
NOTE N° 7
Commission « santé, bien-être et bientraitance »
Tous acteurs de la santé ! Former, prévenir, soigner, accompagner
pour vivre pleinement !

Préambule :

Deux textes guident l'action de la commission « santé, bien-être et bientraitance ».

Ce sont :

- La définition de la santé faite par l'OMS : « la **santé** est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».
- Les articles 25 et 26 de la CIDPH :

C'est bien dans l'esprit et en cohérence avec ces deux textes que la commission « santé, bien-être et bientraitance » s'est fixée son programme de travail.

Pour mémoire, celui-ci s'est donné pour missions :

Article 26
Adaptation et réadaptation

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum

Article 25
Santé

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ;

b) Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées ;

c) Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ;

d) Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ;

e) Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie ;

f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

-
- de suivre l'application effective des textes promulgués porteurs d'avancées pour la santé des personnes en situation de handicap afin qu'elles ne soient pas les oubliées des textes d'application, circulaire, instruction. **La loi LMSS** est bien entendue l'une de ses premières cibles : SPIS, plateforme territoriale d'appui, mise en œuvre des commissions de refus de soins...

-
-
-
-
-
-
-
-
-

d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux, de telle sorte que ces services et programmes :

a) Commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun ;

b) Facilitent la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales.

2. Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation.

3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.

- de s'impliquer dans l'élaboration **de tous les nouveaux textes** en préparation et attend à cet effet que les administrations centrales et les agences associent la commission en amont des travaux ;
- **d'accompagner la mise en œuvre des mesures annoncées dans le cadre du CIH en étant vigilant sur leurs déclinaisons effectives** : (quels moyens, quelle programmation, quel pilotage). Rappelons notamment les thématiques suivantes: santé sexuelle, santé bucco-dentaire, tarification différenciée (quel reste à charge pour les personnes), volet polyhandicap et handicap psychique, démarche nationale d'aide aux aidants ;
- de veiller à **l'adoption et à l'application de la Charte Romain Jacob par les acteurs de Santé** ;
- d'élaborer des **propositions effectives pour améliorer le quotidien des personnes et des aidants** (Groupe de travail : gestes et soins du quotidien) ;
- d'assurer une **participation active dans les différents groupes de travail œuvrant sur les mêmes thématiques (CNS, HCFEA, groupe de travail DGCS, Groupe de travail CNSM, SPIS ...)** en articulant les différents travaux (**HAS, ANESM**) afin de sortir d'une politique en silo, et plus généralement de veiller à l'articulation et la coopération des secteurs sanitaire et médico-social.

Pour la commission, trois priorités s'imposent plus particulièrement aujourd'hui. Pour la commission, leur prise en compte devrait conduire à mettre en œuvre les 16 mesures indiquées ci-dessous.

Priorité n° 1 : La formation

Cette première priorité induit les trois items suivants :

- 1- Permettre aux personnes en situation de handicap d'être acteurs dans leur parcours de santé : en s'appuyant sur les bonnes pratiques existantes, déployer une stratégie nationale permettant de développer des outils et actions de formation favorisant la participation pleine et entière des personnes dans leur parcours de santé et le choix de leur accompagnement (en lien avec la HAS, le SPIS, la CNS - commission Droit des usagers)
- 2- Développer des actions de formations des acteurs du soin et des aidants par des approches pédagogiques diversifiées associant les personnes en situation de handicap (MOOC, serious game, e-learning) en mutualisant notamment les fonds de la formation professionnelle des OPCA couvrant le champ de la santé (avec la DGCS, DGOS, CPC, OPCA, CNSA)
- 3- Former les agences, institutions, organisations professionnelles au déploiement d'information accessible à tous et à chacun (avec le SPIS, Santé Publique France...)

Rappelons bien entendu que les formations interdisciplinaires sont à privilégier et que les personnes concernées par le handicap et leurs aidants sont à mobiliser dans la conception et l'animation de ces formations.

Priorité n° 2 : la prévention

- 4- Mettre en place une réelle politique de prévention : instaurer des consultations régulières de prévention gratuite, revaloriser et coordonner les acteurs existants (PMI, santé scolaire, santé du travail...), prévoir des incitations financières aux opérateurs développant des actions de prévention (investir dans la prévention = économie de demain sur les frais de santé).
- 5- Acculturer les personnes en situation de handicap et les acteurs de santé à la prévention des risques spécifiques liés à la déficience qui est à la source du handicap (ex : le reflux vésico-urétéral des personnes paraplégiques ou l'ostéoporose des personnes polyhandicapées).
- 6- Construire un système d'information permettant de connaître les besoins des personnes, les données épidémiologiques sur les territoires afin d'anticiper les solutions à prévoir et permettre une coordination des acteurs par la mise en place du dossier médical partagé.
- 7- Développer des campagnes de prévention, de dépistage « grand public » via les différents types de média existant en lien étroit avec Santé Publique France et s'assurer de leur conception et accessibilité universelle prenant en compte la spécificité de chaque handicap.

