

avec la participation de



Conférence de consensus

**Sortie du monde hospitalier et retour à domicile
d'une personne adulte handicapée
sur les plans moteur et/ou neuropsychologique**

**29 septembre 2004
Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris La Villette**

**TEXTES DES RECOMMANDATIONS
(version longue)**

PROMOTEUR

Société française de médecine physique et de réadaptation

AVEC LA PARTICIPATION DE

Association des paralysés de France
Association nationale française des ergothérapeutes
Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
Collège national des généralistes enseignants
Conseil général du Rhône
Conseil national consultatif des personnes handicapées
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de l'action sociale
Direction générale de la santé
Fédération hospitalière de France
Fédération nationale de la mutualité française
Fédération nationale des orthophonistes
Société française d'économie de la santé
Société française de chirurgie orthopédique et traumatologique
Société française de gériatrie et de gérontologie
Société française de kinésithérapie
Société française de neurologie
Société française neuro-vasculaire
Union nationale des associations de soins et services à domicile

EN ASSOCIATION AVEC

Association française contre les myopathies
Association française pour la recherche et l'évaluation en kinésithérapie
Association nationale des orthésistes prothésistes
Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations
Conférence des présidents de CME
Fédération de l'hospitalisation privée
Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif
Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
France traumatisme crânien
Institut fédératif de recherche sur le handicap
Société de pneumologie de langue française
Société française d'anesthésie et de réanimation
Société française de cardiologie
Société française de chirurgie cardiaque
Société française de neurochirurgie
Société française de rhumatologie
Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens

AVEC LE SOUTIEN DE

Direction générale de la santé

COMITÉ D'ORGANISATION

- M. PERRIGOT, président : médecine physique et de réadaptation, Paris
- JM. ANDRÉ : médecine physique et de réadaptation, Nancy
- M. BUSNEL : médecine physique et de réadaptation, Kerpape-Ploemeur
- D. CAUSSE : Fédération hospitalière de France, Paris
- F. COMTE : conseil général du Rhône, Lyon
- P. CORNET : généraliste, Paris
- P. DENORMANDIE : chirurgien orthopédique et traumatologique, Garches
- C. DESCHAMPS : Association des paralysés de France, Paris
- P. DOSQUET : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
- M. ENJALBERT : médecine physique et de réadaptation, Cerbère
- C. ERAULT : Direction générale de l'action sociale, Paris
- R. GONTHIER : gériatre, Saint-Étienne
- C. HELLE : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris
- C. HÉNAULT : orthophoniste, Dives-sur-Mer
- M. JAMOT : Fédération hospitalière de France, Paris
- E. JOUBERT : ergothérapeute, Drancy
- C. LABROUSSE : économiste de la santé, Paris
- F. LE MOINE : médecine physique et de réadaptation, Vallauris
- C. MARTEL : Union nationale des associations de soins et services à domicile, Paris
- C. PAINDAVOINE : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
- B. POLLEZ : médecine physique et de réadaptation, Direction générale de la santé, Paris
- JM. SCHLERET : Conseil national consultatif des personnes handicapées, Nancy
- MD. TOUZÉ : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
- E. VIEL : kinésithérapeute cadre, Thonon
- F. WOIMANT : neurologue, Paris

JURY

- JM. SCHLERET, président : Conseil national consultatif des personnes handicapées, Nancy
- M. BARRÈS : Direction générale de l'action sociale, Paris
- A. DE BUROSSE : généraliste, Excideuil
- H. DELECROIX : psychologue, Lille
- P. FOURNIER : gériatre, Lens
- JP. GANTET : Conseil national consultatif des personnes handicapées, Paris
- A. GARNIER : kinésithérapeute, Montrabe
- M. GLANES : directeur d'hôpital, Agen
- V. LE CORVAISIER : Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France, Paris
- A. LEFEVRE : directeur de centre de réadaptation, Mulhouse
- M. LYAZID : Fondation caisses d'épargne pour la solidarité, Paris
- D. MENNESSIER : Union nationale des associations de soins et services à domicile, Vitry-sur-Seine
- S. MICHAILLE : ergothérapeute, Villiers-sur-Orge
- I. MILLET : Fédération nationale de la mutualité française, Paris
- P. PERIGNON : orthophoniste, Châlons-en-Champagne
- A. PLANSON : Association pour l'intégration des personnes en situation de handicap, Lorient
- JC. RAPHAËL : réanimateur, Garches
- MC. SANTINI : Conseil général du Rhône, Lyon

EXPERTS

- JY. BARREYRE : Centre d'études, de documentation et d'information de l'action sociale, Paris
- J. BARUCQ : Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, Paris
- C. BERTHIER : ergothérapeute, ergonome, Cerbère
- M. BUSNEL : médecine physique et de réadaptation, Kerpape-Ploemeur
- MA. CAILLAUX : assistante sociale, Garches
- G. DELANDE : économiste de la santé, Montpellier
- C. DESCHAMPS : Association des paralysés de France, Paris
- P. DIDIER-COURBIN : Direction générale de l'action sociale, Paris
- O. DOSSMANN : ergothérapeute cadre, Nancy
- S. ERBERSOLD : sociologue – université Marc-Bloch, Strasbourg
- M. GARGIULO : psychologue, Paris
- V. GAUTHERON : médecine physique et de réadaptation, Saint-Étienne
- C. HELLE : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris
- C. HÉNAULT : orthophoniste, Dives-sur-Mer
- G. HIRTZ : représentant des personnes en situation de handicap, Saint-Lubin-de-Joncheret
- S. KERVELLA : infirmière coordinatrice, Saint-Pol-de-Léon
- F. LAURENT : kinésithérapeute, Bordeaux
- B. MÉMIN : médecine physique et de réadaptation, Varennes-Jarcy
- N. NISENBAUM : généraliste, Saint-Denis
- L. NIVET : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Paris
- C. PEJOINE : auxiliaire de vie, Le Bouscat
- L. QUEFFELEC : Collectif inter-associatif soins-santé, Chantepie
- J. ROGER : représentante de familles de personnes en situation de handicap, Baulon
- J. SANCHEZ : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations, Paris
- F. TASSEAU : médecine physique et de réadaptation, Aveize
- L. TIENNOT-HERMENT : Association française contre les myopathies, Évry
- JM. WIROTIUS : médecine physique et de réadaptation, Brive-la-Gaillarde
- P. ZAMBON : Site pour la vie autonome, Chartres

GROUPE BIBLIOGRAPHIQUE

- T. ALBERT : médecine physique et de réadaptation, Coubert
- I. BONAN : médecine physique et de réadaptation, Paris
- K. CHAORY : médecine physique et de réadaptation, Paris
- S. FUCHS : médecine physique et de réadaptation, Coubert
- G. LAURENT : médecine physique et de réadaptation, Ivry-sur-Seine
- C. LOCHE : médecine physique et de réadaptation, Créteil
- C. NICOLAS : médecine physique et de réadaptation, Paris
- P. RAIBAUT : médecine physique et de réadaptation, Paris
- O. SIMON : rééducation neurologique et explorations périnéales, Paris
- P. VU : médecine physique et de réadaptation, Ivry-sur-Seine

QUESTIONS POSÉES

Question 1. Qu'est-ce qu'un projet de sortie ?

