UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2000 THESE N°. 11

L'HOSPITALISATION A DOMICILE BILAN EN FRANCE EXEMPLE DE SANTE SERVICE LIMOUSIN ARTICULATION AVEC DES RESEAUX DE SOINS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE AGEE

UNIVERSITE de LIMOGES
Section
Médecine
Pharmacie
SCD

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le : 07 avril 2000

PAR

Candida PINA

Née le 21 septembre 1971 à Limoges (Haute-Vienne)

SCD UNIV.LIMOGES
D 035 100428 1

EXAMINATEURS DE LA THESE

Monsieur le Professeur VERGNENEGRE,	Président
Madame le Professeur BORDESSOULE,	Juge
Madame le Professeur VIDAL,	Juge
Monsieur le Docteur BUCHON,	Juge
Monsieur le Docteur CHARMES,	Membre invité
Madame le Docteur GOURDEAU,	Membre invité
Monsieur le Docteur JACQUET,	Membre invité

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE

DOYEN DE LA FACULTE: Monsieur le Professeur PIVA Claude

ASSESSEURS: Monsieur le Professeur VANDROUX Jean-Claude
Monsieur le Professeur DENIS François
Monsieur le Professeur GASTINNE Hervé

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS:

ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul * (C.S)	OPHTALMOLOGIE
ALAIN Luc (C.S)	CHIRURGIE INFANTILE
ALDIGIER Jean-Claude	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise (C.S)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BARTHE Dominique (C.S)	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE CYTOGENETIQUE
BEDANE Christophe	CLINIQUE OBSTETRICALE ET GYNECOLOGIE
BENSAID Julien	DERMATOLOGIE
BERTIN Philippe	CLINIQUE MEDICALE CARDIOLOGIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	THERAPEUTIQUE
BONNAUD François (C.S)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie (C.S)	PNEUMOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (C.S)	DERMATOLOGIE
BOULESTEIX Jean (C.S)	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
BOUTROS-TONI Fernand	PEDIATRIE
CATANZANO Gilbert	BIOSTATISTIQUE ET INFORMATIQUE MEDICALE
CHARISSOUX Jean-Louis	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	ORTHOPEDIE
COGNE Michel	RADIOTHERAPIE
COLOMBEAU Pierre (C.S)	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	UROLOGIE
CUBERTAFOND Pierre (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
DARDE Marie-Laure (C.S)	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S)	PARASITOLOGIE
DENIS François (C.S)	PEDIATRIE
DESCOTTES Bernard (C.S)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
DUDOGNON Pierre (C.S)	ANATOMIE
DUMAS Jean-Philippe	REEDUCATION FONCTIONNELLE
DUMAS Michel (C.S)	UROLOGIE
DUMONT Daniel	NEUROLOGIE
DUPUY Jean-Paul (C.S)	MEDECINE DU TRAVAIL
FEISS Pierre (C.S)	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
GAINANT Alain	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
GAROUX Roger (C.S)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GASTINNE Hervé (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
HUGON Jacques (C.S)	REANIMATION MEDICALE
	HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE

LABROUSSE Claude	REEDUCATION FONCTIONNELLE
LABROUSSE François (C.S)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LEGER Jean-Marie (C.S)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
LEROUX-ROBERT Claude (C.S)	NEPHROLOGIE
MABIT Christian	ANATOMIE-CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
MAUBON Antoine	RADIOLOGIE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MENIER Robert (C.S)	PHYSIOLOGIE
MERLE Louis	PHARMACOLOGIE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique	CHIRURGIE INFANTILE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
PERDRISOT Rémy	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
PILLEGAND Bernard (C.S)	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
PIVA Claude (C.S)	MEDECINE LEGALE
PRALORAN Vincent (C.S)	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
RIGAUD Michel (C.S)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
ROUSSEAU Jacques	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
SAUTEREAU Denis	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
TREVES Richard (C.S)	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)	CANCEROLOGIE
VALLAT Jean-Michel	NEUROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VANDROUX Jean-Claude (C.S)	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE- ECONOMIE DE LA SANTE PREVENTION
VIDAL Elisabeth (C.S)	MEDECINE INTERNE
VIGNON Philippe	REANIMATION MEDICALE
VIROT Patrice (C.S)	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (C.S)	MALADIES INFECTIEUSES

MAITRE DE CONFERENCE ASSOCIE A MI-TEMPS

BUCHON Daniel	MEDECINE GENERALE

SECRETAIRE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

POMMARET Maryse

* C.S = Chef de Service

A notre Président de Thèse,

Monsieur le Professeur **A.VERGNENEGRE**
Epidémiologie - Economie de la Santé - Prévention
Médecin des hôpitaux.
Chef de service.

Permettez nous de vous exprimer nos respectueux remerciements pour l'honneur que vous nous faites de présider notre jury de thèse.
Nous vous sommes profondément reconnaissants pour tout ce que nous avons appris à vos côtés.

A nos juges,

Madame le Professeur **D. BORDESSOULE**
Hématologie et transfusions
Médecin des hôpitaux
Chef de service

Vous avez accepté de faire partie des juges de cette thèse.
Nous vous en sommes très reconnaissants et nous vous remercions.

Monsieur le Docteur **D. BUCHON**
Maître de conférences.

Nous sommes très sensible à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail.
Nous vous exprimons aussi nos sincères remerciements.

Madame le Professeur **E. VIDAL**
Médecine interne
Chef de service

Nous vous remercions pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger notre travail.
Veuillez trouvez ici l'expression de notre profonde Considération.

Monsieur le Docteur **J.P.CHARMES**
Praticien hospitalier.

Nous vous remercions de votre gentillesse et de votre disponibilité.
Veuillez trouvez ici l'expression de notre reconnaissance.

Madame le Docteur **F.GOURDEAU**
Médecin coordonnateur

Nous vous remercions d'avoir bien voulu accepter notre invitation.

Monsieur le Docteur **M.JACQUET**
Médecin généraliste

Permettez nous de vous représentez nos remerciements pour vos précieux conseils et pour le temps que vous avez consacré à ce travail .
Veuillez croire en notre respectueuse reconnaissance.

A mis padres y mis hermanas,

A toda mi familia,

Con todo mi cariño,

A Sylvain,

Avec toute mon affection.

A mes amis,

A tous ceux qui m'ont aidé à écrire cette thèse.

" Il faut considérer l'âge mûr comme un prélude à une vieillesse active et investir dans la maturité avec la même détermination que dans la jeunesse."

Kofi ANNAN, secrétaire général des Nations Unies.

" Jeunes de l'an 2000, la terre est à vous, que ferez-vous ? "

Ta vieille sœur Emmanuelle.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE : BILAN DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE

DEUXIEME PARTIE : EXEMPLE DE SANTE SERVICE LIMMOUSIN

TROISIEME PARTIE : l'HOSPITALISATION A DOMICILE REPOND-T-ELLE AUX BESOINS DES PERSONNES AGEES ?

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

SERMENT D'HIPPOCRATE

INTRODUCTION

Une révolution silencieuse s'opère... celle de la longévité.

Le vieillissement de la population est l'élément majeur de l'évolution de notre société. Elément inhérent à la personne humaine, il nous concerne tous. Un tel constat ne peut nous laisser indifférents, nous, acteurs du système de santé. Mais ces hommes et ces femmes d'âge mûr, les connaissons-nous ?

Nous les avons, bien sûr, rencontrés à l'hôpital, lors de notre cursus universitaire. Souvent fragilisés dans leur corps et leur esprit, perdus et sans repères, tristes au milieu de cet empire hospitalier. La médecine hautement spécialisée est incontournable de par ses progrès scientifiques et ses prodigieuses découvertes. Cependant, elle laisse peu de place à l'individu.

Nous les avons également rencontrés, chez eux, lors du stage chez le Médecin Généraliste. Là, une autre dimension s'ouvrait à nous : celle de la Médecine Générale qui est une médecine de l'individu dans son environnement naturel. Médecine proche par excellence, elle prend en charge la personne âgée dans la globalité de son environnement. Le médecin de famille est un "repère de vie", connaissant l'histoire, les joies et les peines de ses patients.

Comment concilier ces deux univers ? A l'aube du troisième millénaire, sommes nous en mesure d'offrir une médecine à la fois sécurisante et humaine ?

L'hospitalisation à domicile est peut-être une réponse aux nouveaux besoins de cette population âgée. Deux millions de personnes ont plus de 80 ans, aujourd'hui, en France. Elles seront plus de trois millions en 2025. Déjà, les projections démontrent qu'il faudra à cette date multiplier par deux le nombre d'établissements hospitaliers si l'on ne développe pas l'hospitalisation à domicile. Est-elle vraiment une solution ?

Afin de nous guider dans cette réflexion, nous avons établi un premier diagnostic de la situation :

- Bilan de l'hospitalisation à domicile en France.

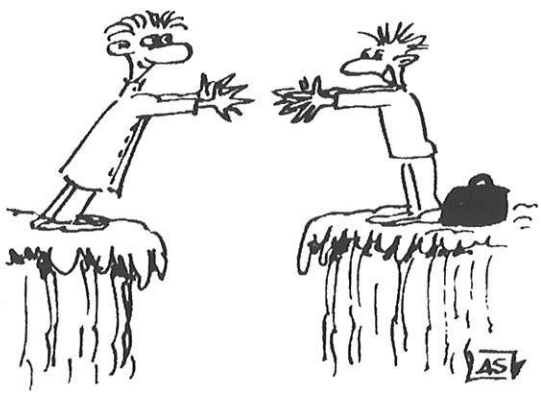
Avec comme illustration :

- L'exemple de Santé Service Limousin en Haute Vienne.

Enfin, nous poserons notre problématique,

- L'hospitalisation à domicile répond-t-elle aux besoins des personnes âgées ?

Puis nous terminerons sur des propositions.....



PREMIERE PARTIE

BILAN DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE EN FRANCE

I - DEFINITION DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE :

L'hospitalisation à domicile permet de dispenser au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés.

La circulaire de la C.N.A.M.T.S. du 29 octobre 1974, complétée par la loi du 29 décembre 1979, ainsi que la circulaire du 12 mars 1986 du ministère des Affaires Sociales et les récents décrets d'octobre 1992, donnent une définition générale de l'hospitalisation à domicile :

"L'hospitalisation à domicile recouvre l'ensemble des soins médicaux délivrés au domicile du patient dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être d'un nombre et d'une intensité comparables à ceux qui étaient susceptibles de lui être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle.

L'HAD d'adresse à tous les malades à l'exception des malades mentaux qui sont pris en charge selon les règles de la sectorisation psychiatrique.

L'admission peut se faire, soit après un séjour hospitalier, soit après une consultation externe ou soit, depuis les nouveaux décrets, après une consultation ou une visite du médecin traitant exerçant en ville."

Le concept d'hospitalisation à domicile soulève le problème de la détermination de la frontière entre deux modes de prise en charge : les soins à domicile et l'hospitalisation à domicile proprement dite. L'HAD qui peut être considérée comme un substitut ou un complément de l'hôpital, exige des interventions fréquentes des médecins et des personnels paramédicaux. Quant aux soins à domicile, ils s'adressent à des personnes qui, du fait de leur isolement ou de leur état de santé précaire, ont besoin de soins courants à l'exclusion des soins lourds.

II - HISTORIQUE : DU HOME CARE A L'HOSPITALISATION A DOMICILE.

• NAISSANCE DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE :

Depuis l'Antiquité, le domicile est le lieu privilégié pour l'exercice de la médecine et la délivrance des soins. Les Hospices et les Hôpitaux furent initialement créés dans le but "charitable" de préserver le salut des pauvres, des indigents, des sans-logis et des marginaux en les enfermant. Cet enfermement visait en réalité à assurer l'ordre public, à réduire les "Cours des miracles", foyers de délinquance et de criminalité. Il faut attendre la fin du XVIIIème - début du XIXème siècle pour que les extraordinaires progrès des techniques médicales fassent de l'hôpital le lieu d'hébergement et le traitement des malades aigus. (Maritoux,1998)

Née d'initiatives individuelles, **l'HAD a été crée en France, il y a plus de 50 ans, bien avant que le législateur en définisse son existence juridique,** en d'autre termes en fixe ses principes et ses limites.

L'idée d'hospitalisation à domicile fût proposée en France en 1791 par le Comité de mendicité La Rochefoucaud Liancourt, puis par le Docteur HUBER en 1928. Elle fut reprise par des pédiatres parisiens qui avaient le souci de maintenir les enfants malades dans leur milieu familial, tout en y apportant la qualité des soins hospitaliers. Cette proposition, jugée trop hardie, fut réfutée par l'Assistance Publique. Les premières expériences concrètes naissent après la Deuxième Guerre Mondiale, sur le continent américain.

• 1947 : PREMIERE EXPERIENCE AMERICAINE.

Cette expérience plonge ses racines dans le premier programme qui s'adresse aux indigents, élaboré en 1796 au dispensaire de Boston. Les premières agences spécialisées de HOME CARE apparaissent dans les années 1880.

Le Pr Bluestone de l'Hôpital Montefiore de New-York donne le jour au premier service d'hospitalisation à domicile en 1947. Confronté au problème économique de surpopulation dans son service, il considère que l'hospitalisation traditionnelle n'est justifiée que lors de diagnostics et de traitements difficiles et que dans les autres cas, le milieu familial devient alors le lieu idéal pour soigner le malade. C'est ainsi qu'il fonde le **HOME CARE** reposant sur le principe de déplacement du médecin hospitalier au domicile du patient.

Cette alternative s'inscrit dans un courant de réflexion médicale appelé "compréhensive médecine" qui postule :

1) une individualisation de la médecine sans altérer son caractère scientifique : il faut soigner le malade et non la maladie.
2) une prise en considération par le médecin de tous les problèmes moraux, familiaux qui préoccupent le malade; la maladie n'étant qu'un des facteurs qui modifie sa situation et son comportement. Cette notion implique la famille comme unité sociale dans le domaine médical.
3) la réhabilitation physique et morale du malade
4) la prise en compte de la prévention qui doit trouver se place dans la médecine.
5. l'éducation de tous ceux qui doivent être les agents de cette nouvelle médecine.