Priorité n° 3 : Le soin et l'accompagnement

- 8- Mettre en œuvre les propositions du CNCPH pour faciliter au quotidien la vie des personnes en situation de handicap et leurs aidants par la clarification de la répartition entre gestes de soins et actes de la vie quotidienne et l'évolution des pratiques professionnelles (Document de propositions en ANNEXE).

- 9- Garantir un accès aux soins et à l'accompagnement dans les établissements de santé prenant en compte la diversité des handicaps (application notamment des recommandations du guide de la HAS sur l'accueil des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé).
- 10- Prévoir un programme d'accessibilité universelle des lieux de soins et des équipements.
- 11- Garantir un accès aux soins effectifs dans les ESMS : ne pas avoir à faire le choix entre être soigné et être accompagné (infirmière H24 auprès des personnes polyhandicapées, temps de rééducation suffisant...).
- 12- Prendre en compte la question du handicap dans les politiques/dispositifs de santé issus de la LMSS : SPIS, plateforme territoriale d'appui, mise en œuvre des commissions de refus de soins...
- 13- Prendre en compte la question du handicap dans les travaux du HCFEA afin de lutter efficacement contre la maltraitance et promouvoir effectivement la bientraitance.
- 14- Définir une démarche nationale de déploiement de la télémédecine, téléconsultation et télé conseil en France avec des moyens ad'hoc, prenant en compte les besoins spécifiques de tous les publics (besoins d'accompagnement pour les personnes polyhandicapées) afin notamment de faire face aux déserts médicaux et aux manques de certaines spécialités sur le territoire.
- 15- Prévoir des financements ou le remboursement d'un pack d'outils connectés (aides à la communication, bracelets anti-chute..) à destination des personnes qui en expriment le besoin et en prévoyant une labellisation de ces outils (co-élaborés avec les personnes concernées).
- 16- Concevoir que l'accès au logement, l'éducation, la culture, le sport concourt à l'amélioration de la santé de l'ensemble de la population !

<p>ANNEXE</p> <p>Contribution complémentaire de la</p> <p>COMMISSION SANTE, BIEN ETRE ET BIENTRAITANCE</p>

Introduction

Du fait de leur handicap, un certain nombre de personnes dépendent d'une tierce personne, aidants familiaux ou professionnels, pour réaliser des gestes de soins rendus nécessaires par leur handicap et des actes d'aide à la vie quotidienne liés à l'entretien corporel. Cela concerne pour l'essentiel la sphère respiratoire, la sphère digestive, la prise de médicaments, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation, la toilette.

De la bonne mise en œuvre de cette aide humaine dépendent le degré d'autonomie/indépendance et la qualité de vie de la personne.

Or les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées ces personnes, mais également les professionnels, de trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et responsabilité de professionnels de santé d'une part et les actes de l'aide à l'entretien corporel d'autre part.

Cette frontière parfois floue laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles dont les personnes sont les premières victimes. En outre, cette situation impose aux proches d'assurer la suppléance des professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins, ce qui pose d'autant plus de problèmes avec l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et le vieillissement, voire la disparition, de leurs proches.

Ces situations ne sont pas tolérables. Aussi la commission « santé, bien-être et bientraitance » s'est autosaisie de cette question et propose des pistes d'évolution de la politique publique et des pratiques en la matière. En outre, le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale confiée à la commission dans sa fiche n°9 le soin d'« *émettre des propositions tendant à mieux articuler les actes de soins et les actes d'aide au bénéfice des personnes en situations de handicap et notamment de polyhandicap.* »

Ces travaux s'appuient sur les constats du collectif « Aide et Soins » coordonné par Handéo qui identifient les tensions juridiques dans le cadre d'intervention des auxiliaires de vie et des souhaits de participation à la vie sociale des bénéficiaires.

L'objectif est de trouver le juste équilibre entre :

- la garantie de la qualité, la sécurité et un continuum de la délivrance du soin d'une part,
- et la maximisation de l'autonomie/indépendance et la qualité de vie des personnes au regard de leur projet de vie, qu'elles vivent à domicile ou en structure médico-sociale, d'autre part.

A ce titre, ces travaux ne doivent pas cautionner les pratiques parfois existantes de glissements de la réalisation de certains actes vers des professionnels ne disposant pas des compétences requises. C'est pourquoi, notre réflexion s'inscrit clairement dans l'enjeu des pratiques avancées des professions paramédicales visé par la loi de modernisation de notre système de santé. Une meilleure collaboration de ces professionnels ne peut ainsi par exemple que faciliter l'élargissement du champ de compétence des professionnels paramédicaux.

Les propositions de la commission s'articulent autour de 6 axes :

1. La réalisation des actes de soins infirmiers
2. La réalisation de gestes de soins en collaboration avec les AES
3. La désignation d'un aidant pour les gestes de soins
4. Le cas spécifique des aspirations endotrachéales
5. La question des gestes de soins pour les SAAD
6. L'articulation des interventions et dispositifs sanitaires et médico-sociaux

Il est demandé aux membres du CNCPH de valider ces propositions afin de les porter auprès des différents acteurs.