Question 2. Comment définir de façon personnalisée le projet de sortie ?

Question 3. Selon les données actuelles, quelle organisation pour la mise en œuvre pratique et la réalisation du projet de sortie individualisé, dans le contexte de la vie de la personne handicapée ?

Question 4. Face aux obstacles, aux facteurs limitants et aux attentes réciproques de tous les acteurs (de l'hôpital et du lieu de vie) concernés par la réalisation pratique de la sortie de l'hôpital et du retour à domicile, quelles propositions ?

Question 5. Comment évaluer le service rendu ?

L'organisation de cette conférence a été rendue possible grâce à l'aide financière apportée par la Direction générale de la santé.

AVANT-PROPOS

Cette conférence a été organisée et s'est déroulée conformément aux règles méthodologiques préconisées par l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé).

Les conclusions et recommandations présentées dans ce document ont été rédigées par le jury de la conférence, en toute indépendance. Leur teneur n'engage en aucune manière la responsabilité de l'Anaes.

Dans un moment déterminant où la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est votée par le Parlement, il est apparu pertinent à la Société française de médecine physique et de réadaptation de réaliser une conférence de consensus sur le thème de la sortie du monde hospitalier et du retour au domicile d'une personne adulte handicapée sur le plan moteur et/ou neuropsychologique.

Des personnes de plus en plus nombreuses, de tous âges, survivent actuellement à un événement de santé qui aurait autrefois entraîné leur décès. Mais cette survie peut être marquée par des déficiences et des incapacités séquellaires importantes, sources de grave handicap fonctionnel nécessitant et justifiant une démarche de soins et d'interventions pluridisciplinaires, assidue et prolongée. Quel que soit le niveau de gravité séquellaire, alors même que la personne peut être passée par un service de médecine physique et de réadaptation (ce qui n'est pas toujours le cas, loin s'en faut), elle est confrontée à la difficulté du transfert dans son milieu ordinaire de vie des acquis fonctionnels qu'elle a pu faire à l'hôpital ou en centre de réadaptation. Toutes les difficultés entourant la sortie et le retour au domicile peuvent aboutir soit à des impossibilités de sortie du monde hospitalier, soit à des situations individuelles et familiales très difficiles au quotidien, soit à des complications médicales et/ou sociales imposant la réhospitalisation dans des conditions aggravées. Or, la réadaptation et la réinsertion sont réglementairement inscrites dans les missions de l'hôpital, tout particulièrement dans le cadre de son secteur de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Le caractère toujours pluridisciplinaire, « médico-paramédico-technico-psycho-social », de la lutte contre le handicap, qui demande une organisation ville-hôpital et une forte implication des professionnels libéraux, et les perspectives actuelles dans le domaine de l'hospitalisation à domicile ou du fonctionnement en réseaux de santé (selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) sont autant d'arguments supplémentaires pour réaliser cette conférence.

Le retour au domicile, après un séjour hospitalier souvent long, conduit également à reconsidérer, au-delà de la vie quotidienne élémentaire, l'articulation entre la vie individuelle, personnelle, et la vie en société en prenant en compte, à côté des aspirations de la personne, les données nouvelles induites par le traumatisme ou la maladie. Dans ce contexte, les pratiques professionnelles, confrontées aux situations concrètes, nécessitent particulièrement une réflexion éthique. Pour les soignants, l'éthique constitue la démarche qui leur permet, de façon méthodique, d'orienter vers le bien de la personne des savoirs professionnels qui, considérés isolément, peuvent produire des effets contraires. La dimension éthique apparaît essentielle pour maintenir la cohérence entre cette recherche de ce qui est bien pour la personne et les actes à réaliser face à la diversité des situations concrètes, dans le respect de la singularité de la personne.

QUESTION 1

QU'EST-CE QU'UN PROJET DE SORTIE ?

▪ C'est un assemblage de moyens et une harmonisation de méthodes confrontés à la réalité, autour de la personne handicapée et de son projet de vie, tenant compte de trois axes :

- la personne handicapée ;
- le monde hospitalier ;
- l'entourage sanitaire et social.

Le projet de sortie relève de la singularité de chaque personne. Il tient compte également de l'environnement. Basé sur le libre choix d'une personne parfaitement informée, il vise un état sanitaire, fonctionnel et social optimal. Construit dans le contexte hospitalier, il est l'objectif vers lequel tendent tous les efforts (bilans, soins, interventions) et a pour but de préparer et d'accompagner la personne dans la reprise du cours de sa vie en dehors de l'institution de soins. Il s'inscrit dans la durée : la sortie n'est pas une fin, mais une étape.

Le jury recommande :

- **de reconnaître le caractère unique et singulier de chaque personne**, ce qui se traduit par le droit au libre choix d'un projet individuel, reposant lui-même sur le droit pour la personne à une information concernant son état présent et son devenir ;
- **d'appréhender nécessairement le projet de sortie dans sa dimension individuelle et collective** : de même que le handicap ne résulte pas des seules incapacités de la personne, mais aussi des limitations qu'imposent l'environnement et le regard social, de même le projet de sortie s'inscrit, en sus d'un projet individuel, dans les interactions qui permettent la construction du « fait collectif » (aménagement techniques, sanitaires et sociaux, aides humaines, accès au logement, aux transports, à la formation, à l'emploi, et participation à la vie sociale).

▪ **Le projet :**

- donne du sens, une direction vers laquelle orienter l'action ;
- incite la personne à faire un choix de vie en relation avec ses potentialités ;
- contribue à l'expression d'un ensemble de désirs, souhaits, tensions, efforts, hésitations, tant ceux de la personne que ceux des autres intervenants, ensemble qui sera mis ensuite à l'épreuve de la réalité ;
- repose sur une élaboration ouverte, une négociation, qui s'appuie sur cet ensemble par nature évolutif ;
- articule représentation et action, finalité et opérationnalité : la dimension psychologique est ici essentielle. La question du deuil de ce qui est perdu, qui peut se faire ou ne jamais se faire, est présente en arrière-plan du processus, tant pour la personne handicapée que pour les équipes et l'entourage ;
- oblige l'équipe hospitalière à une connaissance des possibilités de l'environnement du domicile et de tous les intervenants (acteurs professionnels sanitaires et sociaux du lieu de vie, associations, collectivités locales, organismes financiers, etc.).

▪ **La sortie :**

- peut être très attendue ou être rejetée par la personne ou son entourage et faire l'objet d'un déni psychologique ;
- est trop souvent vécue comme une rupture, un abandon : construire un projet de sortie consiste précisément à penser et mettre en œuvre un continuum.

Elle vise :

- quant à la personne :
 - le transfert des acquis de la phase de rééducation et la poursuite de la progression en situation écologique,
 - l'atteinte d'un maximum d'autonomie et la recherche de la plus grande qualité de vie ;

- quant aux moyens à mettre en œuvre :
 - la continuité des soins, le transfert et le partage des informations, le passage de relais entre les acteurs hospitaliers et ceux du lieu de vie,
 - la compensation des incapacités dans toutes ses modalités (aides techniques et humaines, etc.).

Elle prend en compte les ressources et les limites de l'environnement.

