

## **Synergie ville-hôpital de Rééducation et/ou Réadaptation Fonctionnelles à domicile pour adultes**

Docteur B. POLLEZ

*synergie métropole lilloise* CH BP 60 LA BASSEE 59537 WAVRIN cedex (tél. 03.20.29.53.54)

La "Médecine Physique et de Réadaptation" (MPR) n'est pas centrée sur un organe ou un appareil mais sur un état : elle a pour objet la lutte contre le handicap.

Pour assurer le mieux possible sa mission, elle travaille avec la personne soignée selon trois dominantes successives, de durées et d'importances relatives variables selon les situations : la rééducation, la réadaptation, l'aide individuelle et familiale à la réinsertion, ou à la prévention de désinsertion. Ces trois dimensions successives correspondent sensiblement à l'approche de Wood que l'O.M.S. a retenue pour sa Classification Internationale des Handicaps : réduire autant que possible les déficiences analytiques, puis les incapacités fonctionnelles résiduelles, puis les désavantages de situation et environnementaux ; à ce dernier point on peut ajouter la prise en compte des éventuelles souffrances, charges, et déstabilisations du milieu familial (dépendance à assumer, troubles comportementaux de certains cérébro-lésés, nouvelle répartition des rôles, etc...).

Les moyens à mettre en œuvre pour cette finalité globale -la lutte contre le handicap- sont donc d'ordre pluridisciplinaire, médicaux, paramédicaux divers, techniques, psychologiques, sociaux. Or, en pratique, le regroupement complet de ces compétences et leur mise en synergie n'apparaissent de fait que dans un conditionnement de vie un peu trop déconnecté de la réalité : le séjour en hôpital ou en centre. Si un "plateau technique" correctement équipé peut être indispensable à certaines phases de la rééducation, le confinement dans les murs hospitaliers des palettes de compétences nécessaires à une MPR aussi complètement menée que possible limitait ses possibilités de servir :

- défaut de concrétisation dans la vraie vie, après la sortie, des acquis fonctionnels effectués pendant le séjour hospitalier spécialisé (mais trop conditionnés),
- insuffisance d'action thérapeutique globale contre le handicap auprès de personnes pourtant nécessiteuses mais qui ne passent pas par ces services spécialisés (pathologies évolutives et invalidantes, problèmes de filière, choix personnel d'éviter ou d'abréger la désinsertion par rapport au milieu), bien soignées quant à la maladie mais peut-être insuffisamment prises en compte quant à la Fonction,
- difficultés de mener à bien le deuxième temps, la réadaptation et surtout le troisième temps de notre mission, essentiel lui aussi, l'aide individuelle et familiale à la réinsertion (phase parfois très lourde et de grande difficulté quand les déficiences séquellaires sont importantes),
- difficultés à assurer in situ la prévention de la désinsertion ou de l'institutionnalisation de personnes chez elles avançant en âge ou en handicap.

D'où la création, sur la métropole lilloise, le 1<sup>er</sup> Janvier 1996, d'un service de MPR à domicile (18 places). Plutôt qu'un service d'HAD (hospitalisation à domicile) spécialisée, c'est en fait un service de soins coordonnés ville-hôpital, puisque le principe voulu d'emblée était de ne supplanter aucune des compétences disponibles sur le terrain autour du patient et propres à lui (médecin-généraliste, kinésithérapeute, orthophoniste, infirmière, CMP), et d'apporter au

domicile depuis l'hôpital les autres compétences nécessaires (ergothérapie de rééducation et de réadaptation, service social du handicap, médecin MPR coordinateur, secondés d'un secrétariat médico-social, nœud central des communications) et la dynamique fédératrice d'ensemble. Ainsi peut-on, à la demande ou avec l'accord préalable du médecin traitant, mener en situation réelle de vie des programmes coordonnés et finalisés de rééducation et réadaptation fonctionnelles aussi richement pluridisciplinaires qu'à l'hôpital ou au centre (certes s'il n'y a pas ou plus de nécessité première de plateau technique), en pleines conditions de motivation, d'application, de pérennisation des acquis, et d'association des proches au programme de lutte contre le handicap. Ainsi, la "culture" et toute la palette des moyens pluridisciplinaires des trois temps de la lutte contre le handicap sont-ils aussi disponibles en ville.

L'instruction du dossier avait duré 5 ans. S'il avait fallu expliciter ce concept de lutte pluridisciplinaire contre le handicap, c'est surtout la définition des sources de financement des différents intervenants qui a fait prolonger les débats. Jusqu'à ce qu'une DDASS clairvoyante résolve cette réflexion administrative d'une façon remarquable en déclarant ce service "hospitalisation à domicile spécialisée (MPR) à temps partiel". Ce statut formidable permettait un financement mixte ville-hôpital original, sans doute unique en France pour les adultes, qui reflète bien le partenariat de terrain : alors qu'ordinairement ces deux sources de financement s'excluent l'une l'autre, ici sont mis en œuvre au domicile de façon concomitante d'une part des hospitaliers salariés, dans le cadre du budget global d'un service d'HAD (le patient est donc à cet égard considéré comme hospitalisé), et d'autre part des libéraux qui continuent à œuvrer sous ce statut, leurs prestations au sein du programme étant prises en charge sans modification par l'assurance-maladie du patient.