1. La réalisation des actes de soins infirmiers

Constats :

L'article R4311-5 du Code de la Santé Publique (CSP) liste les actes que l'infirmier ou l'infirmière accomplit dans le cadre de son « rôle propre », c'est-à-dire qui relève de sa responsabilité directe (initiative, diagnostic, objectifs, protocole). Certaines interprétations sur les territoires visent à considérer que ces actes ne peuvent de ce fait n'être effectués que par du professionnel infirmier.

Cette interprétation exclusive du « rôle propre » ne permettrait donc pas à une auxiliaire de vie de réaliser les actes listés au R. 4311-5. Or, le 14° de cet article mentionne par exemple l'aide au lever et à la marche. Cet acte est également visé par les actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF). A noter également que, concernant spécifiquement la prévention des escarres (22° du R. 4311-5), l'Anesm recommande, notamment pour les SAAD, de repérer les signes de troubles cognitifs ou de perte d'autonomie physique repérable lors de l'aide à la toilette en vérifiant la « présence de lésions cutanées pouvant aller de la rougeur à l'escarre (notamment vérification de la peau au niveau des points d'appui) ». ¹

Cette liste vise donc des actes dont certains entrent également dans les missions d'autres professionnels.

Cette tension juridique fait l'objet d'une interprétation variable d'un territoire à l'autre. Cela entraîne des modalités d'accompagnement différentes et une prise en charge différenciée.

Par ailleurs, nous faisons le constat qu'il est de plus en plus difficile pour les personnes concernées de pouvoir trouver un professionnel de santé acceptant de se déplacer pour réaliser des soins absolument nécessaires pour le maintien à domicile et la conduite des projets de vie des personnes concernées.

Propositions :

Formaliser une circulaire permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique

Elle doit trouver un équilibre entre :

- une interprétation trop restrictive qui ne prenne pas en compte la vie des personnes et la réalité des interventions des professionnels d'une part,
- une interprétation trop extensive du rôle propre qui laisserait entendre que l'ensemble des actes référencés dans le R. 4311-5 pourrait être réalisé par une auxiliaire de vie, ce qui poserait alors la question de la qualité et de la sécurité de certains soins.

Renforcer l'attractivité de la réalisation de certains gestes de soins par les professionnels de santé.

¹Anesm, le repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. 2016 p.84

Un certain nombre d'actes sont insuffisamment rémunérés pour les professionnels infirmiers. Il est nécessaire de les revaloriser et d'envisager de nouvelles modalités de rémunération, comme cela existe déjà dans le domaine de l'oncologie où de la mucoviscidose, tels des forfaits prenant également en compte la surveillance exercée par le professionnel de santé à l'occasion de ses passages pour effectuer ces gestes. Cela suppose, en lien avec la définition du rôle propre, de penser l'intervention des IDE, en termes de responsabilités et de missions et pas seulement d'actes. Et, parallèlement à cette approche valorisant l'expertise et la responsabilité de ces professionnels, une possibilité pour eux élargie de confier des actes ou des gestes de soins à toute personne dont ils se sont assurés qu'elles en ont compris les enjeux et en maîtrisent la réalisation.

Par ailleurs, certains de ces actes sont souvent peu fréquemment réalisés par les professionnels infirmiers, car ils concernent peu de malades sur un même territoire. Pour certains, même s'ils ont été formés à leur réalisation, ils peuvent ne les avoir que très peu pratiqués. Il est souhaitable de mettre en œuvre des dispositions favorisant la formation rapide de professionnels infirmiers qui souhaiteraient se former ou se perfectionner à leur réalisation.

Enfin, lorsque sur un territoire, une personne ne trouve pas un professionnel de santé formé acceptant d'intervenir dans des conditions acceptables, il est souhaitable qu'elle puisse saisir un interlocuteur facilement identifiable de son ARS afin qu'il puisse intervenir pour trouver une solution satisfaisante.

2. La réalisation de gestes de soins en collaboration avec les AES

Constats :

Le diplôme d'État d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES) est le nouveau diplôme qui réforme et remplace les diplômes d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et crée un diplôme pour les personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap. La formation est structurée autour d'un socle commun et sur trois spécialités :

- Accompagnement de la vie à domicile (ex Auxiliaire de Vie Sociale),
- Accompagnement de la vie en structure collective (ex Aide Médico Psychologique),
- Accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire (personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap).

Les articles R. 4311-3 et R. 4311-4 du CSP qui définissent le « rôle propre » infirmier, précisent que dans le cadre d'un établissement ou service social, médico-social ou sanitaire « *l'infirmier ou l'infirmière peut, sous sa responsabilité, assurer [ces actes] avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre* ». Ils ne visent donc pas à ce jour les AES.

Aussi, il est urgent d'anticiper la sortie de la première promotion de ce nouveau diplôme par la mise en conformité des textes afin d'éviter des ruptures d'accompagnement qui pourrait se relever catastrophiques pour les personnes en situation de handicap.

