

# INITIATIVES Une équipe mobile pour personnes lourdement handicapées en Aquitaine

## Résumé

● En France, dans le département de la Gironde, un réseau a été créé en 2004 pour aider les personnes lourdement handicapées physiques à continuer à vivre à domicile.

● Malgré des problèmes de financements, la détermination des professionnels de santé impliqués dans le réseau a permis d'en pérenniser les activités.

Rev Prescrire 2015 ; 35 (380) : 463-465.

En 2004, dans le département français de la Gironde, un réseau "Handicap Lourd Aquitaine" (HLA33) a été créé afin d'aider à domicile les personnes atteintes d'un lourd handicap physique ainsi que leur entourage (1).

Ce réseau a été mis en place par des acteurs, soignants ou non, concernés par l'aide aux personnes handicapées, devant le constat des difficultés à répondre aux besoins de ces dernières (a)(1). Les difficultés étaient surtout liées : à des ruptures de continuité des soins entre les établissements de santé et le domicile ; à un manque de soutien et de formation des aidants et des professionnels de santé intervenant à domicile ; à un partage d'informations et à une coordination insuffisants ; à l'isolement des personnes handicapées à domicile (1,2).

Sous forme d'association loi 1901, le réseau a fonctionné avec un comité de pilotage, qui fixait les orientations et s'assurait des réalisations du réseau, et une équipe mobile pluridisciplinaire salariée de l'association. Il a été financé grâce à des fonds dédiés de l'assureur maladie obligatoire puis de l'Agence régionale de santé (ARS) Aquitaine (b).

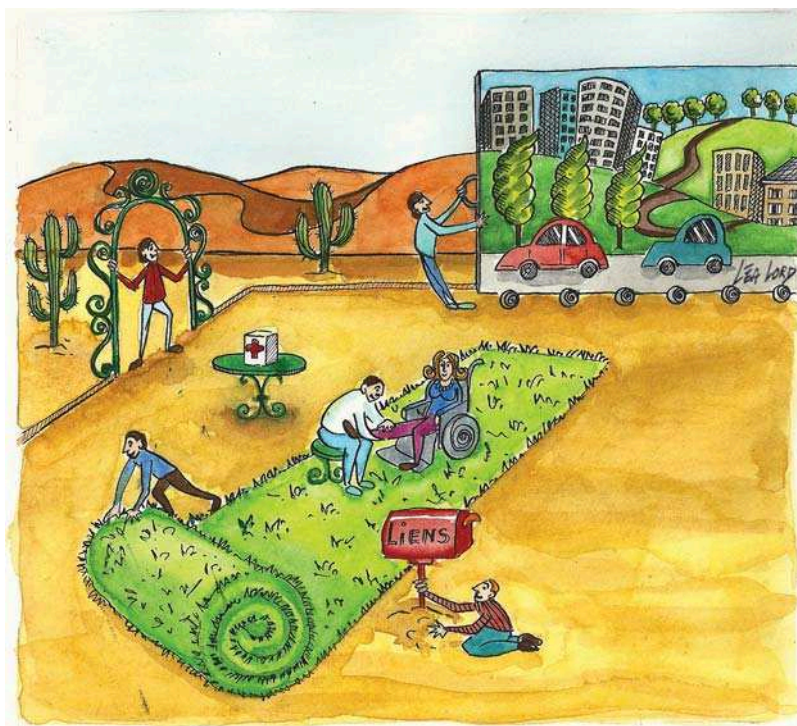
Mais à partir de 2012, après 7 ans d'activité continue, ce réseau HLA33 a été contraint de réduire ses activités en raison de réductions budgétaires (1). Devant la persistance des besoins, le comité de pilotage, en lien avec les financeurs, a cherché

des solutions afin de poursuivre les missions du réseau.

En 2013, l'association HLA33 a été dissoute et depuis septembre 2014, les activités du réseau ont été reprises par des professionnels de santé salariés d'un centre de médecine physique et de réadaptation près de Bordeaux.