L'équipe du HOME CARE est composée de médecins, de spécialistes attachés à l'hôpital (biologistes, radiologues), de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes. Le médecin hospitalier désigne les malades qui bénéficient de l'hospitalisation à domicile. Les soins sont dispensés par les infirmières de la ville de NEW-YORK après avoir passé convention avec le service. Le matériel, les équipements et les médicaments sont fournis par l'hôpital. Si l'état de malade l'exige, celui-ci peut être immédiatement re-hospitalisé dans le service d'origine.

Le système américain déplace l'équipe médicale hospitalière au domicile du malade alors que le système français laisse le traitement et la surveillance sous la responsabilité du médecin traitant de ville. C'est une différence fondamentale. Le HOME CARE est un service à part entière de l'hôpital et sous la seule et unique responsabilité du médecin hospitalier.

Le terme "HOME CARE" désigne, aux Etats-Unis, indistinctement l'hospitalisation et les soins à domicile. Le terme "Hospital care in home" est plus spécifique de l'hospitalisation à domicile.

• **1957 : CREATION DE LA PREMIERE STRUCTURE D'HAD A L'ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS.**

Le principe selon lequel la continuité des soins des patients pris en charge en HAD **s'appuie sur la médecine libérale** est posé.

• **1958 : DEUXIEME STRUCTURE D'HAD CREE A PUTEAUX SOUS LE NOM DE "SANTE SERVICE" :**

Le Dr Leclainche, directeur de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris et la Pr Denoix, directeur de l'Institut Gustave Roussy de Villejuif créent un système d'HAD régi par la loi de 1901, de statut privé à but non lucratif et destiné plus particulièrement aux patients cancéreux.

Ces deux structures, les plus anciennes, restent aujourd'hui les plus importantes en France, représentant 58% de la capacité d'accueil en HAD.

• **1961 : SIGNATURE DE LA PREMIERE CONVENTION RELATIVE A L'HAD.** La réussite de cette forme de soins est officialisée par la signature de la première convention entre la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Paris d'une part et l'Assistance Publique de Paris et "Santé Service" d'autre part. Etablissement des premiers budgets et d'un prix de journée.

• **1964 : "HOPITAL A DOMICILE"** : démarre à Paris sous l'égide de l'Union Nationale des Congrégations d'Action Sanitaire et Sociale, auprès des malades de la Croix Saint Simon.

• **Début 70 : CREATION DES STRUCTURES D'HAD EN PROVINCE :**
à Amiens, Bayonne, Dax, Dijon, Grenoble et Lyon.

III - TOUR D'HORIZON EN EUROPE, ETATS-UNIS ET CANADA :

(Raffy,1994) (Raffy,1995) (Burrus, 1998)

Nos voisins ont-ils un mode de prise en charge d'hospitalisation à domicile ? Si oui, comment fonctionne-t-il ? Le CREDES s'est intéressé à la question et a mené une grande enquête en 1994 à travers l'Europe, ainsi qu'au Canada et aux Etats Unis, pour comparer le fonctionnement français à celui des autres pays européens et américains.

A - UNE DEFINITION FLOUE DANS LA PLUPART DES PAYS :

Les Etats Unis et la France peuvent être considérés aujourd'hui comme les deux pays fondateurs de l'hospitalisation à domicile.

Rappelons que la première expérience est réalisée à l'hôpital Montefiore de New-York en 1945 par le Pr Bluestone, qui confronté au problème de surpopulation dans son service décide de suivre certains de ses patients à domicile. Les mêmes raisons motivent la création en 1951 de la première expérience française à l'hôpital Tenon de Paris, puis en 1957, de la première structure d'hospitalisation à domicile par l'Assistance Publique de Paris.

Ainsi, **en quatre ans d'intervalle, deux concepts sont nés : celui du *Home Health Care* aux Etats-Unis et celui de *l'hospitalisation à domicile* en France.** L'originalité du concept français réside dans sa différenciation avec les soins à domicile. Ces derniers permettent le maintien à domicile des personnes qui, du fait de leur dépendance ou de leur isolement, ont besoin de soins courants à l'exclusion de soins lourds. L'hospitalisation à domicile s'adresse, au contraire, à des patients lourds sortis de l'hôpital et exigeant des interventions fréquentes des médecins et du personnel paramédical. Aux Etats-Unis, la notion de Home Health Care intègre à la fois les deux notions : soins à domicile et hospitalisation à domicile.

La plupart des pays suivent l'exemple de la France en développant parallèlement les deux modes de prise en charge. L'hospitalisation à domicile se nomme

Hospital Care at Home en Grande Bretagne, *Hôpital extra - mural* au Canada, *Hospital-Based at Home* en Suède, *Il trattamento a domicilio* ou *Ospedalizzazione a domicilio* en Italie, *Hospitalizacion a domicilio* en Espagne. En revanche, les notions de *Home Health Care* aux Etats-Unis et celle de *Hausliche Krankenpflege* en Allemagne intègrent à la fois les deux concepts soins à domicile et hospitalisation à domicile.

Aux Etats Unis, le Home Health Care est un véritable marché en pleine expansion. Ce sont 7800 agences et hospices qui sont recencés en 1991, essentiellement de statut privé à but non lucratif. D'après le CREDES, ce mode de prise en charge concerne 3,3 millions de personnes en 1992, soit 1,3% des américains. Malgré son statut de pionnier européen, **la France accuse un important retard de développement,** car en 1992 l'hospitalisation à domicile ne s'adresse qu'à 0,03% de la population résidant en France et le taux de fréquentation est de 0,06% du fait d'un taux de réadmission moyen égal à 2 (Piganeau, 1998).

Il faut attendre la fin des années 60 pour que certains pays suivent l'exemple des deux pays fondateurs :

- **En Grande Bretagne**, les premières expériences du *Hospital Care at Home* apparaissent en 1965 mais ce n'est qu'à partir des années quatre vingt dix que ce système se développe. L'exemple le plus connu est l'hôpital de Peterborough créé en 1978.

- **En Allemagne** : le *Haüsliche Krankenpflelge*, inspiré du concept américain dans les années soixante dix, connaît une activité croissante. Touchant 1,8% de la population allemande, la plupart des structures sont privées à but non lucratif.

- La première unité de *Hospitalizacion a domicilio* est créée **en Espagne** au début des années 80 au sein de l'hôpital provincial de Madrid. En 1993, le CREDES rapporte 19 unités intégrées à des hôpitaux de statut public et inégalement réparties. La région de Valence en dénombre 8 à elle seule. Cette formule semble connaître un certain essor.

- Apparue plus tardivement au Canada, en Italie, en Suède, aux Pays Bas et en Grèce, l'hospitalisation à domicile y reste à un stade expérimental.

B - UN CADRE JURIDIQUE VAGUE :

Seuls trois pays disposent d'une définition et d'une réglementation concernant l'hospitalisation à domicile : la France, les Etats-Unis et l'Allemagne. Ce vide juridique concourt à une grande liberté dans l'interprétation donnée à cette formule. Ces disparités se retrouvent dans la durée moyenne de séjour qui varie de 54 jours en Allemagne, à 35 jours en France. Avoisinant 13 jours dans la région de Valence en Espagne et au Québec, elle est réduite à 9 jours au centre de Peterborough en Grande-Bretagne; ces trois derniers pays ayant une définition beaucoup plus stricte que celle des autres pays.

Un seul point commun apparaît : c'est que l'hospitalisation à domicile permet d'éviter une hospitalisation classique ou d'en réduire la durée.

C - UNE ALTERNATIVE PEU REPANDUE :

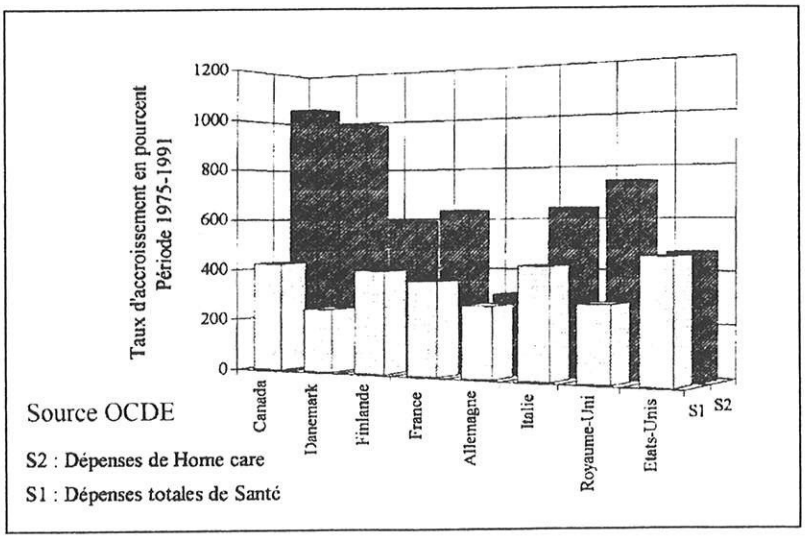
L'hospitalisation à domicile reste une formule peu répandue par comparaison à la chirurgie ambulatoire ou aux soins à domicile. L'évolution historique dans les différents pays montre que le désengorgement des lits d'hôpitaux était le principal objectif aux Etats-Unis et en France, ensuite la maîtrise des coûts hospitaliers est devenue la motivation première. Malgré le contexte économique imposant l'optimisation des ressources, un grand nombre de pays tels que les Pays Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse et l'ensemble des pays nordiques, qui offrent des services de soins à domicile bien développés, disponibles dans chacune de leurs communes, n'ont pas réellement éprouvé le besoin de développer l'hospitalisation à domicile. **Cette alternative rentre alors en concurrence avec les organisations de soins à domicile dans les pays où celles-ci occupent une place importante.** Au Canada, ce frein explique la stagnation du programme d'hospitalisation à domicile qui reste limité à 45 places depuis 1986 du fait de l'opposition des centres locaux communautaires. Ces derniers dispensent les soins à domicile au Québec et réclament l'exclusivité du champ d'activité. De plus, pour des raisons culturelles, la nature des prestations fournies permet de considérer certains soins à domicile comme équivalents

de l'hospitalisation à domicile. C'est le cas des Pays Bas qui pratiquent les accouchements à domicile de manière courante.

Il est intéressant d'analyser la place du "Home-Care" dans les systèmes de soins. On considère ici le concept américain, c'est à dire l'ensemble des soins et des services dispensés au domicile du patient. **L'évaluation du Home-Care est réalisée par l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economiques)** en tenant compte pour chaque pays de l'ensemble des soins infirmiers dispensés à domicile, à la fois dans le cadre de l'hospitalisation à domicile et des soins à domicile. Afin de comparer les dépenses des différents pays, l'OCDE utilise le $ PPA (Parité de pouvoir d'achat) qui permet d'éliminer les différences de niveau de prix existant entre les pays.

L'hospitalisation à domicile occupe une place marginale au sein des systèmes de santé. Les dépenses par personne ne sont pas les plus élevées dans les pays qui ont recours à l'hospitalisation à domicile.

Pour l'ensemble des pays, la croissance des dépenses de Home-Care a été plus rapide que celle des dépenses totales de santé. Sur la période 1975-1992, cet accroissement a été 4 fois plus élevé que celui des dépenses totales de santé au Danemark, 3 fois plus élevé au Royaume-Uni. Les Etats Unis sont le seul pays où l'accroissement est équivalent pour ces deux types de dépenses (graphique n° 1).



Graphique n ° 1 : Accroissement des dépenses de santé et des dépenses de Home Care sur la période 1975-1991 – Unité de base $ PPA

D - TABLEAU COMPARATIF DE DIFFERENTS PAYS

(tableau n°1 en annexe 1)

Il faut souligner qu'il est d'autant plus difficile de réaliser une comparaison, que la notion d'hospitalisation à domicile diffère d'un pays à l'autre aussi bien sur le mode du développement, du fonctionnement, du profil du patient hospitalisé à domicile que des pathologies prises en charge.

AU TOTAL :

Malgré plus de 45 ans d'existence, l'HAD souffre d'une mauvaise insertion dans les systèmes de soins. Les deux pays fondateurs, la France et les Etats-Unis n'ont pas su convaincre leurs voisins de développer ce mode de prise en charge. De nombreux freins viennent entraver son développement. L'HAD est fortement concurrencée par l'essor des organismes de soins à domicile qui occupent une place très importante dans certains pays. De plus, il existe des obstacles du côté de la demande et de l'offre avec une méconnaissance de ce système de la part des patients et des médecins prescripteurs, véritables handicaps à l'évolution de ce mode de prise en charge dans les différents pays.