Propositions :

Toiletter l'ensemble des textes qui visent les métiers hd'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'accompagnement des élèves en situation de handicap dont notamment :

- l'article R. 4311-4 du CSP : remplacer la phrase « les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques » par « les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture, ou d'accompagnants éducatifs et sociaux »
- la CCBAD : il s'agit de s'assurer de la bonne intégration du nouveau diplôme DEAES dans les emplois repères, en étant vigilant à ne pas introduire de restrictions liées aux 3 options du diplôme.

3. La désignation d'un aidant pour les gestes de soins

Constats :

L'article L.1111-6-1 du Code de la Santé Publique permet à une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin et de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.

La bonne mise en œuvre de cet article se heurte aux freins suivants :

- Les professionnels de santé sollicités dans le cadre de cet article pour assurer l'apprentissage et l'éducation de la personne concernée et de l'aidant de son choix sur le geste confié par la personne peuvent montrer un certain nombre de réticences à le faire. En effet, cet apprentissage est encore trop interprété comme étant une formation, alors qu'il s'agit au contraire d'un apprentissage qui fait totalement partie de leur mission d'éducation à la santé.
- La mise en œuvre de cette disposition s'appuie au mieux à la fois sur un protocole de désignation et un protocole d'apprentissage qui aujourd'hui ne sont pas formalisés dans des outils identiques d'un territoire à l'autre.
- Le recours à cet article peut être refusé par certains services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) – cf fiche sur les SAAD.
- Il est insuffisamment connu des professionnels.

Enfin, cet article ne vise qu'un public spécifique qui de façon cumulative doit présenter :

- une limitation fonctionnelle des membres supérieurs,
- la faculté, en l'absence de limitation fonctionnelle, à s'assurer lui-même ces soins (notion d'auto-soin),
- la capacité à désigner une personne.

De ce fait, les personnes polyhandicapées et une partie des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif sont exclues de ce dispositif alors même que la question de la possibilité de confier certains actes de soins se pose également. Ainsi, cette disposition unique de possibilité de délégation à un aidant met de nombreuses familles en difficulté qui se retrouvent, par défaut, à réaliser ces actes eux-mêmes, et parfois sans l'apprentissage prévu à l'article L1111-6-1 du code de la santé publique.

Propositions :

Promouvoir une attestation d'éducation et d'apprentissage validée par les pouvoirs publics pour les salariés en emploi direct dans le cadre de la majoration de la PCH

Les pouvoirs publics ont déjà entamé ce chantier qu'il est aujourd'hui urgent de concrétiser. Il s'agit de se mettre en conformité avec l'arrêté du 25 février 2016 relatif à la fixation des tarifs de l'élément de la prestation de compensation qui prévoit que le tarif de la prestation de compensation du handicap soit majoré en cas de recours à un salarié du particulier employeur dans le cadre de l'article L. 1111-6-1. Pour bénéficier de la majoration de la PCH, le particulier employeur doit transmettre au

Président du Conseil départemental une attestation d'éducation et d'apprentissage, ou, le cas échéant, une attestation de formation aux aspirations endo-trachéales pour chacun des salariés concernés par la réalisation d'un geste de soins délégué. Il est donc urgent, afin que les professionnels de santé acceptent de compléter et signer ces attestations de les informer de l'existence de cet article de loi et de la et de mettre à disposition de ces professionnels et des particuliers employeurs, un modèle national d'attestation d'éducation et d'apprentissage qui soit validé par les instances publiques,

A ce jour, le versement de la PCH aux particuliers employeurs qui ont fait le choix de déléguer des gestes de soins est très hétérogène sur les territoires :

- les conseils départementaux ne demandent pas les mêmes justificatifs aux particuliers employeurs
- certains sont en attente d'un modèle national d'attestation pour la mise en œuvre de cette tarification spécifique,

Faire connaître et valoriser l'article L.1111-6-1 du CSP

Il s'agit de profiter de la mise en œuvre de l'attestation d'éducation et d'apprentissage pour communiquer sur cet article et promouvoir les bonnes pratiques en la matière. En effet, le recours à cet article dépend des ressources présentes sur un territoire, de leur visibilité et de la volonté de coopération des acteurs afin de trouver un médecin ou un infirmier qui pourra, sera en capacité et acceptera de dispenser l'éducation et l'apprentissage nécessaire.

Valoriser le temps d'éducation et d'apprentissage effectué par les professionnels de santé

L'article L.1111-6-1 du CSP prévoit qu'un professionnel de santé effectue une éducation et un apprentissage de l'aidant qui l'accepte. Pour autant le temps passé par le professionnel de santé mérite d'être rémunéré. Lorsque le professionnel de santé est un médecin, il peut facturer une consultation. Tel n'est pas le cas pour les infirmiers.

Il existe déjà à la nomenclature des actes infirmiers un acte correspondant à la formation des personnes concernées à l'auto-sondage urinaire. Sur ce même principe, il serait nécessaire de prévoir une possibilité de rémunération des infirmiers pour l'apprentissage qu'ils peuvent apporter dans le cadre de l'article L.1111-6-1.