## Aide aux personnes lourdement handicapées physiques à domicile

Le réseau HLA33 intervenait auprès de personnes adultes âgées de moins de 75 ans domiciliées en Gironde, tant en milieu urbain que rural. Il s'agissait de personnes gênées par un handicap moteur lourd, ni sensoriel ni psychiatrique (mais une pathologie psychiatrique s'ajoutait parfois), en difficulté dans leur situation de vie à domicile.



Une "file active" d'environ 150 personnes. Entre octobre 2004 et décembre 2011, 721 personnes ont été prises en charge par le réseau, autant d'hommes que de femmes, en moyenne âgées de 50 ans. En 2011, 238 personnes ont été vues au moins une fois par l'équipe du réseau, avec une "file active" ►►

a- En 2000, une centaine de personnes concernées par le domaine de la rééducation neurologique en Gironde ont participé à une journée inaugurale du projet : personnes handicapées, professionnels médicaux et paramédicaux, partenaires institutionnels, représentants d'associations de médecins rééducateurs et d'associations de personnes handicapées (réf. 2).

b- Le réseau a été initié grâce à un financement du "Fonds d'aide à la qualité des soins de ville" (Faqsv) relayé par la "Dotation régionale de développement des réseaux" (DRDR) puis par le "Fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins" (Fiqcs) et enfin par le "Fonds d'intervention régional" (FIR), budgets alloués par les ARS et financés par les assureurs maladies obligatoires des régimes général, indépendant et agricole (réf. 1,4).

► d'environ 150 personnes aidées par le réseau en même temps (1).

Les personnes aidées avaient principalement un handicap d'origine neurologique (accident vasculaire cérébral, sclérose en plaques, etc.) (1).

Toute personne impliquée auprès d'une personne lourdement handicapée en difficulté pouvait solliciter l'équipe mobile du réseau pour une évaluation pluridisciplinaire de la situation.

En 2011, les 81 nouvelles demandes de prise en charge ont émané de médecins dans presque 60 % des cas, majoritairement de médecins de médecine physique et de réadaptation, mais aussi de médecins généralistes ou neurologues. Puis, par fréquence décroissante : dans 20 % des cas d'autres professionnels de réseaux (dont de soins palliatifs), d'associations de patients, de services d'aide à domicile, etc. ; dans 13 % des cas, d'autres professionnels de santé tels que des infirmières, orthophonistes ou ergothérapeutes ; dans 8 % des cas, des patients eux-mêmes, des familles, des aidants (1).

Le réseau est intervenu majoritairement pour permettre aux personnes handicapées de continuer à vivre à domicile dans des conditions de qualité et de sécurité adaptées à leur situation, en relais d'un séjour en établissement dans environ un quart des cas.

**Durée moyenne de suivi : 15 mois.** Le délai d'intervention du réseau a été inférieur à deux mois dans les trois quarts des demandes.

La moitié des usagers du réseau ont été suivis plus de 9 mois avec une durée moyenne de 15 mois ; une personne sur quatre a été aidée plus de deux ans en raison d'une situation complexe ou d'un manque de relais professionnels. Un des objectifs de l'équipe mobile était d'intervenir de façon limitée dans le temps en mettant en place des relais pérennes (1).

### Mieux travailler ensemble

Le réseau HLA33 s'est appuyé sur une équipe mobile pluridisciplinaire pour assurer ses missions : évaluer la situation des personnes handicapées à domicile et les besoins d'aides ; déterminer les ressources humaines et techniques à mettre en œuvre ; assurer la continuité et la coordination des soins avec les professionnels libéraux et les aidants.

Le réseau HLA33 visait en particulier à réduire la durée de séjour des patients en établissement de médecine physique et réadaptation (MPR), à diminuer les réadmissions, à maintenir les acquis obtenus dans ces services après le retour à domicile, voire le cas échéant à permettre une reprise précoce du travail.