Au terme de la première année de fonctionnement, l'assurance-maladie a fait ses comptes, tout additionné, coût hospitalier et prestations de ville, y compris pharmaceutiques, et trouvé la chose jouable ; le "prix de journée" ainsi établi étant le tiers d'un prix de journée en hospitalisation complète ou la moitié d'un prix de journée en hôpital de jour de MPR (en se gardant toutefois de comparaisons abusives), pour un travail mené en situation réelle et donc aux espoirs de bénéfices fonctionnels appliqués, et peut-être plus stables.

L'orientation première du service et l'évolution immédiate des demandes se sont faites vers des situations nosologiques assez lourdes, à dominantes neurologiques centrales (en particulier lésions cérébrales, traumatiques ou médicales de toutes natures, mais aussi sclérose en plaques, affections dégénératives, lésions médullaires médicales, polyopathologies invalidantes etc...) ; situations où la pluridisciplinarité est évidente et la plupart du temps souhaitée par les professionnels de ville, car lourdes à gérer et devant lesquelles chacun des intervenants libéraux pouvait se sentir un peu isolé ou démuné. Cela a sans doute participé au démarrage immédiat du service et à l'apparition d'un réel partenariat ville-hôpital. Les situations très lourdes rencontrées au domicile ont été plus nombreuses encore qu'imaginé initialement.

Il y a maintenant trois sources essentielles de demandes pour ce service qui peut intervenir soit en alternative à l'hospitalisation, soit en relais d'une hospitalisation complète ou partielle après fin de nécessité première de plateau technique, soit enfin en proposition nouvelle face à des besoins non pourvus ou non exprimés : -le médecin traitant (quelle que soit la source de la demande, son accord préalable est de toute façon une condition de l'"admission"), -un service hospitalier (pour une sortie de réalisation difficile -pour la personne ou ses proches- ou un passage de relais en rééducation et réadaptation fonctionnelles), -la famille ou ses professionnels paramédicaux du terrain.

Toutes les synthèses interdisciplinaires ville-hôpital de rééducation et réadaptation fonctionnelles ont lieu au domicile, autour du patient et de ses proches, domicile où est aussi laissé le cahier de liaison inter-intervenants ville-hôpital. Les courriers du médecin coordinateur et communications téléphoniques avec les différents intervenants sont par ailleurs aussi fréquents que nécessaire.

Le service essaye de satisfaire une demande en permanence surcapacitaire sans jamais avoir fait de publicité pour ne pas générer d'attentes déçues en raison de sa limitation numérique (18 places pour une population de plus d' 1 100 000 d'habitants). Les demandes de caractère non sanitaire de rééducation et réadaptation fonctionnelles mais d'objet plus ponctuel, en termes d'aménagement technico-social du contexte de vie, sont, après évaluation, réorientées vers les services adéquats de cette nature (ESVAD de l'APF, SRAI de l'AFM, CICAT) chaque fois que c'est possible.

Enfin, la pratique a amené deux développements supplémentaires :

- l'apparition d'une demande doucement croissante puis devenue systématique auprès des personnes (domiciliées sur notre secteur d'intervention) souffrant de la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) nous a fait développer une action un peu différenciée d'accompagnement actif et prolongé en réadaptation palliative de la personne et de la famille frappées par cette terrible maladie vécue au domicile, jusqu'au terme de son évolution. La capacité de notre service vient de se trouver accrue de 8 places pour cet accompagnement médico-paramédico-psycho-social ville-hôpital spécifique ;
- la détresse de certaines situations personnelles et surtout familiales dans le cadre de séquelles neurosomatiques, neuropsychologiques et surtout comportementales d'un traumatisme crânien grave ou d'une anoxie cérébrale, dès que la réalité du quotidien se démasque pour le foyer à la sortie du long parcours hospitalier, nous a fait proposer, parallèlement au nouveau concept des UEROS de la Circulaire Bauduret du 4.7.96, un autre service (cette fois médico-social et non plus sanitaire comme le service d'HAD ville-hôpital décrit jusqu'à présent) d'accompagnement médico-psycho-social des personnes-TC sans perspectives de réinsertion socio-professionnelle et de leurs familles, au domicile, assorti d'un accueil de jour.

En guise de conclusion, ce service de soins coordonnés de rééducation et réadaptation fonctionnelles à domicile pour adultes, en partenariat ville-hôpital étroit, permet de mettre en oeuvre en situation réelle de vie la synergie armée la plus complète possible dans la lutte contre le handicap, qui est l'essence de la médecine physique et de réadaptation.