▪ Le projet de sortie

Il est orienté vers une nouvelle qualité de vie prenant en compte les réalités de la situation. C'est l'acte qui peut transformer la rupture en **dynamique** : il y a eu un avant, il y a un après ; il y a eu un malade, il y a maintenant une personne qui ne peut pas reprendre la vie dans les mêmes conditions.

Son **organisation** et sa **mise en œuvre** reposent sur :

- le partage des savoirs de la personne handicapée, de son entourage et des professionnels et l'acceptation de l'interaction de ces différentes approches ;
- la mise en perspective écologique du handicap.

Sa **structuration** intègre toutes les dimensions du **temps** :

- *pour la personne*, le projet de sortie puise à la fois dans :
 - le passé, chargé de l'histoire personnelle,
 - le présent, avec toute sa complexité,
 - le futur qui est à préparer et dans lequel « plus rien n'est la même chose » ;
- *pour tous*, les métronomes sont rarement réglés sur le même tempo : le temps de la récupération des fonctions perdues par la personne n'est pas le même que celui de sa maturation psychologique, ni celui de la préparation de son entourage, ni celui des services ou des institutions. Ces temps sont par nature non concordants.

Sa **réussite** ne repose pas seulement sur la mobilisation des compétences techniques. C'est aussi et sans doute d'abord une affaire de **relation**. Le succès du projet de sortie :

- se joue autour de l'écoute réciproque, et en premier lieu celle de la personne ;
- suppose une mise en sécurité, une réassurance régulière de la personne et de son entourage, afin de faire face sereinement à la part d'inconnu que comporte la construction du projet.

Le projet de sortie ne peut ni être élaboré ni être mis en œuvre dans la précipitation. Les hésitations, les temps morts, les ruptures en font aussi partie. Il faut même parfois admettre de « repartir de zéro ».

QUESTION 2

COMMENT DÉFINIR DE FAÇON PERSONNALISÉE LE PROJET DE SORTIE ?

Définir de façon personnalisée un projet de sortie passe par l'écoute des souhaits de la personne et l'évaluation multidisciplinaire de ses capacités et de ses besoins. Ce projet est d'autant plus adapté que la personne handicapée y participe activement. Débuté dès l'admission et évolutif, il se révèle structurant pour le parcours hospitalier auquel il apporte du sens et une dynamique.

L'entourage et l'équipe ont un rôle clé dans la construction et la réalisation de ce projet qui est élaboré en accord avec l'ensemble des partenaires, en tenant compte des éléments d'ordre psycho-affectif et de la situation familiale et socio-économique du patient et de ses proches. La construction du projet personnalisé de sortie est un objectif commun qui va contribuer à rapprocher les points de vue par la confrontation progressive aux réalités. Le projet de sortie personnalisé est une étape dans un projet de vie à reconstruire.

I. CRITÈRES PERMETTANT DE CONCEVOIR DE FAÇON PERSONNALISÉE UN PROJET DE SORTIE

I.1. Évaluation des données personnelles

L'évaluation doit être dynamique, répétée dans le temps afin de suivre les évolutions et réalisée de façon écologique, au plus près possible des conditions réelles de vie.

- **L'état clinique** de la personne et son état de santé global, son état de santé antérieur, ses complications potentielles à prévenir, son âge, l'origine de ses déficiences, les circonstances de son hospitalisation et son parcours hospitalier sont des éléments déterminants pour l'élaboration du projet de soins au long cours, au-delà de la sortie : soins à poursuivre, consultations spécialisées de suivi, réévaluations hospitalières, examens complémentaires, etc.

- **L'analyse des potentiels et des besoins** de la personne permet de personnaliser le projet sur des valeurs positives et non sur l'étalonnage de ses déficiences. Il n'existe aucune échelle validée ayant démontré une utilité pour l'évaluation des déficiences afin de concevoir un projet de sortie. Une échelle d'évaluation fonctionnelle pourrait être utile pour quantifier la charge de soins ou d'assistance au domicile, en particulier pour l'aidant ou le « proche soignant ».

L'évolution des capacités fonctionnelles en cours d'hospitalisation est une des clés du projet de sortie. Elle se fait à des vitesses différentes pour les aptitudes motrices, cognitives, affectives, avec un aspect privilégié pour les compétences motrices qui sont celles qui évoluent habituellement le plus vite.

Les difficultés fonctionnelles les plus visibles dans une institution de soins concernent la fonction motrice et l'autonomie dans les activités élémentaires de la vie quotidienne. Il faut également prendre en compte les activités instrumentales qui permettent d'accroître l'autonomie sociale (faire la cuisine, des courses, conduire, etc.). Dans cette optique, l'existence de **troubles neuropsychologiques** (jugement, relationnel et comportement) est essentielle à considérer et à explorer avec attention. C'est dans cette perspective que seront abordées les aides techniques et les moyens nécessaires à la personne.

Il peut être évoqué une suite à la réadaptation (par exemple, telle que le proposent les unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle (UEROS, spécifiques aux personnes cérébrolésées) pour un projet d'évaluation et d'entraînement dans un contexte réel d'activités sociales et professionnelles.

Enfin, l'évaluation des capacités fonctionnelles permet, dès lors que les altérations ont des conséquences prévisibles durables sur l'autonomie de la personne et sa participation sociale, d'apporter des informations précises à l'équipe pluridisciplinaire de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), des sites pour la vie autonome (SVA) ou des futures maisons des personnes handicapées.

Le jury recommande l'élaboration et la validation de méthodes et d'outils permettant l'approche des potentiels et des besoins d'une personne ayant une atteinte des fonctions neuropsychologiques, notamment en vue de sa participation à l'élaboration de son projet de sortie.

- La prise en compte des **problèmes psychologiques** des personnes handicapées sur le plan moteur et neuropsychologique a été peu étudiée. Pourtant elle va interférer de façon temporaire ou durable sur l'élaboration individualisée et/ou la réalisation du projet de sortie. La présence de signes de stress post-traumatique (agressivité, revendications, somatisation, déni) ou de syndrome dépressif avéré ou latent, très fréquente lors de la survenue d'un handicap, va affecter la dimension temporelle et peut interférer avec les capacités à se projeter de façon adaptée dans l'avenir.

La dépression (niveau de preuve 4) constitue un facteur prédictif ou associé à un retard ou une absence de retour à domicile. Une étude clinique (niveau de preuve 4) met en évidence la présence de troubles de l'humeur à la sortie de l'hôpital chez une majorité de personnes interrogées.

La découverte progressive de son handicap par le patient constitue un changement fondamental et irréversible qui oblige à une recomposition de la personnalité, dont les effets, s'ils sont positifs, conduisent à le surmonter, en particulier par la participation et l'élaboration de son projet de vie.

I.2. Évaluation du contexte de vie

• Évaluation du contexte psychosocial

Les aspects psychosociaux et notamment la façon dont la personne est perçue et se perçoit par rapport aux soignants et par rapport à son entourage familial vont influencer le niveau de dialogue avec l'équipe sur le projet de sortie, et donc son niveau de personnalisation.

Bien qu'il n'existe pas d'étude spécifique montrant que l'anxiété ou la dépression de l'entourage influence la définition et/ou la réalisation du projet de sortie, il est évident que l'état psychologique des membres de la famille peut agir comme un facteur dynamisant ou régressif.