**Une équipe mobile pluridisciplinaire.** L'équipe mobile pluridisciplinaire était constituée jusqu'en 2011 d'un médecin de médecine physique et de réadaptation coordinateur à temps plein, de deux ergothérapeutes (1,5 équivalent temps plein (ETP)), d'un psychologue (0,8 ETP) et d'une assistante sociale (1 ETP). Le médecin coordinateur était aidé pour l'administration et la gestion par une secrétaire (1 ETP) et une coordinatrice administrative (0,5 ETP) (1).

Dans la plupart des cas, un, deux voire trois professionnels ont eu à intervenir en plus du médecin, ensemble ou successivement (1).

Le coût de fonctionnement du réseau s'élevait à 391 000 euros en 2010.

**Des outils facilitant la continuité des soins.** La coordination et la continuité des soins étaient facilitées par différents moyens : cahier de liaison au domicile pour le quotidien ; dossier patient avec des outils d'évaluation communs ; réunions pluridisciplinaires au domicile de l'utilisateur si besoin, avec une participation forfaitaire financée par le réseau pour les professionnels de santé libéraux concernés ; diverses actions de formation telles que des formations spécifiques pour les infirmiers ou les auxiliaires de vie, ou encore des journées annuelles de formation des acteurs du réseau.

**Des temps de coordination dédiés.** Des réunions de suivi de la situation des patients étaient organisées autour du médecin coordinateur, soit hebdomadaires avec toute l'équipe, soit individuellement avec chaque soignant de l'équipe toutes les 6 semaines (1).

Des réunions mensuelles ont été consacrées aux activités du réseau hors suivi des patients. En 2011, 11 réunions ont porté sur : les indicateurs de suivi ; les outils et supports d'information (site internet du réseau, questionnaire de satisfaction des usagers, des aidants) ; le partage de connaissances sur des thématiques liées au handicap ; les projets de développement du réseau (1).

De 2005 à 2011, les professionnels du réseau ont participé à des échanges mensuels avec une psychologue sur les conduites individuelles et collectives de l'équipe : question de la juste distance avec le patient, gestion du temps, vécu face à la mort du patient, etc. (1).

### Facteurs de réussite et faiblesses du réseau

Pour mettre en place et permettre la viabilité du réseau, outre le financement, certains éléments facilitants et certains freins au travail du réseau HLA33 ont été mis en évidence par ses membres.

**Des facteurs de réussite à réévaluer.** Parmi les facteurs facilitants, les membres du comité de pilotage du réseau HLA33 citent : la détermination de médecins locaux de médecine physique et de réadaptation spécialisée pour porter le projet ; la présence d'un médecin de médecine physique dans l'équipe mobile ; l'implication des médecins traitants ; la présence de structures sur lesquelles s'appuyer ponctuellement ; la visibilité du réseau auprès de partenaires potentiels qui pourraient faire appel au réseau ; le partenariat avec les associations de patients ; la vigilance à ne pas trop étendre le rayon d'action géographique du réseau ; la vigilance à limiter le nombre de patients par professionnel pour maintenir la qualité de la prise en charge (par exemple, la file active maximale pour

une assistante sociale à plein temps au réseau a été estimée à 70 personnes).

**Des freins identifiés à surmonter.** Parmi les obstacles, ont été identifiés : la difficulté à faire connaître le réseau par divers professionnels ; une communication parfois insuffisante vers l'extérieur du réseau ; la saturation de l'activité ; le manque de contacts directs avec les médecins généralistes ; les difficultés à passer le relais de la prise en charge d'une personne ; le manque de temps de réflexion collective.

Autant d'éléments utiles à connaître, au-delà de l'expérience particulière de ce réseau, pour améliorer les systèmes d'aide à domicile de personnes dépendantes.

### Assurer la pérennité du réseau

Face à la dissolution de l'association HLA33 et aux besoins persistants non couverts par ailleurs, les professionnels de santé impliqués dans le réseau ont cherché à maintenir l'activité, notamment en sensibilisant différents acteurs de santé dont l'Agence régionale de santé (1,3). Depuis septembre 2014, une nouvelle équipe mobile pluridisciplinaire appelée EMAH (Équipe mobile pour adultes handicapés), a été mise en place, rattachée au Centre de médecine physique et de réadaptation de la Tour de Gassies, près de Bordeaux.