Développer une disposition spécifique pour les personnes polyhandicapées et des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif

Cet axe de travail fait l'objet d'analyses complémentaires coordonnées par Handéo afin de prendre en compte au mieux les besoins spécifiques de ces publics. A l'issue de ces travaux, la commission santé, bien-être, bientraitance du CNCPH élaborera cette proposition.

4. Le cas spécifique des aspirations endotrachéales

Constats

Certaines maladies, dont les maladies neuromusculaires, portent atteinte aux fonctions vitales des malades et imposent des interventions chirurgicales (trachéotomies, gastrotomies, colostomies) sans lesquelles le maintien en vie des malades serait compromis. Chacune de ces interventions chirurgicales impose des soins spécifiques.

Aujourd'hui, seules les aspirations endo-trachéales font (depuis 1999) l'objet d'une réglementation spécifique qui prévoit une formation en vue de permettre aux aidants professionnels de pratiquer ces gestes auprès des personnes qu'elles accompagnent à domicile. Pour les autres actes, certains peuvent relever des dispositions l'article L.1111-6-1 du CSP (cf point X), d'autres sont exclusivement des actes infirmiers.

Cependant, les dispositions mises en place en 1999 pour les personnes trachéotomisées montrent certaines limites dans la mise en œuvre de la formation préalable :

- L'insuffisance du nombre de formations :
 - Il existe un réel manque de visibilité quant aux formations proposées, et des disparités importantes entre régions quant à ces formations². Ainsi, il n'existe pas de calendrier officiel facilement consultable, permettant d'identifier les organismes promoteurs et les dates proposées pour ces formations.
 - Les établissements et les SAAD sont en très forte demande de formations pour leurs salariés, afin de répondre aux demandes qui leurs sont faites. Il n'existe pas à ce jour de formation pouvant être organisée « à la demande », permettant ainsi, pour un nombre conséquent de personnes, de pouvoir être formées rapidement et répondre aux besoins d'une personne trachéotomisée qui sollicite l'établissement ou le service médico-social.
- Un contenu de la formation incomplet :
 - Les situations de crise, notamment en cas de décanulation et d'obstruction de la canule de la personne trachéotomisée, ne sont pas abordées dans le cadre de la formation pratique. Ce qui peut mettre en danger les personnes et en grande insécurité les professionnels intervenant au quotidien auprès de ces personnes.
 - Le matériel mural utilisé dans les établissements hospitaliers pour pratiquer les aspirations endo-trachéales ne correspond en aucune façon au matériel qui existe à domicile.
 - Aucune formation concernant les respirateurs n'est prévue ; Aussi les accompagnateurs ayant validé leur formation découvrent la plupart du temps, en arrivant à domicile, la personne trachéotomisée sous respirateur et se sentent particulièrement démunis face à cet appareil. Alors que si le respirateur ne fonctionne plus ou mal, le risque vital est engagé pour la personne.
 - Les situations particulières notamment le gonflage ou dégonflage de ballonnet, l'aspiration profonde qui demandent une formation propre ne

²Ainsi, comme le montre l'enquête DGOS de mai 2010 sur la situation 1999-2010, seules 14 régions ont effectivement réalisé cette formation (pour 3 498 candidats l'ayant validée), seules 5 régions proposant en outre 4 sessions par an.

sont pas abordées, ce qui peut remettre en cause le maintien à domicile des personnes concernées.

- La question de la mise en œuvre des stages est souvent problématique :
 - Les patients acceptant d'être aspirés sur le lieu de stage sont atteints de pathologies très invalidantes (myopathies, Maladie de Charcot ...), et donc en situation de très grande fragilité. En outre, ils sont souvent en très petit nombre (1 à 2), ce qui implique que ce sont donc toujours les mêmes patients qui sont sollicités.
 - Les difficultés à trouver des terrains de stage entraînent les stagiaires à devoir changer de département pour effectuer leur stage pratique. Ce qui implique trois jours de prise en charge par les SAAD pour l'hébergement, le transport etc.
 - Le patient trachéotomisé sur le lieu de stage n'a parfois besoin que d'une ou deux aspirations par jour. Donc le stagiaire peut attendre un grand nombre d'heures avant d'effectuer les 3 aspirations réglementaires.

De ce fait, certaines personnes (notamment des jeunes scolarisés ou des personnes en sortie d'hospitalisation), sont souvent confrontées à une attente de plusieurs semaines voire de plusieurs mois entre le moment où l'accompagnement est nécessaire (rentrée scolaire, sortie d'hospitalisation) et le moment où celui-ci est effectif, c'est-à-dire où l'aidant professionnel a reçu la formation telle que prévue dans les textes.