Certaines situations, notamment lorsqu'il y a de graves atteintes neurologiques ou des déficits neuropsychologiques, sont marquées par un climat émotionnel particulièrement intense dont la maîtrise représente un véritable enjeu. Face au patient et à la souffrance des proches, les professionnels eux-mêmes se trouvent souvent démunis et confrontés à leurs propres réactions de désarroi.

Le jury recommande l'accompagnement psychologique de la personne et de ses proches, permettant leur meilleure participation à l'élaboration du projet personnalisé, ainsi qu'un soutien psychologique à l'équipe soignante.

• Évaluation des conditions de vie

L'évaluation du contexte de vie vise à identifier tous les aménagements à prévoir dans la perspective du retour à domicile, qu'il s'agisse du logement, des aides techniques, des ressources financières ou des aides humaines pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne et des tâches domestiques. Cette évaluation se fait avec la personne handicapée et avec la personne référente qu'elle a désignée.

La situation familiale et sociale doit être évaluée très tôt, de même que la situation professionnelle et le niveau d'études. L'entourage est prépondérant pour le retour et le maintien à domicile, l'isolement sur le plan familial est considéré comme un facteur prédictif défavorable du retour à domicile. L'évaluation socio-économique est nécessaire afin de définir les droits et prestations possibles (aspect financier de la prise en charge, revenus et moyens d'existence).

De même, l'accessibilité et la nécessaire adaptation du domicile sont proposées et discutées avec la personne et son entourage. L'évaluation nécessite le recours à la compétence d'un ergothérapeute. Il peut être impossible d'aménager le logement et une autre solution doit alors être recherchée (par exemple recherche d'un autre logement, voire d'une institution).

Le jury recommande d'établir, au terme de cette évaluation, une liste détaillée des éléments du contexte de vie qui doivent systématiquement être pris en compte pour l'élaboration du projet personnalisé de sortie.

II. IDENTIFICATION DES RESSOURCES HUMAINES

II.1. Les soignants

▪ À l'hôpital

L'équipe qui va conduire l'élaboration du projet de sortie est **nécessairement pluridisciplinaire**. Chaque professionnel a un rôle spécifique, mais aucun ne peut travailler de manière isolée. La problématique et l'implication des soignants sont différentes en fonction du lieu de l'hospitalisation et de l'équipe :

- *aux urgences*, une consultation sans hospitalisation ne permet pas de construire un projet personnalisé de sortie ; s'il y a hospitalisation de courte durée, le travail de l'équipe consiste à organiser le retour à domicile en tenant compte du contexte familial et social ;
- *dans une unité de court séjour*, l'élaboration d'un projet de sortie individualisé ne constitue pas de fait la mission principale pour l'équipe. Il est cependant souhaitable qu'elle puisse demander des avis à d'autres équipes hospitalières, notamment des professionnels de la réadaptation et de la réinsertion (soins de suite et réadaptation [SSR], équipes mobiles, hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile [HAD], etc.), que le transfert dans un autre service soit prévu ou non ;
- *dans un service de SSR*, la mobilisation de l'équipe autour du projet de sortie personnalisé constitue une préoccupation centrale indispensable à la construction du projet de soins.

Les professionnels sanitaires et sociaux participent à la mise en œuvre d'un projet commun et fédérateur. La sortie est un événement attendu et perçu par tous les professionnels comme un objectif fondamental.

▪ À l'extérieur de l'hôpital

Dès l'admission, un contact est pris avec le médecin traitant désigné par le patient. Dans la mesure du possible, il est associé à la recherche des solutions locales pour la poursuite des soins, compte tenu de sa connaissance des ressources de l'environnement qu'il aide à identifier.

II.2. Les proches

La famille et plus largement les proches de la personne apportent des contributions multiples aux plans affectif, soignant, économique et culturel. Cependant, la survenue du handicap ou l'aggravation d'une situation de handicap antérieure bouleverse les rôles et le fonctionnement à l'intérieur de la famille, qui peut dès lors connaître une période de forte instabilité, de recomposition, de réorganisation des rôles, dans un climat de stress, de souffrance et de charges. L'adhésion de la famille au projet personnalisé de sortie ne va pas toujours de soi ; elle ne peut être imposée, il s'agit de la construire.

Il est essentiel d'identifier la personne référente qui aura le rôle principal dans l'organisation des soins et l'aide à la vie quotidienne lors du retour au domicile.

Il importe de faire avec l'aidant principal, tout au long de l'hospitalisation, de façon franche et réaliste, le point sur sa perception et ses capacités de présence et d'intervention, et sa disponibilité au regard des charges qui lui incomberont.

Le jury recommande l'élaboration de méthodes et d'outils permettant l'appréciation des charges de soins et d'aide quotidienne pesant sur les aidants familiaux.

II.3. Les acteurs sociaux et médico-sociaux du lieu de vie

Il s'agit d'identifier, dans l'environnement proche du patient, les personnes-ressources, professionnelles ou non, qui pourront apporter les aides nécessaires (selon le cas, services

d'aide à domicile et services d'accompagnement, centres communaux d'action sociale [CCAS] et services sociaux, associations de personnes handicapées, etc.).

III. ÉLABORATION CONCERTÉE DU PROJET

III.1. Participation

L'appropriation du projet de sortie par la personne et ses proches ainsi que la mobilisation des professionnels extérieurs à l'hôpital sont un enjeu fondamental. Une réelle participation ne peut se fonder que sur :

- une information intelligible de la part des soignants sur les données médicales, les certitudes et incertitudes du pronostic, les perspectives de traitement et de réadaptation, tenant compte de la subjectivité avec laquelle chaque malade construit sa propre représentation de sa maladie ;
- une information claire et concrète sur les droits, les aides existantes et leurs modalités d'accès ;
- une grande attention portée par les soignants à la parole et à l'expression de la souffrance, des craintes et des espoirs de la personne et de ses proches ;
- une évaluation partagée de la situation avec les proches et, autant qu'il est possible, avec la personne sur les différents aspects du handicap et les perspectives de solutions faisant apparaître les choix possibles.

Le temps n'a pas nécessairement le même sens pour le patient et pour le soignant. Le patient est face à des choix qui ne sont à faire que parce que le retour à la situation antérieure est impossible. Il est donc logique qu'il veuille se soustraire à ces choix ou qu'il veuille en retarder au maximum les échéances. Le soignant dispose d'un temps nécessairement contraint par rapport à une date de sortie prévisible.

L'élaboration concertée du projet repose sur la reconnaissance mutuelle des compétences : la personne handicapée, ses proches, les professionnels sanitaires et sociaux, les associations.

III.2. Mise en perspective

La mise en perspective, dans l'histoire de la personne au regard de ses projets antérieurs, de ses souhaits, de l'évolution de son état de santé et de ses potentialités permet de définir un projet personnalisé qui s'inscrit dans la durée, la sortie ne constituant qu'une étape de son déroulement.

La sortie doit non seulement être envisagée et réfléchi par l'équipe dès l'admission, mais elle doit être « parlée », annoncée, négociée avec la personne et ses proches au plus tôt, dans un mouvement d'anticipation sur la vie à l'extérieur, qui va donner tout son sens au projet de soins et amorcer la reconstruction d'un projet de vie, personnel et familial. Il s'agit de façon très concrète de se projeter dans la situation future au regard de tous les éléments identifiés par l'évaluation du contexte de vie et de construire les conditions du retour au domicile.