Mi-2015, il est encore trop tôt pour faire un bilan du changement. Mais d'ores et déjà cette équipe a repris les missions de suivi et de coordination des personnes lourdement handicapées vivant à domicile.

©Prescrire

#### Extraits de la veille documentaire Prescrire.

1- Coste E "Réseau HLA 33. Rapport d'activité 2011" : 50 pages.

2- Groupe animation de recherche en rééducation fonctionnelle "Résumé et essai de synthèse du congrès Garref 2000 du 16 décembre 2000 : Quelle rééducation neurologique en Gironde en l'an 2000 ?" : 5 pages.

3- Cemka-Eval "Évaluation externe du réseau HLA 33 (Handicap Lourd Aquitaine)" 17 mars 2006 : 65 pages.

4- Haute autorité de santé "Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap" 22 et 23 octobre 2008 : 12 pages.

## Exemples d'aide par une équipe mobile pour personnes handicapées

Deux exemples d'interventions du réseau de l'association HLA33 en Gironde montrent la complémentarité des divers soignants et acteurs sociaux autour de personnes lourdement handicapées.

**Construction d'un nouveau projet de vie.** Patient âgé de 40 ans, salarié, vivant seul en appartement. Suite à une hémiplégie gauche sévère par accident vasculaire cérébral, Mr X. ne peut vivre seul. Il est accueilli chez un parent qui l'aide pour les actes de la vie ordinaire, avec une prise en charge de kinésithérapie et d'orthophonie.

La vie à domicile se complique en raison de troubles psychocomportementaux avec violence vis-à-vis de son parent, et refus de soutien psychologique. Un an après l'accident vasculaire cérébral, le médecin traitant demande une prise en charge dans le cadre du réseau HLA33.

Après évaluation de la situation, le médecin de l'équipe mobile du réseau HLA33 oriente le patient vers des services spécialisés en médecine physique afin d'améliorer son autonomie et sa qualité de marche. L'ergothérapeute du réseau préconise des aménagements du domicile pour davantage d'autonomie. La psychologue de l'équipe mobile accompagne le patient et sa famille dans l'acceptation du handicap et de la séparation du patient et de son parent. Des intervenants extérieurs sont sollicités : infirmières, auxiliaires de vie. L'assistante sociale contribue à la demande de financement des adaptations et aménagements du domicile en lien avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Par la suite, le patient est admis en maison collective de personnes cérébro lésées la semaine, et accueilli le week-end dans sa famille. En relais de l'intervention du réseau, il est orienté vers un service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (Samsah).

**Accompagnement jusqu'en fin de vie.** Patiente âgée de 59 ans, atteinte d'une maladie neurodégénérative d'évolution rapide. Après une hospitalisation en service de médecine physique et de réadaptation, le relais est pris par le réseau HLA33, avec une prise en charge de kinésithérapie, orthophonie et soins infirmiers.

Le médecin du réseau assure, en lien avec le médecin traitant, la prise en charge des troubles de la déglutition, des douleurs et des troubles vésicosphinctériens qui s'aggravent. L'ergothérapeute du réseau évalue la dépendance et propose aides techniques et aides humaines au quotidien. Un projet d'aménagement du domicile est envisagé. La psychologue de l'équipe mobile oriente la patiente vers une professionnelle libérale et propose au conjoint de participer à un groupe de parole d'aides familiaux.

L'équipe mobile accompagne le projet de prise en charge complémentaire en initiant une rééducation psychomotrice et répondant à la demande d'accès aux loisirs en lien avec les auxiliaires de vie. Une réunion pluridisciplinaire est proposée à tous les professionnels, à la patiente et à son conjoint. Cette coordination est assurée pendant un an et demi, jusqu'à la mort de la patiente.

©Prescrire