Propositions

Faire évoluer la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales, pour assurer la sécurité des personnes trachéotomisées de manière à :

1° Intégrer dans la formation théorique et pratique la gestion des situations de crises, avec notamment un apprentissage de la manipulation d'un ballon insufflateur et de la recanulation d'une personne (sur simulateur par exemple). De la même façon que la formation prévoit déjà des modules théoriques et pratiques sur les soins quotidiens liés à la trachéotomie (et non pas seulement liés aux aspirations en tant que telles), cette formation doit intégrer l'apprentissage de gestes liés à la sécurité des personnes trachéotomisées.

2° Fluidifier les formations en IFSI :

- en mettant à disposition un calendrier national permettant à tous les candidats potentiels d'identifier la formation programmée dans les délais les plus courts, partout en France ;
- en permettant aux candidats devant être formés rapidement, de se rendre à des formations proposées par des IFSI en dehors de leur région d'origine, en prévoyant une prise en charge des frais de déplacements ;
- en y autorisant l'accès en amont d'une embauche effective (permettre à un auxiliaire de vie scolaire (AVS) de se former dès le mois de juin lorsqu'un plan personnalisé de scolarisation a identifié le besoin d'un AVS formé aux aspirations endotrachéales pour la rentrée de septembre) ;
- permettre de déroger aux plans de formations lorsque ceux-ci ne peuvent plus prévoir un départ en formation aux aspirations endotrachéales mais que celle-ci doit être faite dans un délai court ;

- prévoir la prise en charge financière en amont de la part des organismes de formation du Particulier employeur afin de permettre aux salariés concernés de suivre ces formations sans obliger la personne handicapée à devoir avancer des frais parfois considérables.

3° Rendre possible un apprentissage rapide pour les situations d'urgence

Pour des situations, qui restent exceptionnelles mais qui ont des conséquences lourdes pour la personne trachéotomisée (déscolarisation, maintien à l'hôpital, épuisement de l'aidant familial obligé de pallier 24h/24...), il est nécessaire de mettre en place une dérogation possible, en l'attente de la formation obligatoire.

Dans la logique du Rapport Piveteau « zéro sans solution », une réponse dérogatoire pourrait être proposée aux personnes en attente d'une solution pérenne (c'est-à-dire bénéficier d'un aidant formé par un IFSI aux aspirations endotrachéales).

Cette réponse dérogatoire donnerait la possibilité qu'un aidant professionnel puisse être formé dans les mêmes conditions règlementaires que celles prévues pour les membres de la famille. C'est-à-dire, à l'hôpital par l'équipe de soins qui a effectué la trachéotomie et/ou qui assure le suivi de la personne trachéotomisée. Tout comme les proches et la famille, l'aidant professionnel formé dans ces conditions ne pourrait pratiquer les aspirations endotrachéales que sur la personne effectivement accompagnée par l'équipe hospitalière. Cette formation aurait une durée de validité de quelques mois (à fixer), en l'attente de valider une formation en IFSI.

4° Permettre une diversification des lieux concernant le stage pratique :

Possibilité par convention d'ouvrir :

- Au domicile à travers les SSIAD,
- A l'HAD,
- Aux structures médico-sociales (MAS, FAM).

5° Former les stagiaires aux respirateurs/aspirateurs utilisés à domicile

Au cours de la formation aux aspirations endo-trachéales, prévoir l'intervention des associations des insuffisants respiratoires ou de fournisseurs de matériel, afin de former les stagiaires aux respirateurs/aspirateurs réellement utilisés à domicile.

6° Développer la pratique par simulation en santé : « jamais la première fois sur un patient » dans la logique du programme national pour la sécurité des patients (2013-2017)

Compte tenu du contexte, la partie pratique de la formation pourrait être assise sur une pratique simulée en IFSI en lieu et place des 3 jours de mises en stage auprès des patients très fragiles.

A cette fin, il sera nécessaire de toiletter en conséquence l'arrêté du 27 mai 1999 sur la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales

5. La question des gestes de soins pour les SAAD

Constats :

Le cadre législatif et réglementaire confie aux SAAD la réalisation de prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne. Les intervenants des SAAD ne sont donc pas autorisés sauf exception à réaliser des actes de soins.

Cette restriction a été levée par le législateur pour certains soins :

- en requalifiant certains actes de soins en actes de la vie courante : l'article L. 313-26 du CASF permet cette qualification pour l'aide à la prise de médicament lorsque cet acte ne présente aucun apprentissage particulier ni difficulté d'administration et que le médecin prescripteur ne fait pas référence à la nécessité de l'intervention d'auxiliaires médicaux ;
- en prévoyant une exception: les articles D312-6 et D312-6-2 du CASF autorisent les SAAD à effectuer des actes exécutés dans les conditions prévues par l'article [L. 1111-6-1](#) du code de la santé publique et du décret n° [99-426](#) du 27 mai 1999 relatif aux aspirations endo-trachéales

Néanmoins, le législateur n'apporte aucune précision sur la manière dont les intervenants salariés des SAAD peuvent être désignés (et donc réaliser les prestations d'aide à la personne) comme aidant dans le cadre de l'article L1111-6-1 du CSP qui vise uniquement les gestes de soins.