Il peut aussi s'agir, le cas échéant, de préparer l'accueil dans une structure sociale ou médico-sociale. Lorsque cette solution doit être retenue, elle est généralement douloureuse pour la personne et ses proches. Il importe d'autant plus qu'elle soit anticipée, réfléchi ensemble et qu'elle fasse l'objet de contacts pendant l'hospitalisation avec les professionnels de l'établissement pressenti. Il s'agit en effet de guider et soutenir la personne et ses proches pour une appropriation de la démarche et des soins, afin que la sortie ne soit pas vécue comme une fin, mais comme un commencement.

Dans tous les cas, la mise en perspective des projets futurs doit comporter la continuité des soins et la possibilité pour la personne de maintenir autant que nécessaire les contacts avec l'équipe hospitalière.

QUESTION 3

SELON LES DONNÉES ACTUELLES, QUELLE ORGANISATION POUR LA MISE EN ŒUVRE PRATIQUE ET LA RÉALISATION DU PROJET DE SORTIE INDIVIDUALISÉ, DANS LE CONTEXTE DE LA VIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE ?

L'offre de prise en charge sanitaire et médico-sociale sur le territoire national se caractérise par une grande hétérogénéité d'implantation et d'organisation. La richesse du secteur médico-social repose notamment sur l'initiative de tous les acteurs (les personnes en situation de handicap, leurs familles, les professionnels du monde sanitaire et du monde médico-social, les partenaires institutionnels et associatifs etc.). Ceci explique que l'on constate une inégalité de traitement selon le lieu de résidence des personnes concernées.

Les recommandations du jury s'appuient sur certaines organisations et expérimentations existantes pour la mise en œuvre pratique et la réalisation du projet de sortie individualisé, dans le contexte de la vie de la personne handicapée. Elles mettent en évidence la recherche d'une optimisation des moyens possibles et existants, ainsi que la complémentarité des acteurs de l'hôpital et du lieu de vie, favorisant le retour de la personne à son domicile ou substitut du domicile.

I. PLANIFICATION SANITAIRE ET ORGANISATION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

I.1. Planification

L'évolution des besoins de prise en charge a entraîné depuis plusieurs années la restructuration de l'offre hospitalière de médecine chirurgie obstétrique (MCO). En effet, du fait de l'évolution des techniques médicales et des pratiques et de la diminution de la durée moyenne de séjour, le besoin en lits de MCO a diminué alors que le besoin en lits de SSR s'est accru. L'adaptation des structures aux besoins de la population nécessite un certain temps. Les professionnels constatent à l'heure actuelle une carence en lits de SSR, qui peut engendrer une orientation inadaptée du patient, voire un retour à domicile prématuré et non sécurisé. **Le jury recommande** la prise en considération, dans les SROS de 3^e génération, du besoin qualitatif et quantitatif en structures de SSR et l'anticipation sur les besoins à venir.

I.2. Organisation des établissements

L'organisation des établissements de santé (MCO ou SSR) devrait prendre en considération les besoins particuliers de la personne adulte handicapée sur le plan moteur et ou neuropsychologique dès son entrée. En effet, que ce soit par un service d'urgence ou un autre service hospitalier, ce type de prise en charge se caractérise notamment par une perspective de sortie qui ne pourra que rarement se réaliser dans des conditions comparables à celles existantes avant l'hospitalisation du patient.

Afin de faciliter dès le début du séjour hospitalier l'organisation et la mise en œuvre du projet de sortie de ces personnes, **le jury recommande** aux établissements de santé l'adoption des mesures et des outils suivants :

- l'intégration dans le dossier médical du patient hospitalisé d'une fiche d'alerte médico-sociale complétant les informations médicales par des informations neuropsychologiques et sociales (exemples d'items : présence de troubles cognitifs et comportementaux, hygiène déficiente, personne isolée, etc.). Sous réserve du respect du secret médical, certaines informations recueillies et transposées par écrit dès l'entrée du patient doivent pouvoir être disponibles pour les acteurs sociaux ;
- la prise de contact précoce par le médecin hospitalier accueillant le patient à son entrée aux urgences ou dans un service de MCO avec le médecin traitant ou le médecin coordonnateur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées

dépendantes (EHPAD) ou tout autre médecin, notamment spécialiste, suivant le patient ;

- la prise de contact précoce par l'équipe d'accueil de l'établissement avec une personne désignée par le patient si cela est possible ou toute autre personne de son entourage. Cette personne pourrait devenir personne référente dans la suite du processus ;
- l'identification par l'équipe pluridisciplinaire d'un professionnel référent (assistante sociale, paramédical, psychologue, médecin, etc.) de la structure hospitalière de réadaptation. Le choix de ce référent, en accord avec le patient et son entourage, sera conditionné essentiellement par sa disponibilité et son accessibilité. Ce professionnel interviendra en interface entre la personne, son entourage et les autres professionnels.

Le caractère systématique de ces contacts immédiats peut prendre la forme d'un protocole de prise en charge à l'entrée des établissements de santé.

II. ÉVALUATION DES BESOINS MÉDICO-PSYCHO-SOCIAUX DE LA PERSONNE

Les parcours des personnes concernées pouvant être très divers, le jury fait le choix de distinguer l'évaluation concernant un patient pris en charge en MCO de celle effectuée en SSR.

▪ En MCO

Lorsque la personne est hospitalisée en court séjour, **le jury recommande** que l'évaluation des besoins en termes de réadaptation soit réalisée par une équipe pluridisciplinaire, médicale, paramédicale et sociale. En cas d'absence de ces personnels au sein des services, l'établissement doit faire appel à des professionnels extérieurs.

▪ En SSR

En cas de demande d'admission d'une personne en SSR formulée par un service MCO, l'orientation vers le service retenu doit être médicalisée et en adéquation avec les besoins thérapeutiques précis de cette personne.

Comparativement à un service de MCO, l'évaluation des besoins en matière de réadaptation et de réinsertion ne pose pas les mêmes difficultés dans un service ou établissement de SSR du fait de la présence sur site d'une équipe pluridisciplinaire.

L'évaluation des besoins de la personne se fonde sur des outils propres à chaque professionnel et donne lieu à une mise en commun des interprétations et conclusions. **Le jury recommande** que cette phase de synthèse, essentielle à la coordination des professionnels et à la prise en charge globale de la personne, soit retranscrite par écrit. Elle doit être rédigée pour être mise à disposition de l'ensemble des professionnels en charge du patient. Elle doit faire l'objet de réactualisations régulières. Le travail de rééducation, réadaptation et réinsertion fait suite à cette évaluation initiale et est réorienté en fonction des réévaluations régulièrement réalisées.

Le jury recommande que cette évaluation pluridisciplinaire et par la suite le réentraînement comportent **systématiquement une mise en situation écologique** sous la forme de visite(s) à domicile ou visite(s) de la structure d'accueil envisagée, de l'utilisation d'un simulateur d'appartement et de l'organisation de permissions thérapeutiques, qui permettent une confrontation avec la situation réelle de vie et qu'il convient de favoriser. Cette évaluation implique aussi les acteurs et services intervenant localement en faveur du retour/soutien à domicile des personnes en situation de handicap, et notamment le site pour la vie autonome (SVA) lorsque celui-ci a été mis en place dans le département.

