessaire concertation-synthèse entre les intervenants. *Différentes modalités de synthèse sont proposées.*

- Courrier-circulaire proposant les orientations thérapeutiques dans chacun des domaines, analytique, fonctionnel, environnemental, adressé par le médecin RRF coordonnateur au médecin traitant et à tous les intervenants (systématique) ;
- Cahier de liaison au domicile du patient ;
- Véritable rencontre physique au domicile et autour du patient de tous les intervenants (de réalisation plus difficile mais parfois demandée par les intervenants, au moins au départ pour définir les objectifs et les rôles) ;
- Echanges téléphoniques entre les différents thérapeutes et le médecin coordonnateur ;
- Passage prévu du médecin coordonnateur lors de la venue au domicile d'un intervenant : kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier (pour examen d'escarre par exemple).

Dans l'avenir, pourquoi pas un dossier télématique, depuis un serveur à l'hôpital-base jusqu'au Minitel déposé chez le patient ?

Enfin, *en guise de conclusion*, quelques mots pour dire la satisfaction professionnelle ressentie par le médecin de rééducation et réadaptation fonctionnelles coordonnateur

- D'approcher ainsi et d'appréhender ce qui est la réalité de vie de la personne soignée, et de pouvoir essayer d'intervenir sur la Fonction et la Qualité de vie en dimensions réelles, en étant le plus concret possible ;
- De pouvoir affiner et enrichir l'écoute du patient rencontré et soigné seul à seul dans son cadre avec ses questions propres ;
- De pouvoir répondre aux inévitables évolutions du projet de vie ou l'état de santé qui continuent à se faire au-delà du temps hospitalier et après le retour à domicile ;
- De pouvoir finaliser, valoriser et enrichir à domicile les interventions professionnelles complémentaires les unes des autres qui font toute la richesse d'un programme de rééducation et réadaptation fonctionnelles, et qui relèvent toujours de deux composantes, sanitaires et sociales ;
- De pouvoir essayer de sensibiliser encore davantage le monde de la Santé au souci de la Fonction et aux réponses existant dans cette optique ;
- De proposer une tentative de réponse à des besoins de santé publique qui étaient ressentis mais non pourvus et à des personnes que la médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles n'approchait pas alors qu'elle peut les servir.