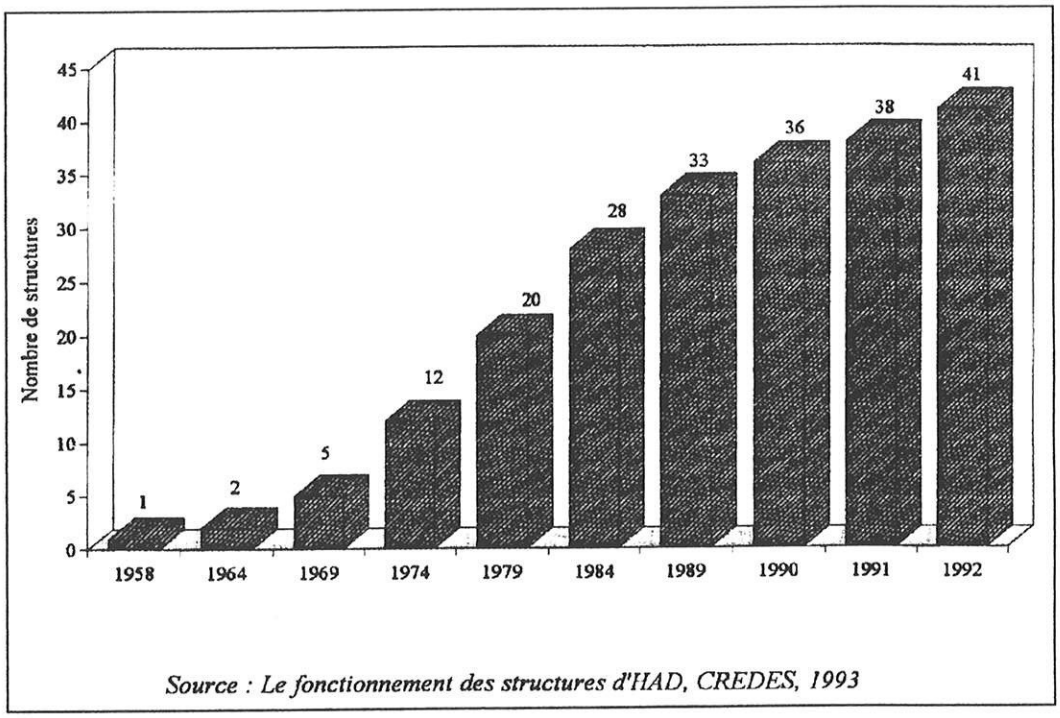
L'avenir de l'hospitalisation à domicile se dessine de manière pourtant plus optimiste : son intérêt humain et médical n'est plus à démontrer et l'argument économique tend à prouver que ce mode de prise en charge contribue à la diminution des dépenses de santé. Cette notion est validée dans de plus en plus de pays et devrait être un argument incitatif au développement de l'hospitalisation à domicile dans de nombreux pays dans les prochaines années.

IV - L'HOSPITALISATION A DOMICILE EN FRANCE :

A - LE DEVELOPPEMENT :

1 - DES PHASES DE DEVELOPPEMENT INEGALES DEPUIS 1970 :

Le nombre de structures d'HAD est multiplié par 3.5 sur la période de 1970 à 1980 mais par 1.9 entre 1980 et 1990 (graphique n°2).



Source : Le fonctionnement des structures d'HAD, CREDES, 1993

Graphique n° 2 : Evolution du nombre de structures d'HAD en France métropolitaine

Les années 70 et le début des années 80 correspondent à **une phase de développement de l'HAD**. Ce développement a été encouragé à la fois par les pouvoirs publics, l'apparition de nouvelles techniques médicales, le souci de qualité de vie du malade, dans un contexte d'humanisation des hôpitaux. Enfin, l'HAD est apparue comme un élément de maîtrise des dépenses de santé face notamment à la croissance régulière des dépenses de santé et surtout des dépenses hospitalières.

A la fin des années 83-84, apparaît **une phase de stagnation** dans le développement de l'HAD. Ce ralentissement s'explique par un vide juridique et par

certaines incertitudes quant à son coût, aux charges matérielles et affectives transférées sur le patient et son entourage.

Entre 1985 et 1988, aucune structure n'est créée. Les années 1990-1992 sont marquées par une légère reprise.

2 - LA LEGISLATION A ETE UN FREIN AU DEVELOPPEMENT :

* ***La législation ancienne*** abordait déjà la prolongation des soins hospitaliers au domicile :

• Un texte du Frimaire an VIII préconisait de ne garder à l'hôpital que les malades qui ont absolument besoin d'y séjourner et d'essayer de développer les soins à domicile chaque fois que cela est possible. (mentionné par M. Audry, administrateur de l'A.P.H.P lors d'une conférence donnée au CEDIAS en Mars 1966).

• Loi du 15 décembre 1899 : "*abstraction faite des fondations particulières à cet objet, certains hospices usant de la faculté accordée par les lois du 7-8-1851 et du 21-5-1873 (art 7) assistent à domicile des vieillards et des infirmes"..."Vous faciliterez l'exécution de l'article 43 de la loi du 29-3-1857, relatif à la constitution des pensions d'assistance, en vous efforçant de faire pénétrer dans les règlements le principe qu'elle doit être donnée à domicile toutes les fois qu'elle peut l'être utilement".*

• Les décrets du 29-11-1953 et du 2-9-1954 marquent l'extension des soins et de l'aide médicale à domicile.

• L'ordonnance du 12-12-1958 (art. L.678) rappelle que les Hôpitaux peuvent pourvoir au traitement, avec ou sans hospitalisation, des malades et des blessés.

• 1961 : Signature de la première convention HAD entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris et l'Assistance Publique de Paris (idem pour Santé Service).

• Le décret 662 du 13-6-1969 évoque les établissements hospitaliers qui peuvent comporter un service d'hospitalisation à domicile.

- **Loi de 31 décembre 1970** portant réforme Hospitalière : L'HAD est enfin reconnue officiellement par cette loi (Revue « Mutuel », 1994). L'article 4 précise que *"les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile sous réserve du consentement du malade ou de sa famille pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant".*

  Trois règles de base sont énoncées :
  - hospitalisation préalable du malade
  - accord du malade OU de sa famille
  - participation du médecin traitant

  Malheureusement, l'article 4 de la loi ne fut suivit d'aucun décret d'application !

- **Circulaire de la CNAMTS du 29 octobre 1974** : Convention qui tient lieu de réglementation et qui a permis la création des HAD. Elle bénéficie de l'accord implicite du Ministère de la santé et de la famille. Cette circulaire a été négociée par la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile et les organismes de Protection Sociale en présence des syndicats médicaux. Elle définit les principes d'organisation et de fonctionnement de l'hospitalisation à domicile, elle fixe, de façon rigoureuse, les droits et les obligations réciproques des organismes de protection sociale d'une part et des services pratiquant l'hospitalisation à domicile d'autre part

- Loi du 29 décembre 1979 relative aux équipements sanitaires : prévoit que toute création ou extension d'un service privé d'hospitalisation est soumise à autorisation, comme l'ensemble des établissements d'hospitalisation privée.

- La circulaire du 12 mars 1986 du Ministère des Affaires Sociales et Sanitaires met en relief la notion d'intensité des soins, l'admission après une simple consultation externe et ouvre l'HAD à tous les malades, sauf les malades mentaux.

- **Le cadre juridique de l'HAD n'est vraiment fixé qu'avec la Loi portant réforme hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991 et ses décrets d'application du 2 octobre 1992 (Bernadet, 1992) :**

Décrets d'octobre 1992 (92-1100, 92-1102) :

- 92 1100 du 2 octobre 1992 portant application de l'article L712.10 du Code de la Santé Publique.
- 92 1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L712.2 du Code de la Santé Publique.
- 92 1102 du 2 octobre relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L712.2 du Code de la Santé Publique en application de l'article L712.9 de ce même Code.

- L'article R712.2.1 du Décret 92-1101. Les structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article 712.2 ont pour objet d'éviter une hospitalisation à temps complet ou d'en diminuer la durée. Les prestations qui y sont dispensées se distinguent de celles que sont délivrées lors de consultations ou de visites à domicile.

Elles comprennent :

1 - Les structures d'hospitalisation à temps partiel de jour ou de nuit.
2 - Les structures participant à l'anesthésie ou la chirurgie ambulatoire.
3 - Les structures dites d'hospitalisation à domicile.

CETTE LOI du 31 juillet 1991 DONNE UN DROIT DE REGARD DE L'ETAT SUR l'HAD :

a) **Intégration dans la carte sanitaire et dans le SROS** : les alternatives sont intégrées à la carte sanitaire de la discipline dont elles relèvent. Ainsi, les places relevant des structures dites d'hospitalisation à domicile sont comprises dans la carte sanitaire des installations de médecine.

b) **Autorisation du représentant de l'état** : l'article L712-8 soumet à autorisation du représentant de l'état la création, l'extension et la transformation des structures de soins alternatives à l'hospitalisation. L'agence régionale d'hospitalisation est compétente pour statuer sur les demandes d'autorisation.

* **avis du CROSS** : l'autorisation est donnée ou renouvelée par le représentant de l'Etat, après avis du Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS). Les demandes sont reçues au cours de périodes déterminées par voie réglementaire afin d'être examinées sans qu'il soit tenu compte de l'ordre du dépôt de la demande. La décision est notifiée dans un délai maximum de six mois suivant la date d'expiration de la période de réception. L'absence de réponse dans ce délai vaut rejet de la demande (art. 38 de la loi n°94-43 du 18/1/94).

Peuvent être autorisés les projets de création de places répondant aux trois conditions fixées par l'article L 712-9 du code de la santé publique (CSP) :

1. Répondre, dans la zone sanitaire considérée, aux besoins de la population tels qu'ils sont définis par la carte sanitaire, en l'espèce, les besoins s'apprécient au niveau du secteur sanitaire.
2. Etre compatibles avec les objectifs fixés par le schéma régional d'organisation sanitaire (et ses annexes, pour les schémas dits de deuxième génération).
3. Etre conformes aux normes techniques de fonctionnement.

En outre, l'autorisation est subordonnée à des conditions d'évaluations périodique (article L712-2-1). L'autorisation donne droit de fonctionner et de dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux.

* **Durée de validité limitée** : elle est fixée à 10 ans par le décret n°93-407 du 17/3/93 pour l'HAD. La durée de validité d'une autorisation est comptée à partir du jour où est constatée le résultat positif de la visite de conformité (Décret n°93-407 du 17 mars 1993, relatif à la durée de validité des autorisations mentionnées à l'article L712.8 du Code de la Santé Publique et modifiant ce Code).

c) Conditions techniques de fonctionnement : enfin des normes !

Les projets de création ou d'extension de places d'alternatives à l'hospitalisation doivent répondre à des conditions techniques de fonctionnement fixées par le décret n°92-1102 du 2 octobre 1992. Ces dernières visent à garantir la sécurité du patient et la qualité des soins. Des normes en personnel sont fixées et l'accent est mis sur le caractère spécifique de ces structures s'agissant des locaux notamment. Les alternatives existant déjà à la date de la publication du décret (2/10/92) devront se conformer à ces dispositions.

Les conditions techniques de fonctionnement de l'HAD sont définies par les articles D.712-35 à 712-39 du CSP et s'attachent aux aspects suivant :

1) La qualité des soins : les prestations délivrées en HAD doivent être équivalentes par leur nature, leur complexité et la surveillance médicale à des prestations habituellement effectuées dans le cadre d'une hospitalisation à temps complet.

2) La possibilité de recourir à un plateau technique d'un établissement de santé traditionnel offrant les moyens nécessaires à la prise en charge immédiate d'une éventuelle complication médicale. Ils doivent être disponibles et utilisables sans délai.

3) La continuité des soins : la permanence et la continuité des soins en dehors des heures d'ouverture doivent être assurés le cas échéant par le biais d'une convention avec un autre établissement de santé.

CETTE LOI DEFINIT L'APPLICATION D'UN TAUX DE CHANGE :

a) **Règle selon laquelle une place égale un lit**. Si le projet de création ou d'extension satisfait aux conditions techniques, est compatible avec les objectifs du SROS et répond aux besoins de la population définis par la carte sanitaire, l'autorisation est accordée sur la base de l'équivalence entre une place et un lit d'hospitalisation à temps complet.

b) **Zones excédentaires :** par dérogation à la règle générale, le projet peut être autorisé dans une zone sanitaire dont les moyens d'hospitalisation sont excédentaires dans la discipline de médecine. La réduction des moyens d'hospitalisation est opérée dans les conditions définies ci-dessous.

La demande de création de places d'HAD s'exprime le plus souvent dans une zone sanitaire dont les capacités sont excédentaires dans la discipline de médecine, aussi l'article L 712-10 du CSP prévoit-il une procédure dérogatoire permettant d'autoriser néanmoins le projet. Une autorisation peut être délivrée en échange d'une réduction de un à deux lits de médecine, d'obstétrique ou de soins de suite ou de réadaptation pour la création d'une place selon que le degré d'excédent par rapport aux besoins mesurés par la carte sanitaire est supérieur ou non à 25% des besoins théoriques. Ces règles devaient permettre de développer l'HAD de manière substitutive et non cumulative aux moyens d'hospitalisation traditionnels.

L'application de ce taux de change a contribué à freiner le développement de l'HAD en France : les établissements échappent à la réduction des moyens d'hospitalisation qui s'appliqueront aux nouvelles autorisations lorsque la carte sanitaire est excédentaire. La reconnaissance de places existantes en matières d'alternatives à l'hospitalisation a pour effet inéluctable soit de contribuer à saturer les cartes sanitaires existantes, soit d'accroître les excédents dans les cartes de court séjour.**

- **Journée du 2 Décembre 1999 sur l'HAD au Sénat :**

Une nouvelle circulaire sur l'HAD est en préparation.

Cette circulaire aura deux objectifs : définir les missions de l'HAD et les critères d'admission d'un malade en HAD, et améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

- Mise en place d'une **grille permettant de définir les critères d'admissions d'un malade en HAD** : cette grille sera jointe à la circulaire ; les critères retenus sont les modes de prise en charge en HAD et non les pathologies. Rappelons que ces critères seront nécessaires mais non suffisants pour une admission en HAD. En effet, l'HAD prend en compte les besoins médico-psycho-sociaux du patient.

- **Améliorer la qualité de prise en charge** : plusieurs mesures sont prévues, renforcer les liens entre établissements de santé, secteur libéral et services d'HAD, améliorer les conditions de fonctionnement de services d'HAD en systématisant l'élaboration d'un projet thérapeutique, en précisant le rôle du médecin coordonnateur, en développant le soutien psychologique pour les familles et les malades, en développant la prise en charge de soins palliatifs par les services d'HAD, en formant les professionnels intervenant au domicile, en développant l'HAD dans chaque région.
- **Taux de change** : la proposition retenue dans la circulaire est l'allégement de ce taux à 1.5 lits voire 1 en échange de l'engagement des promoteurs d'HAD de consacrer une part importante de leur activité aux soins continus pour les pathologies chroniques ou soins de réadaptation au domicile.