Les conditions de réussite de l'évaluation reposent également sur :

- l'implication de la personne ainsi que de son entourage ;

- la désignation d'une personne référente, qui est associée à la restitution des conclusions de l'évaluation et au choix de l'orientation.

Le jury recommande qu'une démarche précoce d'insertion (DPI) puisse être envisagée en fonction des résultats de l'évaluation, des capacités de projection de la personne handicapée moteur et de ses motivations. Certaines démarches ayant fait l'objet d'un suivi illustrent l'intérêt pour la personne d'une DPI (COMETE France).

Il est recommandé aussi de porter une attention particulière aux personnes ayant l'incapacité de prendre conscience de leurs propres troubles (anosognosie). Pour ces personnes des structures spécialisées interviendront plus tardivement dans leur parcours (à titre d'exemple : UEROS).

III. CHOIX DU LIEU DE SORTIE

Cette étape repose sur la confrontation entre le projet de sortie, élaboré par les professionnels, le patient et son entourage, et la réalité de l'offre existante. Le jury constate que trop souvent l'orientation doit s'adapter à des contraintes indépendantes de l'intérêt de la personne.

Une orientation au plus près des besoins et souhaits de la personne repose sur une parfaite connaissance de l'offre environnante par les professionnels en charge de son orientation. Afin de favoriser cette meilleure connaissance, **le jury recommande** :

- des rapprochements institutionnels pour une meilleure articulation des instances locales de concertation sanitaires et médico-sociales ;
- un renforcement des implications individuelles par des visites croisées et des rencontres régulières (à privilégier aux échanges écrits ou téléphoniques) entre les acteurs hospitaliers et ceux du lieu de vie.

IV. MISE EN ŒUVRE DE LA SORTIE ET SUIVI

La réussite du projet de sortie repose essentiellement sur la continuité de la coordination débutée en phase d'hospitalisation complète.

La situation de la personne peut revêtir des réalités différentes à l'échelon locorégional. À domicile, elle peut si besoin disposer de l'intervention :

- de professionnels de santé libéraux (isolés ou organisés) ;
- d'équipes mobiles d'origine hospitalière (travaillant avec les libéraux) ;
- d'un service d'HAD avec une dimension réadaptation réinsertion ;
- d'un réseau de santé ;
- d'un centre de soins infirmiers ;
- d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- de services de soutien à domicile (auxiliaires de vie sociale, travailleuses familiales, etc.) ;
- des assistantes sociales (de secteur, de l'assurance maladie, d'entreprise, etc.) ;
- des services accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ;
- des centres communaux d'action sociale (CCAS).

Elle peut également être accompagnée dans le cadre d'un hôpital de jour ou être suivie en consultation externe spécialisée.

La sortie est trop souvent une rupture. Il faut rechercher des formules transitionnelles qui amoindrissent ce risque, comme certaines citées ci-dessus. Parmi celles-ci, celles qui permettent le suivi à domicile par des acteurs qui y manquent (ergothérapeutes, psychologues en particulier) sont souhaitables (équipe mobile d'origine hospitalière, HAD de réadaptation, réseau de santé « handicap », etc.).

À tout moment, le SVA peut être sollicité pour aménagement des conditions de vie. Il en est de même pour les CDES et les COTOREP.

Les associations (de familles et/ou de personnes en situation de handicap) peuvent accompagner la personne et son entourage dans la mise en œuvre de la sortie.

Le médecin traitant désigné par la personne doit être tenu informé des modalités de la sortie et associé à chaque étape du processus. Il est un des acteurs essentiels à la coordination des interventions des professionnels auprès de la personne.

Plusieurs expériences de coopération hôpital-ville existent déjà ; elles optimisent le travail de réadaptation et de réinsertion. **Le jury recommande** que :

- la coordination des professionnels hospitaliers et intervenants à domicile repose sur des rencontres et des outils de communication (fiche de suivi, document partagé, dossier médical personnel, etc.) accessibles à la personne, ou une coopération directe à travers des équipes mobiles, un service d'HAD ou un réseau de santé « handicap », leur permettant collégialement d'assurer le suivi et la réévaluation de la prise en charge si nécessaire ;
- les pratiques existantes de coopération organisée hôpital-ville soient évaluées en vue de leur généralisation.

Afin d'assurer le financement des différentes prestations et aides nécessaires au maintien de la personne dans son lieu de vie, **le jury recommande** l'harmonisation des prestations et la coordination des financeurs au travers de dispositifs existants ou à venir.

Le jury recommande aux différentes équipes d'accompagnement (qu'elles soient d'origine hospitalière ou extra-hospitalière, sanitaire ou médico-sociale) :

- de prendre en compte la difficulté fréquente du transfert des acquis du milieu hospitalier au lieu de vie ordinaire. En effet, les progrès fonctionnels observés dans un contexte hospitalier sont fortement conditionnés par des stimulations facilitatrices propres aux professionnels et à la structure. Fréquemment ces acquis ont tendance soit à ne pas se retrouver, soit à s'amoinrir lors du retour et de la confrontation au milieu de vie. Parmi les facteurs de difficulté de ce transfert des acquis dans la réalité vécue, on peut citer la très fréquente non-stabilisation de l'état psychologique de la personne, le manque d'adaptations de l'environnement et l'insuffisance de communication entre les différents acteurs qui se relaient ;
- de suivre l'évolution globale de la personne afin de tout mettre en œuvre pour maintenir les possibilités fonctionnelles (motrices et/ou neuropsychologiques) obtenues à l'hôpital et au mieux de les faire progresser.

Lors de ce suivi, qui débute dès la sortie du monde hospitalier et qui peut se poursuivre à très long terme, **le jury recommande de ne pas négliger « l'aide aux aidants »**, notion essentielle constituée par le soutien de l'entourage de la personne handicapée (formation aux nouvelles conditions de vie, accompagnement psychologique, surveillance de la tolérance à la charge). De façon ponctuelle, un « répit » pour la personne et/ou l'entourage peut également être prévu en demandant une hospitalisation ou une prise en charge en structure d'hébergement temporaire.

En vue de la sortie, **le jury recommande** d'élaborer pour le remettre à la personne handicapée et à la personne référente un document personnalisé comportant les coordonnées des personnes ressources et des institutions de son environnement, ainsi qu'une liste des démarches effectuées ou possibles.

QUESTION 4

FACE AUX OBSTACLES, AUX FACTEURS LIMITANTS ET AUX ATTENTES RÉCIPROQUES DE TOUS LES ACTEURS (DE L'HÔPITAL ET DU LIEU DE VIE) CONCERNÉS PAR LA RÉALISATION PRATIQUE DE LA SORTIE DE L'HÔPITAL ET DU RETOUR À DOMICILE, QUELLES PROPOSITIONS ?

Les obstacles et les freins à la sortie du monde hospitalier et au retour au domicile sont plurifactoriels. Ils sont d'ordre psychologique, culturel, matériel, organisationnel et structurel. Ils concernent autant le patient et son entourage que les équipes de soins et d'accompagnement de l'hôpital et du lieu de vie. Ces difficultés ont été identifiées puis regroupées par thématiques :

- l'information et la communication ;
- la sensibilisation et la formation des acteurs ;
- l'évaluation ;
- les structures, les services et leurs liaisons.