En l'état de ce cadre législatif et réglementaire, certains SAAD refusent des accompagnements en particulier de personnes en situation de handicap lorsqu'un SSIAD ou un professionnel de santé ne peut intervenir en complémentarité.

Ce refus amène les personnes à se retourner vers de l'emploi direct et à être particulier employeur, alors même qu'elles ne le souhaitent pas nécessairement.

L'enjeu est donc de renforcer la capacité des SAAD prestataires à intervenir auprès de personnes dont la situation nécessite la réalisation de gestes de soin dans des conditions de qualité et de sécurité tant pour les personnes elles-mêmes que pour les professionnels d'intervention à domicile.

Propositions :

Formaliser une circulaire de mise en œuvre des articles D312-6 et D312-6-2 du CASF

Les articles D312-6 et D312-6-2 du CASF utilisent le terme « et » en visant les dispositions de l'article L.1111-6-1 du CSP et du décret n° 99-426 du 27 mai 1999.

Certains services interprètent ces articles comme nécessitant l'application combinée de ces deux dispositions, aboutissant à faire des aspirations endotrachéales la seule exception à l'interdiction pour un SAAD d'effectuer les actes de soin même sur délégation. Cela induit à écarter *de facto* les autres possibilités d'application de l'article L. 1111-6-1 du CSP.

Or, l'article L.1111-6-1 du CSP et le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 ne concernent pas les mêmes gestes, et ne posent pas le même cadre pour les réaliser. Ainsi, le décret sur les aspirations endotrachéales dispose que seule une formation de 5 jours

en IFSI peut habilitier un intervenant non soignant à effectuer ces aspirations. A contrario, l'article L.1111-6-1 du CSP prévoit que des gestes de soins peuvent être confiés à un aidant du choix de la personne empêchée durablement des membres supérieurs à la condition qu'il y ait une éducation et un apprentissage par un professionnel de santé. Ces deux textes ne visent ni les mêmes gestes, ni les mêmes personnes, ni les mêmes conditions pour effectuer ces gestes. Ils ne peuvent être cumulatifs.

Aussi, une confirmation par circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale sur le fait que le décret du 22 avril 2016 permet effectivement aux SAAD d'intervenir aussi bien pour les gestes confiés par une personne dans le cadre de l'article L1111-6-1 du CSP que pour les aspirations endotrachéales visées par le décret du 27 mai 1999 semble nécessaire.

Cette confirmation peut en outre s'assortir de recommandations de bonnes pratiques pour l'application de cet article au niveau d'un SAAD, qui comprendrait des clarifications sur la responsabilité de la personne morale, la formalisation du lien avec le service lui-même en tant qu'employeur, au-delà de la relation entre la personne concernée et son aidant, le choix des personnes à qui la personne peut confier des gestes de soins dans le cadre de cet article, etc.

Toiletter les articles D.312-6 à D.312-6-2 du CASF

En effet même si une circulaire vient éclairer le débat juridique sur la lecture de l'exclusivité ou non du « et », il nous semble essentiel de consolider dans un deuxième temps juridiquement les éléments de la circulaire à paraître en modifiant de la rédaction de ces articles en conséquence. Par ailleurs, cette modification peut être l'occasion de simplifier et harmoniser l'écriture de ces deux articles qui, s'ils visent la même disposition pour les SAAD agréés et autorisés, ne sont pas rédigés de la même manière (le D312-6 exclut les actes effectués par les SSIAD et le D.312-6-2 exclut les « actes de soins relevant d'actes médicaux »).

Elargir les actes visés par l'article L. 313-26 du CASF

La qualification d'actes de soins en actes de la vie quotidienne pourrait potentiellement concerner d'autres actes listés à l'article R 4311-5 du CSP (acte relevant du rôle propre infirmier). L'article L 313-26 pourrait ainsi être étendu à d'autres types d'actes lorsqu'il ne présente aucun apprentissage particulier ni difficulté de réalisation. Cette requalification pourrait être appréciée de manière circonstancielle selon des modalités à définir (professionnels concernés, protocoles ...).

6. L'articulation des interventions et dispositifs sanitaires et médico-sociaux

Constats :

La question de l'articulation des gestes de soins et des actes de la vie quotidienne pose plus largement la question de la bonne articulation des interventions et donc des dispositifs sanitaires et médico-sociaux et de la coopération des intervenants de ces deux champs.

Cette articulation peine à trouver sa pleine efficience du fait d'une acculturation insuffisante entre le secteur sanitaire et médico-social et de modalités à trouver pour rendre effectif le partage des données.

Mais au-delà des illustrations précédemment évoquées dans ce document (ex. formation), les exemples d'obstacles au quotidien sont légions : le recours insuffisant à l'HAD en établissement et service, le refus des autorités de tarification de l'intervention conjointe de certains dispositifs répondant pourtant à des logiques différentes (ex. SAMSAH/HAD) sont autant d'indicateurs qui laissent présager de marges de progrès non négligeables pour un accompagnement respectueux des personnes en situation de handicap.