- **L'HAD sort de l'objectif quantifié national :**

  L'article 33 de la Loi de financement de la sécurité sociale, publié au journal officiel du 30 décembre 1999 prévoit l'exclusion de l'hospitalisation à domicile de l'Objectif Quantifié National.

  Art. L162-22-2 :" Chaque année, est défini un objectif quantifié national des établissements mentionnés à l'article L710-16-2 du code de la santé publique, constitué par le montant annuel des frais d'hospitalisation dans ces établissements pris en charge par les régimes obligatoires d'Assurancce Maladie, dont le contenu est fixé par décret. Toutefois, n'entrent pas dans ce montant les versements de l'Assurance Maladie afférents aux activités d'alternatives à la dialyse en centre ainsi que d'hospitalisation à domicile."

  Art. L162-22-7 "Un arrêté des ministres chargés de la santé et de la Sécurité sociale, pris après avis des organisations nationales les plus représentatives des établissements mentionnés à l'article L710-16-2 du code de la santé publique détermine chaque année en fonction de l'objectif national des dépenses d'Assurance Maladie, les taux d'évolution moyens des tarifs des prestations afférentes aux activités d'alternatives à la dialyses en centre et d'hospitalisation à domicile. Cet arrêté détermine également les variations maximales et minimales des taux des tarifs des prestations qui peuvent être alloués à ces établissements par les Agences Régionales de l'hospitalisation, selon les critères définis par l'accord prévu à l'Art. L162-22-4."

La définition de l'hospitalisation à domicile est restée longtemps imprécise, sans véritable statut juridique, les textes se bornaient simplement à des allusions freinant véritablement son développement. Il a fallu attendre la loi du 31 Décembre 1970 pour que lui soient conférées de vraies bases juridiques.

3 - FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (FNEHAD) :

Le 17 Décembre 1971, les responsables des services d'hospitalisation à domicile d'Amiens, Dijon, Lyon, Santé-Service et l'Hôpital à domicile décident de créer une association regroupant les représentants de tous les services d'hospitalisation à domicile publics et privés. Le 24 Avril 1973, la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile voit le jour sous l'égide de Santé-Service alors dirigé par Mme Anne-Marie Candotti. Cette association répond aux dispositions de la loi du 1er Juillet 1901 et réunit aujourd'hui les différentes structures d'HAD, chacune avec sa propre spécificité.

M. Pierre-Jean COUSTEIX est le président de la FNEHAD et M. Y.GARCIA, actuel directeur de Santé Service Dax, en est le secrétaire national. Le conseil d'administration de la FNEHAD est élu par l'Assemblée Générale. Un comité technique consultatif, composé des directeurs des établissements ou de leurs représentants, a pour mission d'étudier les problèmes de fonctionnement communs à tous les services, d'en dégager les solutions et de les proposer au Conseil d'Administration.

En 1999, la FNEHAD regroupe 40 adhérents parmi les 68 établissements de statut public et privé à but non lucratif recensés lors du dernier rapport du Ministère de l'emploi et de la solidarité intitulé "L'hospitalisation à domicile en France, bilan et perspectives", ce qui explique sa place privilégiée en tant qu'interlocuteur face aux instances représentatives de la santé dans ce domaine (site internet de la FNEHAD : www.fnehad.asso.fr).

D'après le Dr COUSTEIX les objectifs essentiels sont les suivants (Chabrun-Robert, 1999) (Garcia, 1994) :

- Promouvoir l'hospitalisation à domicile dans le but de lui faire remplir le rôle social, sanitaire et humain qui est le sien.

- Harmoniser les conditions de fonctionnement des établissements d'HAD.

- Apporter aux pouvoirs publics son concours actif dans la construction de la politique hospitalière.

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile

Le siège social de la FNEHAD est situé à Paris XII, au 3 rue Saint-Nicolas, 75012 PARIS.

tel. et fax : 01 43 43 66 82

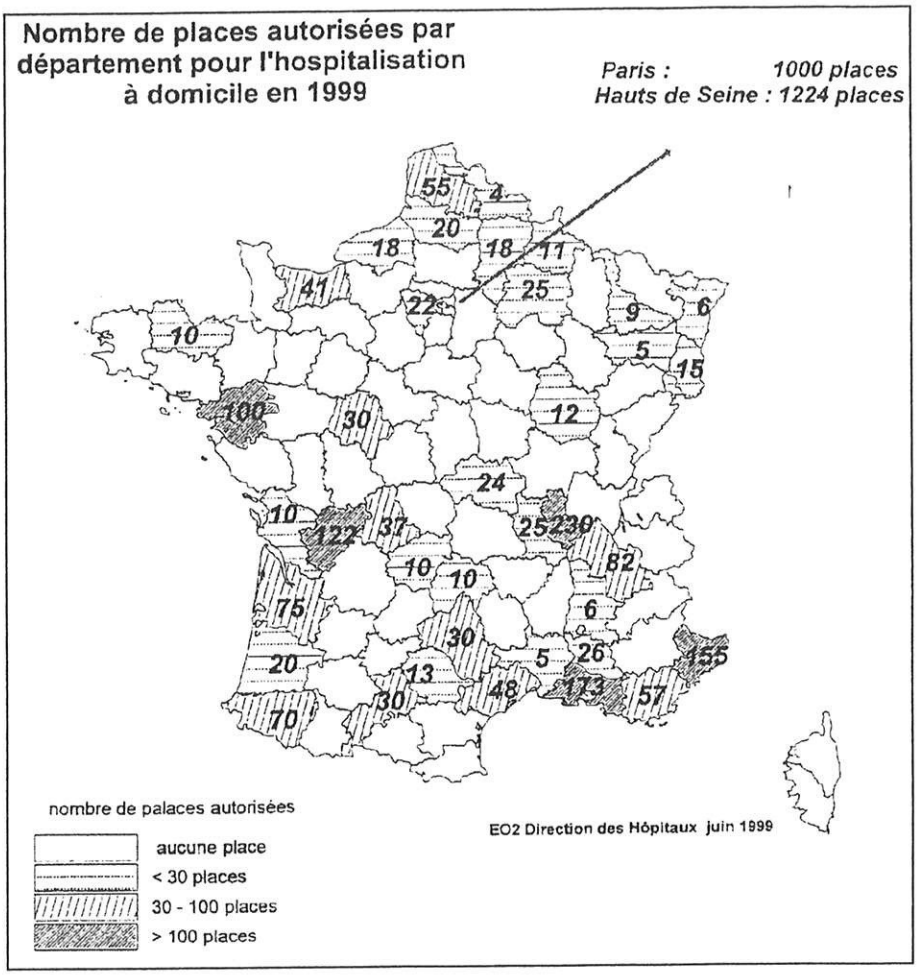
site internet : WWW.FNEHAD.ASSO.FR

Liste des adhérents (tableau n° 2 en annexe 2)

Lors du dernier Colloque qui s'est tenu au Sénat le 2 décembre 1999, M. COUSTEIX précise que la FNEHAD a modifiée ses statuts en accueillant en son sein la Fédération Hospitalière de France, au côté de la Fédération des Etablissements Privés à but non lucratif . D'autre part, elle a adopté une charte qui permettra de délivrer un label FNEHAD à toutes les structures d'HAD qui l'ont signée et qui la respecteront. Cette charte est entièrement construite à l'attention du malade. D'après M. COUSTEIX : *"On n'a plus le droit, aujourd'hui de développer une activité soignante sans que soient garanties la qualité, la légitimité médicale, la sécurité des soins dispensés, sans oublier la transparence et la régularité de la gestion."* (ANNEXE 6)

4 - SITUATION ACTUELLE – PRINCIPALES CARACTERISTIQUES

a) Une inégalité géographique :



Carte n° 1 : nombre de places autorisées par département pour l'HAD en 1999

D'après le rapport du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, on dénombre 68 structures d'HAD pour 3908 places autorisées en 1999, avec **une répartition très inégale sur le territoire** puisque 52 départements en sont dépourvus (tableau n° 2 en annexe 2 et carte n° 1) (Piganeau, 1999). L'opposition entre le région Parisienne, la France du nord, et la France de sud, déjà constatée lors de l'enquête du CREDES en 1992 ne s'est pas atténuée et la **région Ile de France concentre plus de 62% de la capacité totale d'accueil en HAD** en 1998 (64% en 1992). La France du sud avec ces 27 structures d'HAD offre 29% des moyens offerts en HAD (27% en 1992). L'équipement n'est absolument pas proportionnel au nombre d'habitants (un lit pour 4894 habitants à Paris contre un pour 284562 en Bretagne) et la prise en compte de l'offre d'hospitalisation classique ne permet pas d'expliquer cette situation.

L'implantation de l'HAD est essentiellement urbaine pour des raisons qui tiennent à des problèmes de transports et de sécurité des soins.

Le nombre de structures implantées a augmenté de 65% entre 1979 et 1989, on constate entre 1989 et 1999, une évolution un peu moins forte tournant autour de 58%. L'HAD se trouve bien implantée dans six principales régions : la région Parisienne, la région Lyonnaise, la région Provence-Côte d'azur, mais aussi la région Sud Ouest ainsi que les régions Auvergne-Midi-Alpes.

b) Une majorité de structures de statut privé à but non lucratif :

La majorité des structures fonctionne sous la forme d'association loi 1901. 42% des places et 66% des structures sont publiques ou privées participant au service public hospitalier (tableau n° 3 et n° 4). Les structures publiques ou privées participant au service public hospitalier sont finançées par une dotation globale. Les structures privées relevant d'une association loi 1901 fonctionnent avec un tarif de prestations, fixé par convention avec la CRAM ou avec un budget global (Paillard, 1993).

Structures	Nombre	Pourcentage
Publiques et PSPH	45	66%
Privées	23	34%
Total	68	100%

Tableau n° 3 : Nombre total de structures d'H.A.D. en France en 1999

(Bulletin de la FNEHAD, Décembre 1999)

Places	Places installées		Places autorisées
Publiques et PSPH	1616	(42%)	1681
Privées	2216	(58%)	2227
Total	3832	(100%)	3908

Tableau n° 4: Nombre total de places d'H.A.D. en France en 1998

(Bulletin de la FNEHAD, Décembre 1999)

c) Une capacité d'accueil stable mais très variable d'une région à l'autre et concentrée sur deux structures spécialisées (Santé Service et l'AP-HP).

B – UN FONCTIONNEMENT VARIABLE SELON LES STRUCTURES

1 – LES CRITERES D'ADMISSIONS EN HAD :

L'hospitalisation à domicile concerne des malades présentant des pathologies évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. **L'HAD a pour objectif d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation** lorsque la prise en charge à domicile est possible.

Ces patients nécessitent des soins complexes et leur admission en HAD est basée sur un **projet de soins**. Ce projet est élaboré par le médecin prescripteur de l'HAD qui le propose au médecin coordonnateur avant l'admission du patient. **Le médecin coordonnateur donne alors son accord**, de préférence par écrit, au vu des éléments fournis par les médecins prescripteurs. De même **l'équipe paramédicale** évalue la charge en soins et donne son accord. Les possibilités du réseau familial et social sont évaluées régulièrement par le **service social** afin de garantir les conditions les plus adaptées du retour à domicile, prenant en compte des besoins d'aide supplémentaires tels que l'aide ménagère, les repas à domicile et la garde à domicile.

L'équipe administrative prend en charge le suivi administratif et logistique du dossier, ainsi que la mise en place des moyens matériels nécessaires aux soins et au confort du malade.

L'admission du malade peut se faire, soit après un séjour hospitalier, soit après une consultation externe, soit après une consultation ou une visite du médecin traitant exerçant en ville.

Ne sont pas admis les patients :

- qui ne nécessitent que des soins à l'acte, non coordonnés,
- qui relèvent des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) nécessitant uniquement une adaptation du traitement d'entretien et des soins infirmiers dont certains peuvent être délégués à un aide-soignant,

- dont l'état justifie le maintien au sein d'une structure de soins traditionnels en raison de la permanence et de la haute technicité des soins,
- qui relèvent uniquement de nutrition entérale ou parentérale, de moyens de suppléance à une insuffisance respiratoire ou une insuffisance rénale (ces maladies sont prises en charge par des structures spécialisées),
- qui présentent des pathologies psychiatriques relevant de l'article R.712-2-2 du code de la santé publique,
- qui sortent directement d'une structure pratiquant l'anesthésie ou la chirurgie ambulatoire (art. R.712-2-1 b). La chirurgie ambulatoire est une chirurgie programmée de courte durée, à risque faible notamment hémorragique et respiratoire, aux suites simples, peu douloureuses et n'impliquant pas de handicap important.

Il est nécessaire d'une part, de clarifier les critères d'admission des malades car aujourd'hui l'HAD n'est pas une véritable alternative à l'hospitalisation traditionnelle et d'autre part, de définir sa place dans le cadre du maintien à domicile (Bulletin de la FNEHAD, Février 1999).

Le groupe de travail du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité propose d'utiliser des critères de classification en 4 catégories de prise en charge à l'admission du patient, d'analyser la complémentarité des services de soins à domicile en précisant quel type de patient doit à priori être pris en charge par telle ou telle structure et enfin de faciliter le passage d'une structure à une autre selon l'évolution de l'état de santé du patient en organisant le fonctionnement en réseau de l'ensemble des structures de maintien à domicile (Rapport du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1998).

2 - ORGANISATION DES SERVICES :

a) D'une organisation simple à une organisation éclatée :

- **La majorité des structures est dirigé par des femmes ayant une formation de cadre-infirmier.** La direction a attiré peu de médecins : seulement 17% des directeurs. Ce sont surtout des hommes (33% d'entre eux). Un masseur-kinésithérapeute dirige également une structure en 1992.
  Les formations de type "Economie", "Gestion", "Comptabilité", sont peu représentées. On retrouve 3 dirigeants, issus de l'ENSP (Ecole Nationale de Santé Publique), dont 2 travaillent dans le secteur public.