I. DIFFICULTÉS CONCERNANT L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

▪ Globalement, **le patient et sa famille** ne se sentent pas accueillis à l'hôpital. Parmi les reproches fréquents :

- le dialogue est difficile par manque d'interlocuteur identifié ;
- le langage médical n'est pas toujours compris et est en décalage avec la réalité vécue par le patient ;
- le diagnostic est annoncé de façon brutale sans que soient évoquées les conséquences directes pour l'avenir du patient ;
- l'information n'est pas toujours actualisée.

Le jury recommande la désignation de référents (médicaux, paramédicaux et/ou sociaux), la mise en place de plages horaires pour les rencontrer, la formalisation d'une première rencontre avec la famille, si possible en présence du patient, dès l'entrée. Ce référent effectue un accompagnement permanent tout au long du parcours de réadaptation.

▪ **Les équipes hospitalières** éprouvent des difficultés à s'impliquer dans un projet à long terme. La culture médicale induit des attitudes fondées sur le pouvoir et le savoir, qui s'opposent à la notion de projet « partagé ». Le cloisonnement entre les différents métiers ne permet pas une vue globale de la situation du patient. Le manque de temps et le *turn-over* de plus en plus important empêchent toute communication approfondie.

Le jury recommande des temps de synthèse interdisciplinaire réguliers participant à l'élaboration et au suivi du projet personnalisé de soin et d'accompagnement. Le patient doit être considéré comme acteur de son projet et donc associé, dès que possible, à son élaboration.

▪ **Les services et intervenants extérieurs** ne sont pas toujours connus et donc rarement associés au projet. La scission entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ainsi qu'entre l'hôpital et le domicile nuit considérablement à la prise en charge globale d'une personne handicapée.

Le jury recommande :

- de procéder à un recueil des données médico-sociales sur la situation antérieure du patient, qui doit être réalisé dès l'entrée, pour servir de base à son projet. Il permet éventuellement de les impliquer dans la démarche de soin ;
- de transmettre systématiquement des informations précises à chaque intervenant médical, paramédical et social pour assurer la continuité de la prise en charge tout au long du parcours hospitalier, ainsi qu'entre l'hôpital et le lieu de vie.

II. FAIBLE SENSIBILISATION DES DIFFÉRENTS ACTEURS ET INSUFFISANCE DES FORMATIONS

▪ La **personne** atteinte dans son intégrité physique et/ou neuropsychologique éprouve un sentiment profond de dévalorisation, renforcé par le regard des autres. La survenue du handicap modifie considérablement **les rapports familiaux** : sentiments de culpabilité, rejet ou surprotection.

Le jury recommande :

- l'intervention de psychologues, notamment dans les services de SSR ainsi qu'à domicile, pour mieux préparer le patient à vivre avec son handicap et proposer également un accompagnement aux familles ;
- la mise en place de groupes de parole associant des personnes ayant vécu les mêmes difficultés et souhaitant faire partager leur expérience. Ce soutien peut recouvrir plusieurs formes : partenariat avec des associations d'usagers, émulation par des pairs, tutorat, etc.

▪ La préparation à la sortie nécessite, également, la formation **du patient et de la famille** aux gestes de la vie courante : toilette, habillage, déplacement, sensibilisation à l'adaptation du logement et à l'utilisation des aides techniques, etc.

Le jury recommande la présence et l'implication de la famille dans les temps de réadaptation avec des mises en situation avant la sortie. La place de l'ergothérapeute est prépondérante dans ce processus. Les simulateurs de logement favorisent cet apprentissage ; ils peuvent être complétés par des appartements relais et la création d'unités intermédiaires. Les visites à domicile, les permissions thérapeutiques et les mises en situation réelle sont indispensables.

▪ Si les **professionnels** sont généralement très compétents pour les actes de soins et les gestes techniques, ils ne sont pas suffisamment sensibilisés et formés à l'approche psychosociale du handicap, ni à la prise en compte de l'environnement.

Le jury recommande que la formation des équipes de soins et d'accompagnement intègre des modules spécifiques tels que :

- la psychologie de la personne handicapée ;
- le handicap et l'environnement ;
- la relation d'aide ;
- « le poids des mots » ;
- les composantes sanitaires et sociales de la lutte contre le handicap.

Le suivi de ces modules doit être un préalable à la mise en situation professionnelle.

▪ Le **personnel hospitalier** travaille de façon trop cloisonnée, par hyperspécialisation, ce qui empêche la mise en commun des informations nécessaires à la construction du projet personnalisé.

Le jury recommande que dans la formation initiale et continue soient prises en compte les notions de :

- connaissance des différents métiers du soin et de l'accompagnement et des exigences médico-paramédico-technico-psycho-sociales de la lutte contre le handicap ;
- conduite de réunions pluridisciplinaires ;
- planification interdisciplinaire et formalisation du projet individualisé.

III. ABSENCE D'ÉVALUATION PARTAGÉE

De multiples outils d'évaluation existent à l'hôpital comme au domicile, mais ils sont rarement validés. Peu d'entre eux prennent en compte les attentes et les besoins du patient, ce qui l'empêche d'adhérer au projet. La diversité et l'hétérogénéité de ces outils nuisent à la continuité de l'accompagnement.

Le jury recommande une démarche d'évaluation pluridisciplinaire intégrant les attentes et les besoins du patient, conçue en partenariat entre l'hôpital et la ville. Cette démarche devrait être un préalable à l'élaboration et la validation d'outils communs, éléments d'un dossier partagé sur un territoire de proximité.

IV. MANQUE DE STRUCTURES ET DE SERVICES D'AVAL, ABSENCE DE COORDINATION ENTRE EUX

▪ De nombreux obstacles persistent, liés à un manque de professionnels, de structures et de services adaptés. Les sorties des établissements sont souvent compromises faute de solutions d'aval. Ces solutions doivent être diversifiées de façon à proposer une palette de réponses adaptée aux besoins de chaque personne handicapée.

Concernant les professionnels, **le jury recommande** :

- de développer la pluridisciplinarité à l'hôpital comme au domicile ;
- de faire connaître les métiers tournés vers le handicap, notamment ceux d'ergothérapeute (en recherchant des formules qui permettent l'accès à cette compétence au domicile), d'ergonome, de technicien de l'intervention sociale et familiale, d'auxiliaire de vie sociale, etc. ;
- d'ouvrir plus largement les formations à ces métiers (problèmes de démographie des professions).

Concernant les structures, **le jury recommande** des modes de prise en charge diversifiés :

- adaptation quantitative et qualitative des places en SSR ;
- création d'hôpitaux de jour de réadaptation, d'équipes mobiles hospitalières de réadaptation, de services d'HAD de réadaptation et de réseaux de santé handicap ;
- ouverture et diversification de l'offre médico-sociale ;
- solutions de répit : accueil de jour et hébergement temporaire.

Concernant la vie à domicile, **le jury recommande** la création et le développement de services d'accompagnement, de services de soins et d'aide à domicile adaptés aux besoins des personnes handicapées.

Concernant le logement, en lien avec les associations PACT ARIM, les sociétés d'union sociale de l'habitat, l'association nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) et les collectivités locales, un nombre suffisant de logements adaptés au handicap doit être disponible.