Propositions :

Elaborer un guide de recommandations sur le recours à l'HAD en établissement médico-sociaux et à domicile pour les personnes en situation de handicap.

A partir des évaluations faites par les ARS, de la déclinaison de la Charte Romain Jacob sur l'HAD, un guide de recommandation pourrait utilement venir étayer les acteurs de terrain dans le déploiement de l'HAD : articulation des dispositifs, acculturation et formation des acteurs, échanges et partages d'information ...

Ainsi, l'HAD pourrait renforcer son rôle de sas entre les établissements de santé et les établissements et services médico-sociaux, en favorisant, dans le lieu de vie habituel de la personne, sa réadaptation physique et une reprise dans la vie en société (comme un SSR). La circulaire du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social pointe ainsi que l'HAD « *concourt ainsi à la préservation de leur qualité de vie en évitant toute déstabilisation liée à la rupture de l'accompagnement assuré au quotidien par les professionnels de l'établissement d'accueil.* »

Créer des protocoles de coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux

L'article L4011-2 du CSP permet à des professionnels de santé de nouer à leur initiative des protocoles de coopération. Il s'agit de créer des dérogations permettant – moyennant un contrôle médico-administratif lourd – que certaines prérogatives, essentiellement médicales, puissent être confiées (transférées) à d'autres professions de santé, essentiellement paramédicales.

Afin que cette disposition devienne un levier d'une meilleure articulation entre les soins et les actes de la vie quotidienne, il est nécessaire de re-penser le dispositif afin de permettre que les protocoles soumis incluent le cas échéant des délégations de

soins à d'autres intervenants, a minima ceux qui sont déjà reconnus par le code de la santé publique dans le cadre du rôle propre IDE (AMP/AES en particulier), incluant ainsi le secteur médico-social.

Il est ensuite nécessaire d'en assurer un pilotage national afin de tirer les enseignements d'un tel dispositif en :

- généralisant des protocoles ayant fait leur preuve sur une région (dispositif d'évaluation à construire) à l'ensemble du territoire (à titre d'exemple, un protocole entre infirmier et aide-soignant pour la réalisation de soins d'élimination a été actée par l'ARS Bourgogne Franche-Comté mais également l'ARS Grand est)
- effectuant un bilan des pratiques avancées ainsi créées à titre dérogatoire pour les pérenniser par une évolution si nécessaire des textes législatifs et réglementaires.

Développer des conventions pour favoriser la coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.

La mise en place des différents dispositifs présentés dans ce document requiert systématiquement un apprentissage spécifique et/ou une formation délivrée par des professionnels de santé aux futurs intervenants ou aidants familiaux qui acceptent d'effectuer certains gestes. Or leur mise en œuvre se heurte régulièrement à l'absence de professionnels de santé disponibles.

L'organisation en SPASAD (service polyvalent d'aide et de soin à domicile) permet ainsi aujourd'hui d'assurer une « supervision infirmière » pour la mise en œuvre des projets d'intervention nécessitant la réalisation de gestes de soins, d'élaborer des protocoles, d'assurer la coordination avec le médecin traitant.

Il s'agirait que ce principe puisse s'étendre à d'autres types d'établissements et services sans professionnels de santé afin qu'ils puissent s'assurer d'un appui paramédical par le biais de convention avec des professionnels paramédicaux libéraux ou salariés intervenant au sein d'autres ESMS ou établissements sanitaires.

Récapitulatif des propositions

Cadre légal et réglementaire

- Formaliser une circulaire permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique.
- Toiletter l'ensemble des textes qui visent les métiers d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'Auxiliaire de Vie Scolaire.
- Développer une disposition spécifique pour les personnes polyhandicapées et des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif (proposition en cours d'élaboration).
- Formaliser une circulaire de mise en œuvre des articles D312-6 et D312-6-2 du CASF.
- Toiletter les articles D.312-6 à D.312-6-2 du CASF.
- Elargir les actes visés par l'article L. 313-26 du CASF.

Evolution des pratiques

- Renforcer l'attractivité de la réalisation de certains gestes de soins par les professionnels de santé.
- Promouvoir une attestation d'éducation et d'apprentissage validée par les pouvoirs publics pour les salariés en emploi direct dans le cadre de la majoration de la PCH.
- Faire connaître et valoriser l'article L.1111-6-1 du CSP.
- Valoriser le temps d'éducation et d'apprentissage effectué par les professionnels de santé.
- Faire évoluer la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales.
- Elaborer un guide de recommandations sur le recours à l'HAD en établissement médico-sociaux et à domicile pour les personnes en situation de handicap.
- Créer des protocoles de coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.
- Développer des conventions pour favoriser la coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.

Glossaire

- AES : d'Accompagnant Educatif et Social
- AMP : Aide Médico-Psychologique
- CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CSP : Code de la Santé Publique
- DEAES : Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- HAD : **Hospitalisation A Domicile**
- IDE : Infirmier.e Diplômé.e d'Etat
- IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
- SSIAD : **Services de Soins Infirmiers à Domicile**