- **L'organisation au sein de chaque structure d'HAD varie selon la taille des établissements.**

- *pour les structures de moins de 20 places*, à côté de la direction se trouvent : un service de soins médicaux dirigé par une infirmière, un service administratif composé d'un secrétaire médical et un service social dont la responsable est l'assistante sociale. Six de ces petites structures proposent également aux patients pris en charge un service d'aide-ménagères.
- *Dans les structures de statut public et dépendant d'un centre hospitalier* : le service social et le service administratif sont très souvent assurés par un personnel commun à cet établissement et non propre à la structure d'HAD.
- *Au-delà de 25 places*, les structures d'HAD, dépendant ou non d'un centre hospitalier, disposent de leur propre personnel pour le secrétariat et le service social. Ces structures possèdent un services de soins à côté.
- *Dans les structures de plus de 50 places*, apparaissent distinctement deux nouveaux services : un service de comptabilité et un service entretien-matériel. Un service informatique existe dans les plus grosses structures : l'AP-HP à Paris, "Santé-Service" à Puteaux ainsi que Bagnolet. Paris et Puteaux disposent également d'un service de contrôle de gestion-finances et un service du personnel.

- **Paris (AP-HP) et Puteaux (Santé Service),** rayonnants sur un vaste territoire (Paris et une centaine de communes de la couronne), nécessitent un organisation éclatée. Ces structures possèdent un service central qui regroupe l'administration et

conjointement, ils disposent d'unités de soins sectorisées géographiquement : 23 pour l'Assistance Publique et 4 pour "Santé Service". Ces unités de soins ont pour but de favoriser la rapidité d'intervention du personnel, d'organiser des soins à domicile d'une manière continue et coordonnée grâce à une meilleure répartition géographique de la gestion des prises en charge. Ces 2 structures disposent également d'antennes hospitalières ou de pôles de coordination implantés dans les hôpitaux et dirigés par une infirmière. Leur rôle est de promouvoir l'HAD au sein des hôpitaux et d'assurer le relais entre ces derniers et le service central.

En dehors de Paris et de Puteaux, dans les régions françaises où la densité de places d'HAD pour 100 000 habitants est la plus forte, les structures d'HAD interviennent sur un plus grand territoire. C'est le cas de Limoges, Bayonne, Angoulême et Bagnolet.

b) Diversité du nombre d'accords passés avec les établissements hospitaliers :

Selon la circulaire de la CNAMTS de 1974, les établissements hospitaliers qui souhaitent que leurs patients soient pris en charge en HAD, doivent au préalable signer un accord avec la structure. On observe une grande diversité du nombre d'accords passés entre les établissements et les structures d'HAD.

La majorité des structures d'HAD de statut public reçoivent des malades ne venant que d'un seul établissement hospitalier et notamment celui dont elles font partie. Seules, cinq structures d'HAD publiques travaillent avec d'autres établissements : c'est le cas de Grenoble, de Lannion, Limoges, Roanne et Paris qui ont passé des accords avec une ou plusieurs cliniques.

Les 24 structures d'HAD privées à but non lucratif, ayant participées à l'enquête du CREDES en 1992, ont passé en moyenne des accord avec 16 établissements hospitaliers, sachant que "Santé-Service" à Puteaux en a passé 36.

La diversité de ces accords se situe aussi au niveau de la forme. Si la majorité des structures d'HAD de statut privé ont passé une majorité d'accords écrits, **on observe aussi un grand nombre d'accords verbaux.**

c) Des structures dont l'hospitalisation à domicile n'est pas la seule activité

Les structures d'HAD de statut public ont comme autres formules de soins, celles proposées par le centre hospitalier dont elles dépendent : hospitalisation classique, moyen séjour, long séjour. Tous ces établissements peuvent proposer à leurs malades l'hospitalisation de jour. Certains d'entre eux ont une activité de soins à domicile et d'autres une activité de cure.

Parmi les structures de statut privé, une grande majorité présente également un service de soins à domicile (SSIAD). En 1992, deux structures offrent un long séjour à domicile et une autre une structure l'hospitalisation de jour. Une structure propose des soins palliatifs à côté de l'HAD. Six autres structures ne pratiquent que l'HAD.

3 - LE PERSONNEL :

L'HAD assure une prise en charge avec une **équipe pluridisciplinaire**, médicale, paramédicale, sociale et administrative et logistique.

a) Intervenants médicaux :

Plusieurs médecins interviennent dans la prise en charge d'un patient à domicile. Nous allons essayer de définir leur rôle respectifs et les modalités de leur collaboration.

1/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR

(Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1998) (Etourneau, 1997) (Revue Soins, 1994)

Instauré pour la première fois par le Journal Officiel du **8 octobre 1992** le "médecin coordonnateur" remplit les fonctions suivantes :

- il ***organise le fonctionnement médical*** de la structure, dans le respect des règles professionnelles et déontologiques en vigueur.

- il émet un ***avis médical*** pour toute admission et sortie d'un patient de la structure d'HAD.

- il veille à la ***qualité des prestations*** proposées au patient à son domicile, en assurant des soins en vue d'une guérison si possible, sinon un soutien et un confort optimal.

- il vérifie que l'ensemble des traitements proposés par le service hospitalier demandeur soient réalisables au domicile en fonction d'objectifs de soins précis en tenant compte des proches du malade et des possibilités des soignants.

- il ***soutient les équipes soignantes*** face aux contraintes exercées par le malade, par ses proches ou par des médecins extérieurs à la structures.

L'HAD suppose des moyens adaptés, une grande mobilité, une évaluation de la qualité et quantité de charge de travail, une dynamique de recherche propre au domicile.

La formation du médecin coordonnateur doit être permanente, ce que permet la lecture régulière des publications médicales. La diffusion d'information est également capitale. Pour une prise en charge globale et coordonnée du patient, le service médical de l'HAD doit assurer par tous les moyens adéquats (téléphone, lettre, fax, cours, entretien, diffusion d'articles, bibliographie, présence au staff, déplacement, colloque commun...) la circulation de l'information et la formation de chacun des protagonistes assurant les soins auprès du patient : médecins hospitaliers, médecins généralistes, tout autre personne soignant au domicile. Il participe aux décisions stratégiques de l'établissement.

Par son activité de ***recherche***, il évalue l'activité de la structure d'HAD. Il fait connaître par des publications, la qualité (et la quantité) des soins assurés au domicile. Le rôle du service médical est de fournir les outils adéquats d'évaluation en s'appuyant sur des publications internationales. La réalisation de protocoles de recherche au domicile nécessite la participation effective des médecins généralistes. Il semble

également indispensable d'évaluer "l'économie" que représente la prise en charge au domicile en alternative à l'hospitalisation classique.

Son rôle de coordination nécessite diplomatie et compétence, force de persuasion, esprit de concertation avec les équipes d'HAD.

Il n'a pas un rôle de prescripteur *:* en aucun cas, il ne doit se substituer à quelque médecin que ce soit. Une prescription doit rester exceptionnelle, si un contexte d'urgence s'impose .

Le Dr A. Larrouture, médecin généraliste coordonnateur au secteur sud de l'HAD Santé Service à Paris : "*Comme je ne prescrit pas, j'ai un rôle de conseil tout en laissant sa responsabilité à chacun. Les généralistes sont ravis de pouvoir s'adresser à un autre généraliste. Cela permet de régler un éventuel passif ou de mieux faire connaître l'HAD, que souvent les médecins ignorent alors que c'est une façon d'améliorer la médecine générale : vous avez les outils de l'hôpital et la qualité du domicile.*"(La Revue du Praticien, Médecine générale, n° 483, 1999)

D'après le bilan réalisé par le Ministère de l'emploi et de la solidarité en 1999, une structure d'HAD emploie, en moyenne, un médecin équivalent temps plein (ETP) pour 175 places, avec une fourchette de 50 à 450 places.

Dans certaines structures, le médecin coordonnateur ne dispose pas du temps nécessaire pour remplir ses missions telles qu'elles sont définies par les textes (article D.712-37 du Code de la santé publique). Dans les petites structures, surtout pour celles dépendant d'établissements de santé publics, le médecin coordonnateur est responsable d'un service d'hospitalisation traditionnel en même temps, ce qui laisse peu de place pour sa mission de coordination.

Les médecins coordonnateurs estiment qu'un médecin ETP pour 80 places serait nécessaire pour réaliser les missions telles qu'elles sont définies ci-dessus, avec une modulation selon les services. Pour mieux exercer leurs fonctions, ils souhaitent que le médecin coordonnateur puisse accéder aux fonctions de chef de service afin d'intégrer

le comité de direction et le conseil d'administration de l'établissement lorsqu'il est privé, et la commission médicale lorsqu'il est public.

La responsabilité du médecin coordonnateur pose des problèmes d'ordre juridique qu'il conviendrait d'éclaircir sa responsabilité vis à vis du patient par rapport au médecin traitant.

2 / LE MEDECIN TRAITANT

(Orluc, 1980) (Moula, 1997) (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1998) (La Revue Prescrire, 1994, 1996) (Bareau, 1998) (Menu-Bouderlique, 1998) (Belin, 1996)

Qu'il soit ou non prescripteur de l'HAD, il est **le pivot de la prise en charge du patient à domicile** et il est responsable du suivi du malade. Contrairement au système anglo-saxon de "home-care", le médecin hospitalier en France ne consulte pas le malade à son domicile dans ce type d'hospitalisation, sauf cas exceptionnel à la demande du médecin traitant.

Le malade a **le libre choix** de son médecin traitant, respectant ainsi le principe de la médecine libérale.

1 – Son rôle :

- ***Le retour à domicile ne peut se réaliser qu'avec l'accord du médecin traitant.***

  Ainsi, les conventions prévoient que le service d'HAD remette au médecin traitant une notice précisant les conditions de son concours. Cette notice doit recevoir son accord formel. Il n'existe selon les statistiques que très peu de médecins de ville qui refusent de suivre un malade en hospitalisation à domicile ; dans ce dernier cas, le service d'HAD propose au malade une liste de médecins ayant passé une convention avec lui. D'après une enquête d'opinion réalisée en région Parisienne auprès des médecins généralistes : "*ils ne refusent pas la proposition de soins en HAD pour leur malade, mais certains s'interrogent sur certains patients en fin de vie proposés en HAD pour soins palliatifs sans qu'une véritable concertation ait eu lieu entre tous les*

intervenants au préalable. L'incapacité de l'entourage à prendre en charge au domicile un grand malade peut également poser problème. L'avis du médecin généraliste serait ici intéressant à recueillir." (Moula, 1997).

Concernant le partage de décision, l'admission d'un patient en HAD devrait être l'occasion d'une réunion entre médecin généraliste et les différents intervenants pour adopter une ligne de conduite adaptée.

• ***Il réévalue l'état de santé du patient et peut modifier les prescriptions en fonction de son évolution, en relation avec le service hospitalier en référence.***

Le médecin traitant visite son patient hospitalisé à domicile au moins une fois par semaine. La fréquence de ses visites est fonction de l'état de santé du malade. Il établit la prescription médicale et les demandes d'examens biologiques. Le laboratoire ou l'infirmière lui transmettent les résultats. Le dossier médical lui est transmis par la structure d'HAD. La communication des dossiers hospitaliers au médecin généraliste est quelquefois retardé voire absente. Cette quête d'informations entraîne alors une perte de temps non compatible avec l'activité libérale et fait reposer la question de la responsabilité des prescriptions et de leur suivi.

Le médecin traitant a donc une grande liberté pour prescrire et surveiller le patient mais cela doit se réaliser dans **un esprit de coordination avec le médecin hospitalier** et les autres acteurs de l'hospitalisation à domicile.

• ***Il décide de l'hospitalisation en milieu traditionnel, si nécessaire.***

2 - *Ses relations avec le médecin hospitalier :*

Le médecin traitant devra informer son collègue hospitalier de l'évolution de la maladie, n'hésitant pas à lui demander conseil. Le chef de service hospitalier devra être ouvert et disponible à ces demandes. L'HAD est vraiment un terrain exceptionnel de rencontre, de communication, de transmission d'expérience, d'autant plus qu'il n'existe **pas de rapports hiérarchiques entre les médecins** dans ce domaine. De l'avis de tous les intervenants, la qualité des relations entre le médecin traitant et son confrère hospitalier ont une grande incidence sur la réussite du séjour en HAD. Cette formule

originale est un lien et non une concurrence, une coopération et non une rivalité. Malheureusement, dans la réalité, cette relation est bien souvent inexistante.

3 -- Difficultés du médecin traitant vis à vis de l'HAD :

• ***Des responsabilités parfois plus lourdes à assumer, floues et irréelles.***

D'après l'enquête réalisée par le CREDES en 1993 auprès des médecins généralistes, le suivi d'un patient en HAD est une responsabilité lourde à assumer. Deux raisons sont évoquées : l'intensité du suivi à assurer et le degré de gravité des patients. La prise en charge de ces patients suppose une **disponibilité plus importante** de la part des médecins traitants, un temps de visite plus long, et parfois des réponses à des appels d'urgence durant la nuit ou les week-ends. Nous avons vu que dans le cadre d'une HAD, le médecin se rend en général une fois par semaine chez le patient. Pour les patients en fin de vie, le nombre de visites est plus élevé, autour de 2 à 3 fois par semaine en moyenne.

Cette responsabilité plus importante n'est pas pour autant une contrainte pour la majorité des médecins généralistes. Celle-ci est entière et globale, ne faisant que valoriser le rôle du médecin traitant.

Les généralistes se situent mal dans ce mode de prise en charge. Concernant le partage de décision, ils se sentent exclus du cercle des décideurs. Une partie du temps des équipes de soins est consacrée aux réunions d'équipe. Où est la place du généraliste? Dans certaines villes, ils déplorent de n'être jamais consultés par les structures d'HAD qui les confinent à un rôle secondaire, alors qu'elles devraient être un lieu de collaboration privilégiée.