▪ Actuellement, existent des dispositifs qui se superposent sans lien entre eux et spécialisés par pathologie et par catégorie d'âge. Ceci peut entraîner une déperdition d'énergie et de moyens, qui complexifie grandement l'organisation de la prise en charge.

Le jury recommande :

- de mettre en cohérence des dispositifs existants ;
- de définir un territoire pertinent pour proposer une réponse de proximité, notamment, en matière d'information, d'orientation et de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (centres communaux d'action sociale [CCAS], centres locaux d'information et de coordination [CLIC], etc.). Cette organisation de proximité doit être épaulée au niveau départemental par des centres ressources tels que la maison des personnes handicapées, les SVA, etc. Elle doit déboucher sur la création d'un réseau intégrant l'ensemble des professionnels permettant de valoriser le travail de chacun autour de la personne en situation de handicap.

QUESTION 5

COMMENT ÉVALUER LE SERVICE RENDU ?

Les données disponibles dans la littérature sont pauvres car les études sont difficiles à mener, multiparamétriques, multidisciplinaires et d'un coût élevé. Le jury a choisi de proposer un protocole d'étude.

I. DÉFINITION DE L'ÉVALUATION

Le terme « évaluation » peut être utilisé de deux façons :

- la première consiste à remplacer mesure par évaluation : par exemple on utilise souvent le mot évaluation pour quantifier l'état de santé, la force musculaire, l'action d'une molécule, etc. ;
- la seconde consiste à utiliser l'évaluation comme moyen de valorisation d'une action, pour mesurer l'impact positif ou négatif d'une démarche. C'est ce second sens qui est utilisé ici.

Il s'agit d'une démarche scientifique qui répond à des impératifs définis depuis longtemps dans la littérature internationale. En ce qui concerne la question posée un certain nombre de difficultés potentielles doivent être identifiées :

- quel est l'objet de l'évaluation ?
- quelle est la population étudiée ?
- quelle méthode doit-on utiliser ?
- quel est le service rendu ?
- qui doit bénéficier de cette recherche ?
- qui doit l'effectuer et pendant combien de temps ?

II. OBJET DE L'ÉVALUATION

En accord avec les recommandations développées dans les questions précédentes, l'organisation à évaluer est celle de l'ensemble des intervenants chargés de la prise en charge globale de la personne depuis son entrée dans la structure hospitalière jusqu'à son milieu habituel de vie, en passant par différentes étapes intermédiaires. Ces étapes étant par exemple les différents transferts d'une unité de soin à une autre.

À partir de l'écoute du projet du patient et/ou de son entourage, cette démarche doit être définie au préalable, mais adaptée à la personne considérée. Elle doit faire l'objet de procédures concertées entre les différents intervenants, en incluant à toutes les étapes le patient et son entourage.

III. POPULATION ÉTUDIÉE

Elle correspond au thème général de cette conférence, à savoir « la personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique ». Cette population est hétérogène et doit être répartie en 4 ou 5 groupes d'individus selon la gravité et/ou la nature du handicap.

IV. MÉTHODE UTILISÉE ET DÉFINITION DU SERVICE RENDU

Compte tenu de l'impact financier potentiel des différentes mesures préconisées dans les questions précédentes, **le jury recommande** l'utilisation de la méthode « coût-utilité » pour évaluer l'efficacité de ces propositions. Cette démarche consiste à faire la somme des coûts dépensés pour l'action, rapportée au service rendu au patient.

Cela impose un certain nombre de prérequis :

- avoir une visibilité totale sur les coûts de la prise en charge et sur les modes de financement. Certaines expériences montrent que cette transparence budgétaire n'est pas toujours la règle. Ceci s'explique par les difficultés inhérentes aux règles de

la comptabilité publique, du cloisonnement des institutions et de la non-fongibilité des enveloppes budgétaires ;

- définir un paramètre pertinent d'utilité. **Le jury recommande** le recours à une échelle de qualité de vie et/ou de satisfaction des individus comme critère principal d'évaluation. L'échelle choisie devra être reproductible, validée à l'échelon international et applicable aux différentes situations de handicap envisagées par la conférence. C'est le résultat de cette échelle qui servira d'indicateur du service rendu.

La méthode doit être prospective et comparative, l'étude randomisée des individus est utopique puisqu'il est difficile de choisir un type de prise en charge. En revanche, s'inspirant de travaux déjà disponibles il est possible d'utiliser des études comparatives évaluant différents types de prise en charge définis à l'avance.

Le suivi doit être effectué sur 1 an minimum. Il est possible d'organiser des étapes intermédiaires (recueil de critères de jugement à la sortie du monde hospitalier, à 6 mois, à 1 an, etc.)

D'autres critères de jugement doivent être recueillis : durées et fréquence des hospitalisations, description des événements indésirables (mortalité, morbidité), satisfaction des différents intervenants (soignants, sociaux et médico-sociaux), de la personne handicapée et de sa famille.

V. ORGANISATION DE LA RECHERCHE

Le jury recommande que :

- la recherche soit confiée à des professionnels indépendants qui devront bénéficier des moyens humains et financiers adéquats ;
- les patients et les familles aient à donner leur consentement (cf. loi Huriet) ;
- le recueil des données soit organisé afin de décrire en temps réel l'adéquation des interventions des différents partenaires aux procédures mises en place et éviter un pourcentage trop élevé de « perdus de vue » ;
- le recours aux technologies de l'information et de la communication soit privilégié car il devrait faciliter l'objectif précédent ;
- le protocole d'évaluation soit initié dès la mise en place des procédures de prise en charge ;
- l'engagement soit pris de restituer l'ensemble des résultats à tous les participants.

VI. AUTRES MÉTHODOLOGIES POSSIBLES

La réalisation de l'étude précédente demande un certain temps dans sa conception et l'obtention de résultats. Pour le court terme, **le jury recommande** le recours :

- à l'utilisation de bases de données : il n'a pas été trouvé de travaux explorant les dossiers des malades hospitalisés (utilisation d'archives hospitalières ou les données du PMSI). Ces données rétrospectives pourraient fournir des informations sur les causes d'hospitalisation, leur nombre et leur durée, ainsi que sur le nombre de patients hospitalisés ;
- à la recherche d'indicateurs de performance ou de résultats ;
- à la mise en place de procédures qualité : élaboration d'un référentiel de prise en charge, mise en place d'audits qualité, d'enquêtes de satisfaction de la personne, de l'ensemble des personnels concerné par le dispositif, ou des aidants naturels ;
- aux mesures de la charge de travail, de l'impact psychologique et du temps passé auprès de la personne handicapée dans l'objectif d'une meilleure valorisation de ces actes ;
- à l'évaluation de certaines actions comme le partage des informations, la procédure d'information et d'éducation des familles, l'organisation de temps de concertation entre intervenants hospitaliers et non hospitaliers. Il convient de rappeler les

évaluations réalisées sur la réinsertion professionnelle et sur les sites pour la vie autonome.

Les versions longue et courte des recommandations sont disponibles sur demande écrite auprès de :
Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
Service communication
2, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine cedex
ou consultables sur le site de l'Anaes : www.anaes.fr - rubrique « Publications »