• ***Aucune rémunération spécifique n'est prévue pour leur participation aux services d'HAD.***

Comme l'a constaté l'expérience de Lubersac-Santé (Dellazzeri, 1995) (Foury, 1994, 1998), une plus grande disponibilité est demandée aux généralistes pour l'aide aux mourants ou le soutien psychologique des familles. A Marseille, les contraintes de

déplacements et de lourdeur de prise en charge ne permettent pas à chaque praticien de soigner plus de trois patients en HAD dans la même période. D'autre part, la prise en charge d'un patient en HAD s'accompagne de contraintes administratives alourdissant cet acte médical : fiche de liaison à remplir, ordonnances aux différents intervenants, personnel hospitalier inconnu du médecin généraliste à gérer, note de frais informatisée à établir pour un paiement souvent différé de plusieurs semaines et ne tenant pas compte des difficultés rencontrées et du temps passé. Ces plus grandes disponibilités se traduisent par une perte de gains de productivité pour le médecin généraliste, qui devrait être compensée (pas forcément sur un mode financier).

Il faut réfléchir à de nouvelles modalités de rémunération non plus à l'acte mais reconnaissant le travail et le temps de coordination.

• ***Une mauvaise connaissance du fonctionnement de l'hospitalisation à domicile.***

Les médecins généralistes connaissent en général très mal ce mode de prise en charge, tout comme leurs confrères hospitaliers. A l'exception de ceux qui ont déjà suivi un malade en HAD, les médecins traitants ne font pas la différence entre les "soins à domicile" et "l'hospitalisation à domicile". Ils ignorent la possibilité d'obtenir l'HAD sans hospitalisation ou consultation hospitalière préalable. D'après l'audit de la CNAMTS en 1998 (CNAMTS, 1998), les statuts des structures d'HAD n'intègrent pas les dispositions du décret de 1992. Les recrutements de malades interviennent à hauteur de 69.2% à l'hôpital contre seulement 19% dans le secteur libéral (médecins et cliniques).

L'HAD n'est pas aujourd'hui une véritable alternative à l'hospitalisation ! Un nombre d'hospitalisations non négligeables de personnes âgées ou de malades atteints de pathologies chroniques pourrait être géré au domicile grâce à ce « plateau technique à domicile » en concertation avec le médecin hospitalier référent. Pour autant le recours à l'hôpital peut parfois être nécessaire. Pour faire de l'HAD une alternative à part entière de l'hospitalisation complète, il est indispensable de bien informer les médecins généralistes sur ce mode de prise en charge.

• ***Une formation au traitement de la douleur quasi-inexistante dans le cursus universitaire.***

Les responsabilités parfois lourdes à assumer peuvent s'expliquer par une formation inadaptées au problème de la douleur omniprésente pour la plupart des pathologies rencontrées en HAD. Le cursus universitaire normal ne prévoit que depuis peu ce type de formation, indispensable en HAD qui accueille un grand nombre de patients en phase terminale, notamment de cancer. La prise en charge psychologique lourde du patient et de la famille, l'utilisation des médicaments antalgiques, en particulier des morphiniques apparaît parfois « pénible » pour les médecins (Richard, 1995). Un meilleur partenariat avec l'hôpital serait nécessaire. Le médecin coordonnateur, a un rôle évident à jouer pour aider et conseiller ses confrères. Dans le cadre du Plan Douleur de B. Kouchner, « Evaluation d'une action de formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur chronique de la personne âgée à domicile » va permettre de mesurer l'impact que peut avoir une telle formation auprès des professionnels.

4--Les avantages de l'HAD pour le médecin traitant :

• ***La possibilité de garder et de soigner son patient à domicile par l'intermédiaire d'un service spécialisé.***

La sortie précoce du malade de l'hôpital permet de continuer un traitement mis en place par les spécialistes, tout en apportant une aide morale et psychologique irremplaçable. Le malade âgé, surtout en milieu rural, **est réconforté par la présence de son "médecin de famille"** qu'il connaît bien. De plus, l'aide du personnel infirmier et de l'aide-soignant(e) assure la surveillance nécessaire que ne peut fournir le médecin seul.

Les soins du médecin interviennent dans une **approche globale du patient.** Le malade hospitalisé à domicile est considéré avec son environnement social, familial et psychologique. L'enquête sociale tient compte de l'état du logement, des ressources. Comme le souligne le Dr Gomas, médecin généraliste et président du Congrès "Soigner à domicile" qui s'est tenu à Paris en Octobre 1998 :"*La richesse du soin ambulatoire est d'être enchâssée dans un terrain, qui n'est ni aseptisé, ni déshumanisé*" (Bareau, 1998). Le médecin de famille connaît le malade dans son contexte, avec sa personnalité, ses

habitudes. C'est à lui qu'on demande conseil pour les démarches et les décisions à prendre. Il n'a pas un rôle de technicien mais un rôle médico-social à part entière avec tout ce que cela implique. La prise en charge globale du patient est l'essence même de la médecine générale.

• ***Eviter une hospitalisation non légitimée.***

Depuis les décrets d'octobre 1992 au Journal Officiel, le médecin libéral peut demander l'admission d'un patient dans une structure d'HAD (La Revue Prescrire, 1994), surtout dans le cas des personnes âgées, pour lesquelles une hospitalisation peut avoir des conséquences non négligeables sur la détérioration de son équilibre (Aulas, 1989).

• ***Travailler en équipe*** *:* le médecin traitant va travailler en collaboration avec l'équipe soignante du service d'hospitalisation à domicile. Il est responsable des soins, devient "le chef de service" de cette petite unité. Il bénéficie d'un plateau technique important tout en gardant son indépendance, sa liberté de prescription et de visite. Ces nouvelles conditions de travail, sortant de la pratique habituelle, sont attrayantes pour le médecin traitant et lui ouvre des perspectives médicales qu'il n'aurait pu envisager sans cet appui. Il se trouve également déchargé des formalités administratives et sociales comme les prolongations, les rendez-vous médicaux, la location du matériel, les transports ambulanciers, etc.. "*La réussite du soin ambulatoire, tient à une question d'humanité, à la capacité à mettre en relation, à travailler ensemble, à savoir dire bonjour aux partenaires de soin, à lire le cahier de transmission...Tout cela ne coûte pas forcément beaucoup d'argent, ne nécessite pas d'innovation, mais impose l'implication de chacun.*"(Bareau, 1998)

• ***Une formation médicale post-universitaire*** *:* le médecin bénéficie des contacts avec la structure hospitalo-universitaire. C'est une possibilité de relations privilégiées entre la médecine hospitalière et la médecine de ville. Il peut consulter les dossiers médicaux, avoir des explications précises sur les nouveaux traitements, bénéficier des techniques récentes. Cette formule ouvre la porte à la formation médicale continue et permet une approche réaliste des rapports entre deux systèmes trop souvent cloisonnés.

La formation médicale continue est capitale et concerne tous les intervenants de l'HAD. C'est un outil professionnel dont l'objectif essentiel est l'amélioration du service rendu par le professionnel au client. Pour se faire, le professionnel définit les services qu'il rend, les analyse (identification des besoins), repère des dysfonctionnements, et établi une liste de priorités, sous forme d'objectifs. Ces objectifs peuvent être de divers domaines d'apprentissage : savoir, savoir-faire, savoir-être. Ils peuvent être développés sous la forme d'acquisitions de savoir pratique, de compétences à acquérir, ou de performances réelles.

A cet égard, l'UNAFORMEC a émis comme philosophie de la formation le passage de l'ère de la cueillette (le hasard des rencontres) à l'ère de la culture (sur la base d'une identification de besoin méthodologique).

Diverses modalités pédagogiques existent :

- la lecture de revue, accompagnée de tests de lecture
- la réalisation de bilan de compétence, ou de bilan personnel professionnel (culture de formation)
- la participation à des soirées, au grès des invitations (cueillette de la FMC)
- la participation à un groupe de pair (culture)
- la réalisation d'audit de pratique
- la participation à des diplômes universitaires, ou des séminaires
- en cours d'élaboration : la réalisation de revue par les pairs et de visites confraternelles.

L'essence même de la Formation Médicale Continue est de lutter contre ce réflexe naturel qui nous conduit à nous former aux domaines déjà connus.

C'est pourquoi il apparaît essentiel, à l'avenir, d'évaluer cette formation pour mesurer son impact sur la qualité des soins délivrés aux patients.

3 / LE MEDECIN HOSPITALIER :

Lors des différentes études, il apparaît que l'implication des médecins hospitaliers est très hétérogène d'une structure à l'autre. La complexité des pathologies en HAD impose un renforcement de la collaboration des services hospitaliers avec les professionnels intervenant à domicile. La nomination de médecins hospitaliers référents pour les pathologies particulièrement complexes permettrait en particulier aux médecins traitants d'être mieux informés sur la prise en charge de leurs patients.

1--son rôle :

Le médecin hospitalier :

- transmet les informations médicales.
- élabore le projet thérapeutique en lien avec l'équipe de l'HAD.
- est expert de la pathologie et organise avec la structure d'HAD la mise à disposition de procédures et protocoles thérapeutiques.
- peut être amené à se déplacer au domicile du patient, exceptionnel dans la réalité.
- participe à la formation des médecins traitants.
- s'engage à suivre le patient au niveau hospitalier et à le réhospitaliser si nécessaire.

Du côté hospitalier public, les services d'HAD ne sont pas vraiment reconnus, ni par l'administration, ni par les médecins hospitaliers qui restent très centrés sur les services traditionnels. Le fait que l'activité d'HAD soit intégrée dans le budget global et ne soit pas prise en compte dans le PMSI renforce ce phénomène. Du côté du secteur associatif, qui souhaiterait créer de nouvelles structures, le facteur limitant est le gage de lits : quand la carte sanitaire est saturée, ce qui est le cas de la plupart des secteurs sanitaires, il faut apporter "en gage" un lit, voire deux, pour créer une place d'HAD (article L 712-10 du CSP).

Ce mode de prise en charge n'est pas assez connu des médecins hospitaliers. L'HAD ne peut être proposée au malade, durant son hospitalisation, si le praticien hospitalier n'est pas au courant des critères d'admission ni du fonctionnement de l'HAD. Les indications thérapeutiques et la communication du dossier médical sont essentielles : une lettre de sortie détaillée, avec des conseils thérapeutiques extrêmement précis, est

nécessaire pour la bonne prise en charge du malade par la structure d'HAD et le médecin traitant.

2--Les avantages de l'HAD pour le médecin hospitalier :

En général, les médecins hospitaliers sont favorables au principe de l'hospitalisation à domicile. Les médecins des centres anticancéreux furent parmi les promoteurs de ce système, pour des raisons humaines évidentes, et sont particulièrement conscients des avantages obtenus. Grâce à cette prise en charge, **le médecin hospitalier aborde la conception humaine de la médecine générale** en prenant conscience de l'interaction des problèmes organiques, psychiques et sociaux chez son malade.

3- Les inconvénients de l'HAD pour le médecin hospitalier :

Un scepticisme et une réticence accompagnent souvent le démarrage d'une telle formule, peut-être par manque d'information sur ce mode de prise en charge, encore insuffisamment prescrit aujourd'hui.

• ***Un « hospitalo-centrisme » tenace :***

Avec le développement des alternatives à l'hospitalisation, l'hôpital est un maillon dans la chaîne de soins intégrant d'autres structures, favorisant, entre autre l'exercice de la médecine de ville. L'hospitalisation à domicile fait partie de ces alternatives impliquant **une coordination entre la médecine de ville et l'hôpital**. Mais, les différentes structures d'HAD et les médecins généralistes s'accordent à reconnaître un véritable cloisonnement entre structure hospitalière et médecine de ville. L'instauration du temps plein hospitalier en 1958, a probablement accentué ce phénomène : les médecins salariés des hôpitaux à temps plein "*n'ont aucune expérience personnelle de la médecine de famille, ils n'en perçoivent pas ou guère l'intérêt et tendent à la situer dans un tiers monde médical, plutôt sous-développé qu'en voie de développement*".(Klotz, 1992)

Un fossé psychologique s'est installé progressivement, séparant les équipes hospitalières des médecins généralistes, sans qu'aucune relation n'ait été créée de manière systématique entre les deux. Ces relations sont souvent analysées selon un

rapport "dominant-dominé". Cet « hospitalo-centrisme » se manifeste dans l'HAD par **une communication souvent inexistante entre le médecin hospitalier et le médecin traitant**. Celui-ci est souvent le dernier informé d'un éventuel changement dans le traitement de son patient. Il l'apprend par le patient lui-même ou par l'équipe soignante de la structure d'HAD. C'est un véritable handicap dans le fonctionnement même de l'hospitalisation à domicile.

• ***L'HAD : synonyme de perte de pouvoir.***

Les médecins hospitaliers craignaient les nouveaux décrets d'octobre 1992 annonçant officiellement la suppression d'un lit à temps complet contre la création d'une place en HAD. La référence au lit reste une référence d'activité. Elle mesure la taille d'un service ou d'un établissement et donc son importance. Si elle doit tendre logiquement à s'effacer avec l'apparition de nouvelles structures alternatives, elle reste toujours synonyme de pouvoir pour les chefs de service, d'où la réticence chez certains médecins hospitaliers à favoriser ce type d'alternative.

• ***L'HAD : souvent une réponse à une demande excédentaire.***

Confrontés à un problème de surpopulation dans leurs services, certains médecins hospitaliers utilisent et réclament l'HAD. Ainsi, l'hospitalisation à domicile peut être parfois imposée par l'hôpital. Inversement, face à une demande insuffisante, ils préfèrent garder les malades dans leurs services. Comme le soulignent certains gestionnaires de structures d'HAD dans l'enquête du CREDES de 1993, l'HAD paraît parfois considérée comme un "service poubelle". Le système de soins est en quelque sorte dévié : on remplit tout d'abord les lits à l'hôpital et ensuite les places en HAD.

La nécessité d'une collaboration hôpital / secteur libéral est primordiale. A cet égard, il est intéressant de citer l'expérience de l'Association EFGH (Echanges-Formation-Généralistes-Hospitaliers) qui existe depuis 1998 à l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis, et qui réunit deux fois par mois les praticiens de l'établissements et les libéraux de la circonscription. Le contenu des échanges est technique (étude de cas cliniques) et surtout relationnel (pourquoi l'information d'un médecin traitant en cas d'hospitalisation en urgence a-t-elle été omise? Pour quelle raison y a-t-il eu des consultations hospitalières prolongées au lieu d'un renvoi vers le généraliste ? etc...)

La vraie nature de cet échange n'est pas seulement inter-médicale sinon médico-psychologique, médico-sociale et médico-administrative (Mechali, 1994).

Le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité propose des modalités de collaboration :

1 - Faciliter les échanges entre professionnels en développant l'utilisation d'un dossier médical et d'un dossier de soins communs, avec si possible, des systèmes télématiques agréés et sécurisés qui permettent d'échanger les informations immédiatement.

2 - Offrir des possibilités de formation à des actes techniques , à l'abord du patient à domicile, à certaines prises en charges spécifiques, comme les soins palliatifs et la douleur. Ces formations seraient réalisées soit par les services hospitaliers soit par les structures d'HAD et s'adresseraient aux médecins et aux paramédicaux.

3 - Assurer une permanence des soins en toute sécurité : elle est déjà réalisée par des services d'HAD et par les médecins généralistes quand ils ont organisé un service de garde; elle pourrait être renforcée par l'appui des médecins des services référents. Par ailleurs, certains services d'HAD ont passé des accords avec le SAMU pour intervenir en priorité quand ils disposent d'informations sur les patients hospitalisés à domicile.

b) Le personnel paramédical et social :

(Orluc, 1980) (Moreau, 1991) (Fuks, 1992, 1993) (Laudet, 1993) (Revue « Soins », 1994) (Revue « L'Aide Soignante », 1994) (Belin, 1996) (Burrus, 1998) (Chabrun-Robert, 1998) (Baraud, 1999) (Meissan, 1999)

Afin de mieux répondre aux besoins du patient, différentes catégories de professionnels peuvent intervenir dans le cadre de l'hospitalisation à domicile : infirmières, puéricultrices, sages femmes, aides-soignantes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, etc... La coordination indispensable pour cadrer tous ces intervenants est assurée par un cadre infirmier. Selon les structures d'HAD, le nombre d'intervenants libéraux varie et certains établissements formalisent cette collaboration par une convention qui constitue un contrat d'objectifs. Le professionnel libéral s'engage à respecter les pratiques de la structure en ce qui concerne

la continuité des soins, les modalités de transmission des informations, les dossier de soins et, surtout, à se prêter à l'évaluation de la qualité des soins.

1 - LA SURVEILLANTE ET L'INFIRMIERE COORDINATRICE

Référante et garante de la qualité des soins, la surveillante de l'HAD joue un rôle de coordination administrative, matérielle et sociale.

- AGENT DE LIAISON :

La coordinatrice est l'interface entre le service hospitalier et le domicile. Elle évalue globalement la possibilité de la continuité des soins dans le cadre du domicile, qui est une étape essentielle pour une admission réussie. Ses questions permettent dans un premier temps de faire une évaluation des besoins du malade.

- LA PREMIERE RENCONTRE :

Représentante de l'HAD auprès des services hospitaliers, elle est la première personne de l'HAD que rencontre le malade : cette première présentation de la structure, au malade et à son entourage, devra établir une relation de confiance pour le retour au domicile. Cette première rencontre fait suite au signalement que fait l'assistante sociale ou le cadre infirmier sur demande du médecin hospitalier prescripteur, ou du médecin traitant.

Cet entretien requiert en moyenne un temps passé de 1h30 et permet à la coordinatrice d'HAD :

- ***d'établir le recueil des données,*** le plus précis possible pour une prise en charge cohérente, avec l'équipe hospitalière, le malade et son entourage (état clinique, soins, degré de dépendance, relation avec l'équipe, connaissance de son diagnostic, situation familiale, sociale, médecin traitant qui suivra le malade au domicile).

- ***de négocier avec l'hôpital la date de prise en charge***. Il faut préciser que l'HAD n'est pas un service d'urgence, et que la prise en charge d'un patient ne débute en moyenne que 48 heures après un "signalement", quelquefois plus.

- de constituer un ***dossier de prise en charge*** qui contient :
  - un dossier administratif : carte de sécurité sociale, ouverture de droits, fiches pour le médecin conseil de la Sécurité sociale, pour les frais de séjour.
  - un dossier médical : ordonnance de médicaments, de séances de kinésithérapie, lettre et/ou compte rendu d'hospitalisation.
  - un dossier social : situation sociale, familiale (par exemple envisager aide ménagère, travailleuse familiale)

La coordinatrice s'assure de l'accord du médecin traitant. Si le malade n'a pas de médecin, une liste lui est fournie et c'est lui qui choisit.

Cette démarche permet de réaliser une **évaluation de la charge de travail** (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute...) et **d'évaluation les besoins en matériel** technique et de confort.

- PENDANT LE SEJOUR D'HAD :

- la **coordinatrice assure la continuité des soins** par l'organisation de l'équipe et la planification : l'articulation judicieuse des planning des différents intervenants permet de garantir au malade la qualité et la permanence des soins 24 h sur 24 (Belin, 1996).

- **elle représente la juste articulation de tous les partenaires.** Elle planifie les consultations hospitalières, peut y assister pour assurer le suivi des prescriptions médicales et la transmission des informations. Chaque jour amène des modifications liées aux divers événements possibles. A tout moment, les différents professionnels doivent pouvoir être joints pour les informer de ces changements. Aujourd'hui, la communication à distance est un outil indispensable de l'HAD. La possibilité de joindre à tout moment, de jour comme de nuit, une infirmière , est très sécurisante pour l'ensemble des intervenants du domicile.

- **elle règle les problèmes d'urgence**, assure la transmission des médicaments délivrés par la pharmacie de l'hôpital ou l'officine habituelle du patient, et fait signer les prolongations d'HAD ou demande l'accord d'arrêt d'HAD, en assurant un relais si nécessaire.

- elle a un **rôle d'éducation du malade et de son entourage**, temps d'écoute, qui augmente dès l'amorce d'une phase palliative, temps pour des soins efficaces, coordonnés, facteurs d'une prise en charge de qualité.

- une **fonction revalorisante** :

Au sein de l'HAD, la coordinatrice participe à des travaux de statistiques, d'études. Elle est sollicitée pour écrire des articles, pour participer à des groupes de travail. Des réunions permettent des mises à jour, des formations et de parler des différentes expériences. Elle est en outre sollicitée pour des réunions d'information dans les IFSI.

Elle joue un rôle important "d'information sur la douleur du patient" auprès du médecin prescripteur, en réalisant une évaluation globale de la douleur avec le malade.

La surveillante ou l'infirmière coordinatrice de l'HAD reste donc le référent d'organisation des soins pour réaliser une prise en charge de qualité, sécurisante pour le malade et sa famille. Un **métier généralement appris sur le tas**, après quelques années d'expérience à domicile. "*Ce qui m'a motivée pour devenir infirmière coordinatrice, c'est le changement et le fait de ne plus faire de soins. Après 7 ans de secteurs soins, il y a une usure. Car j'ai vécu le début de la prise en charge des patients sidéens et vu, par conséquent, des situations dramatiques au domicile des malades.*" raconte C., 41 ans, infirmière coordinatrice sur le secteur Saint-Antoine de l'AP-HP. La fonction de coordination, jusqu'ici quelque peu "artisanale", avec son apprentissage sur le terrain, devrait à l'avenir se professionnaliser davantage. Des formations spécifiques existent déjà pour apprendre à gérer son stress et savoir communiquer avec chacun dans différentes situations.

L'HAD fait appel à des soignants d'autant plus compétents qu'ils ont à décider, à agir seuls, au chevet de chacun de leurs patients. Au fils des ans, cette structure est devenue le creuset d'un nouveau type d'infirmières et d'aides soignantes, habituées à affronter les difficultés de la communication tout autant que celles inhérentes aux techniques les plus sophistiquées.

2 – L'INFIRMIERE A DOMICILE

a - son rôle :

N'ayant que très rarement la possibilité de rencontrer le patient avant son admission en HAD, elle s'informe le plus souvent de son état par le résumé du dossier hospitalier d'origine et par l'intermédiaire de la surveillante qui a établi les besoins globaux du malade. L'infirmière qui réalise les soins peut être salariée de la structure d'HAD ou être libérale.

Sous l'autorité de la surveillante, l'infirmière **exécute les prescriptions médicales :**

Qu'il s'agissent de soins courants ou plus sophistiqués, l'infirmière d'HAD a pour premier principe de réunir les meilleures conditions d'hygiène et d'asepsie au domicile du patient.

La visite commence par la vérification des constantes (pouls, tension, température), un temps qui s'accompagne généralement de quelques questions permettant de cerner l'état général du malade (alimentation, mictions...), mais aussi de vérifier que le traitement en cours n'occasionne pas d'éventuels effets secondaires.

Pour les soins courants, on note la recherche de sucre ou de protéines dans les urines, la surveillance des voies d'abord (état cutané au niveau des cathéters par exemple), les prélèvements sanguins, la distribution de certains médicaments administrés per os, les pansements et les injections. Au-delà des soins de base, l'infirmière de l'HAD est amenée à réaliser des soins et des traitements (chimiothérapie, antibiothérapie par voie veineuse) faisant appel à des techniques sophistiquées, à des préparations minutieuses, à une surveillance et une présence quelquefois pluri-quotidiennes. En outre, elle a parfois des patients sous oxygénothérapie, nécessitant la mise en service d'appareils dont il faut maîtriser le fonctionnement, veiller au bon entretien et connaître les systèmes d'alarme.

Pour être très large, le champ d'action des infirmières d'HAD ne couvre pas certains soins considérés comme des actes médicaux nécessitant la présence indispensable d'un médecin. Il s'agit notamment des ponctions (plèvre, ascite) et des transfusions. De même, les gaz du sang, examen pourtant réalisé par des infirmières dans des services de réanimation des hôpitaux ne peuvent en aucun cas être pris en charge par des infirmières à domicile.

En matière d'asepsie, contrairement à ce que l'on pourrait croire eu égard aux conditions de salubrité parfois précaires de certains foyers, les complications médicales ne sont pas plus nombreuses à domicile qu'à l'hôpital. A noter toutefois l'inscription de la gale au tableau n°76 des maladies professionnelles (en tant que maladies liées à des agents infectieux ou parasitaires contractées en milieu d'hospitalisation et d'hospitalisation à domicile) (La Revue Prescrire, 2000). Globalement, l'HAD est moins exposée aux infections nosocomiales que l'hôpital.

Elle **détecte les éventuelles complications** d'ordre pratique, pathologique, psychologique ou social et informe le médecin traitant.

Elle est chargée de la tenue du dossier de soins d'une façon aussi complète et précise que possible.

Elle a un **rôle éducatif du malade et de sa famille** afin de les conduire à une plus grande autonomie, **en les impliquant dans le projet de soins**. Des gestes simples comme se laver les mains font partie du rôle éducatif de l'infirmière. Lorsque le malade est lui-même amené à réaliser régulièrement certains soins (nettoyer une canule de trachéotomie par exemple) il apprend beaucoup de l'observation des gestes infirmiers qui, pour les plus élémentaires, doivent devenir de véritables réflexes.

b - les avantages :

La profession d'infirmière d'un service d'HAD est attrayante :

- pour une **grande liberté d'initiative**, d'organisation de son travail.
- pour **l'indépendance**, hors du cadre hiérarchique hospitalier.
- pour la **richesse des contacts** avec les malades, leur famille, plus profonds, plus vrais. l'HAD est un "Hôpital à visage humain"
- pour un **travail d'équipe** (échange, écoutes, coopérations, réunions fréquentes).
- pour développer ses valeurs morales propres devant de plus grandes responsabilités.
- **pour la qualité de la formation**, d'un souci permanent d'innovation et de perfectionnement qui font de ces services un personnel de tout premier ordre, tant sur le plan médical que social. La technicité de leur tâche exige un recyclage permanent dont la **formation continue est la seule garantie d'assurer avec**

compétence et en toute sécurité les soins appropriés. Certaines structures comme l'HAD de l'AP-HP ouvre sa formation interne aux infirmières libérales qui ont l'habitude de travailler avec leurs équipes.

c - les inconvénients :

- **une solitude lourde de responsabilité** : les infirmières optant pour l'HAD acceptent d'avoir à affronter seul le quotidien.

- **problèmes relationnels** de toutes sortes.

- le **surinvestissement affectif** noté dans de nombreuses situations difficiles (surtout auprès des mourants).

- **obligation de s'adapter en permanence** à de nouveaux domiciles, de nouvelles situations. Chaque jour s'imposent à elles et aux équipes qui les entourent des contraintes propres à l'environnement, au contexte socioculturel des malades, situations qui mettent souvent à l'épreuve leur esprit d'initiative, leur créativité. Car il n'est pas question de perturber complètement un intérieur sous prétexte d'amener l'hôpital à domicile. *"Les habitudes de vie, les coutumes religieuses et culturelles des patients nous exposent parfois à des situations inattendues. Ainsi, par exemple, de la difficulté à faire admettre à un malade habitué à dormir à même le sol, la nécessité d'installer chez lui un lit tous soins plutôt encombrant. Une question qui ne se pose jamais évidemment, en milieu hospitalier classique!"* (Fuks, 1992).

- **la fatigue des déplacements**. En moyenne, une infirmière d'HAD visite six à sept malades par jour. Pour se déplacer, les personnels HAD utilisent soit les transports en commun, soit leur propre véhicule dont les frais sont remboursés, soit un véhicule de fonction appartenant à la structure.

- **de nouvelles responsabilités** : D'après M. Rodriguez, directrice de l'HAD de l'AP-HP : *"l'éducation du patient au domicile peut aller jusqu'à lui faire réaliser de véritables actes infirmiers qui ne peuvent légalement pas être exécutés par une aide-soignante. Dès lors qu'elle lui revient, l'infirmière est responsable de la qualité de cette formation à ces actes accomplis par "délégation". Il lui appartient d'évaluer si ces personnes sont accessibles à cette formation, si elles sont capables de comprendre et de pratiquer ces actes, de les assumer et d'en conserver la compétence dans le temps."* Il n'y a pas de jurisprudence en la matière. Si l'infirmière n'a pas bien évalué la capacité de la personne, c'est la structure qui est responsable.

3/ L'AIDE-SOIGNANTE

Titulaire du CAFAS, elle travaille sous la responsabilité de l'infirmière. Pour n'être pas toujours nécessaires, parce que l'état du malade ne les justifie pas, les soins de nursing, lorsqu'ils s'imposent, revêtent pour le malade et sa famille une importance qui mérite d'être signalée. **Elle est au centre du processus relationnel soignant-patient**.

a - Son rôle :

- effectuer les **soins d'hygiène** : toilette, shampooing, change, habillage, déshabillage, soins plus spécifiques des mains et des pieds, soins de bouche,...

- assurer la **surveillance de certaines constances** (pouls, tension, température, diurèse et selles) et la prévention d'escarres.

- assure le **confort général du patient** (réfection du lit) et la **réadaptation** du malade (mobilisation, transferts, postures, massages....).Ces gestes peuvent être facilités en HAD grâce au mobilier adapté aux handicaps du malade (soulève malade, fauteuil roulant, barres de soutien). En aucun cas cependant, elle ne doit devenir une dame de compagnie ni une femme de ménage.

- peut assister l'infirmière dans certains soins tels que la réalisation de pansements.

- **rôle d'observation très important** : détectant les "signaux d'alarme" d'une détérioration de l'état cutanée, de l'annonce de la douleur et de la souffrance d'un patient en fin de vie.

- **rôle éducatif** très important.

- **réinsérer le malade dans sa vie familiale** en faisant participer la famille à la démarche de soins par une écoute et une présence active, souvent appréciée du malade et de sa famille.

- une rôle de liaison : par l'intermédiaire du dossier de soins et de réunions d'équipe.

- **accompagnement fin de vie** : l'intimité liée aux gestes de la toilette, le temps passé auprès du malade, la prise en charge d'une multitude de petits soins contribuent à instaurer une **relation unique et privilégiée propice au dialogue**, aux confidences, à la réflexion. L'aide-soignante permet au malade de s'exprimer, de se libérer de ses angoisses, d'exister. Même lorsque le malade souffre d'atteintes cérébrales ou est mourant, les gestes de la toilette, les massages, le toucher sont la continuité de cet échange, de ce dialogue tout à fait particulier à la fonction d'aide soignante.

b - avantages:

- **travail d'équipe** : chacun doit s'investir dans les limites de son rôle, chacun doit reconnaître la compétence de l'autre et c'est la somme de toutes ces facultés qui aboutit à une prise en charge globale et efficace du malade.

- **prise en charge d'un seul malade à la fois**, meilleures conditions de travail que dans un service hospitalier où l'on est obligé de gérer plusieurs patients à la fois.

- sentiment de liberté, d'individualité, de responsabilisation face au patient.

- **formation continue** sur l'accompagnement des malades en fin de vie, la douleur,...

- valorisation du rôle d'aide-soignant dans ses limites clairement définies. L'HAD évite le phénomène de "cascades des métiers" qui existe à l'hôpital : c'est à dire le glissement des tâches et la confusion des fonctions entre tous les membres de "l'équipe soignante". L'infirmier abandonne les actes relevant des prescriptions médicales à l'aide-soignante, qui se fait remplacer par l'agent de service hospitalier; chacun essayant de se valoriser en grignotant les actes de la profession hiérarchiquement supérieure (Revue « Aide soignante », 1994).

c - inconvénients :

- solitude face au malade.

- fatigue des déplacements pour les mêmes raisons que l'infirmière.

Ainsi, installer, protéger, maintenir, communiquer, aider, suppléer, entretenir, accompagner l'être humain au quotidien de son handicap et de sa demande est indispensable à toute personne et concourt à sa guérison ou à sa mort paisible.

4/ L'ASSISTANTE SOCIALE

(Revue « Soins », 1994) (Etoureneau, 1997) (Cwajgenbaum, 1992)

L'intervention de l'assistante du service social est précoce, avant l'admission en HAD. Lors d'une visite à domicile, elle évaluera la situation sociale et recueillera pour la coordination le consentement écrit du malade et les justificatifs de "prise en charge".

D'expérience, il est clair que plus une admission en HAD est bien préparée, mieux cette HAD est réussie et de qualité.

Avant l'admission, il s'agit de vérifier si **les conditions de vie permettent une HAD** pour les soins et conforts du malade. Il est bon de savoir si les locaux vont se prêter à l'installation de certains matériels : lit médicalisé, aspiration, oxygénothérapie... Dans certains cas, il faut aussi s'assurer que l'électricité, le gaz, le téléphone sont fonctionnels, que l'isolement peut être réduit grâce à certaines mesures : présence d'un voisin, d'un parent, port de repas, aide ménagère. Il faut souligner la mise en place par EDF d'un service particulier de prévention et d'information des coupures d'électricité inopinées réservées à certains patients dépendants de matériels médicaux électriques (La Revue Prescrire, 1997).

Durant le séjour, ses interventions sociales vont de l'information et du conseil à la prise en compte et à l'exécution de l'ensemble des tâches et démarches que ne peuvent assumer le patient et sa famille.

Son souci premier en HAD est de positionner et/ou de repositionner le malade dans sa qualité d'ayant droit. Sont également appréhendés les problèmes de continuité de couverture sociale pour celui qui assume lui-même le règlement de ses frais d'HAD et qui a épuisé ses ressources. L'HAD résout les problèmes financiers puisqu'il n'y a pas à avancer les frais d'un ticket modérateur. "*Quand le traitement s'y prête, c'est un moyen de prendre en charge les malades sans couverture sociale ou en situation irrégulière lui seraient reconduits à la frontière si une couverture sociale était demandée*", fait observer M. Rodriguez (Etourneau, 1997).

Sa compétence s'appuie sur la connaissance particulière de la maladie et de son évolution, ainsi que des problèmes de réadaptation et des aspects psychologiques, économiques, administratifs et juridiques de la réinsertion dans la vie sociale des malades.

Les constats d'insalubrité, de surpeuplement, d'endettement à propos du loyer ne sont pas rares, et la survenue d'une expulsion est toujours un drame qu'il est bien difficile de résoudre. A charge du service social de trouver alors les moyens de financement, lorsque l'intéressé ne peut y faire face seul. Le champ d'intervention du service social, vaste et diversifié, et la pratique journalière du diagnostic social nécessitent une **multiplicité d'intervenants de tous horizons**, et exigent de l'assistante sociale une réactualisation constante de ses connaissances ainsi **qu'une formation permanente.**

Après l'HAD, il faut prévoir pour l'usager une **période post-HAD**. Si un matériel reste nécessaire à la poursuite du traitement, à l'autonomie ou au confort du patient, il faut en prévoir le relais. En effet, le matériel fourni par l'HAD est repris et doit alors être remplacé sans aucune interruption d'utilisation. S'il y a poursuite de traitement, les soignants ou aidants doivent être prêts à intervenir sans délai : infirmière libérale, aide ménagère, ports de repas et l'assistante sociale fait en sorte qu'il n'existe pas d'arrêt de ces prestations.

Mais les partenaires privilégiés de l'assistante sociale de l'HAD restent l'équipe de soins et l'équipe de coordination dans un souci d'une meilleure prise en charge globale du malade.

5/ LE PHARMACIEN

(Allaire, 1999) (Revue « Moniteur des Pharmacies et des Laboratoires », 1995) (Revue «Soins, 1994)

Le pharmacien approvisionne les patients en médicaments, matériel, sur prescription du médecin traitant.

Il a un rôle de conseil, de proximité et de disponibilité : trois atouts majeurs de l'officine et qui placent le pharmacien en **interlocuteur privilégié** du malade et de sa famille.

Suivant les régions, les structures d'HAD entretiennent des relations bien différentes avec les pharmaciens. Certaines structures d'HAD se développent sans relations avec les pharmaciens d'officine car elles s'approvisionnent à la pharmacie centrale de l'hôpital, fonctionnant comme de véritables hôpitaux délocalisés.

D'autres structures travaillent avec les professionnels de ville. Ainsi, l'HAD de Lyon, "Soins et Santé", a signé une convention avec les pharmaciens libéraux : les malades bénéficiants de l'HAD continuent à se fournir chez leur pharmacien habituel. Cette convention prévoit que "Soins et Santé" transmette à la pharmacie choisie par le patient l'ordonnance dès la sortie de l'hôpital. Le pharmacien, quant à lui, s'engage à porter les médicaments à domicile si le malade le souhaite. Il faut également accepter de délivrer les traitements et le petit matériel en fractionnant pour dix jours ou à la semaine, permettant de réaliser une économie substantielle.

Seul un tiers des structures d'HAD sont financées par un budget global incluant la fourniture des médicaments. Les autres sont financées par un prix de journée : la fourniture des médicaments n'étant alors pas prise en compte, ce sont les officinaux qui les fournissent.

Une activité valorisante qui fidélise le patient à un moment grave de sa vie où il souhaite avoir un interlocuteur fiable et une réponse rapide et performante.

Une attention particulière est apportée aux **gammes d'aides techniques**. Il s'agit de matériel conçu pour faciliter le confort du malade, sa vie quotidienne et celle de son entourage (siège de bain, barre d'accès au bain, barre de maintien, aides pour

l'habillement, les repas). Les sociétés spécialisées apportent aussi une aide importante pour l'information du client. Ces articles ne nécessitant pas de prescription médicale, ce sont des produits de conseil officinal.

Certaines structures d'HAD disposent d'un serveur télématique Minimed, permettant de commander les médicaments à la pharmacie centrale de l'hôpital, avec livraison le lendemain dans les locaux du secteur.

En HAD l'ordonnance doit être claire, détaillée. Sa lecture ne doit pas prêter à confusion. L'avis du pharmacien est souvent sollicité pour lever les ambiguïtés d'une prescription.

L'information générale : la commercialisation d'un nouveau médicament permet de diffuser une information à la fois pratique et documentaire par la description des principales caractéristiques du nouveau produit.

Promouvoir la formation : il n'existe pas de diplôme reconnu et donc obligatoire pour la pratique des HAD, SSAID et MAD en pharmacie, comme c'est le cas pour l'orthopédie, par exemple.

L'expertise pharmaceutique : il participe enfin aux travaux de groupe de direction et de nombreux groupes de travail.

6/ LE KINESITHERAPEUTE

(Revue « Soins », 1994)

Qu'ils soient liés à des problèmes neurologiques ou orthopédiques, les changements de positions et les déplacements du malade chez lui sont de la responsabilité du masseur-kinésithérapeute.

Pour les patients, l'apprentissage et l'entraînement permettent d'acquérir l'autonomie et la sécurité dans les déplacements; en même temps, au fur et à mesure des progrès, la part de travail des soignants et de la famille diminue.

En HAD , les solutions ne peuvent être systématisées. Il convient de faire place à l'observation, à la réflexion et à l'éducation.

Les déplacements du malade peuvent se classer en trois catégories :

- ce qui est **acquis** : tout ce que le malade peut réaliser seul, quelles que soient les conditions au moment où il bouge.
- ce qui est **en voie d'acquisition** : tout ce que le malade réalise seul sous le contrôle d'autrui ou ce qu'il ne parvient pas toujours à réaliser.
- ce qui est **non acquis** : ce qui motive une adaptation de l'espace ou l'utilisation d'aides techniques. Ceci implique d'adapter le plan du mobilier, de créer des points d'appui, ou de **définir le mobilier médical adéquat** : soulève malade, fauteuil roulant, lit électrique, table de posture... L'escalier et le jardin, la rue, avec leur cortège de nouveaux paramètres (le bruit, le vent,..) motivent la même attitude prudente.

Ils interviennent pour toutes les pathologies prises en charge en HAD :

- la cancérologie, la neurologie, les malades sidéens, l'obstétrique.
- les tumeurs cérébrales : rééducation d'hémiplégie, de syndromes cérébelleux
- les cancers du sein :drainage lymphatique manuel
- mobilisations et réentraînements à la suite d'amaigrissements massifs ayant provoqués des atrophies musculaires massives très importantes chez les malades sidéens.
- les encombrements respiratoires pour désencombrements bronchiques.
- en obstétrique : massage préventifs de phlébites et de lombalgies.

Enfin, l'éventail des **techniques sédatives** (le massage, le drainage lymphatique, les mobilisations passives, la respiration relaxation, l'ostéopathie) qui peut aider à la ré-harmonisation globale du patient et confère au masseur-kinésithérapeute **une place privilégiée dans l'accompagnement des malades en fin de vie**. En effet, pendant que le thérapeute masse, mobilise ou pose ses mains, à l'écoute du corps, ses gestes d'apaisement et de relaxation instaurent un dialogue qui procure une diminution de l'angoisse.

L'ERGOTHERAPIE :

Dans certaines structures, les masseurs-kinésithérapeutes sont responsables de **formations aux gestes et postures et manutention des malades**. Cette formation

s'adresse aux aides soignantes et aux infirmières afin de leur donner les conseils et les principes de sécurité. En HAD, contrairement à l'hôpital, chaque domicile est différent, et le personnel doit toujours observer et réfléchir avant d'agir afin de ne pas se mettre en position dangereuse.

L'ergonomie s'adresse aux patients atteints de maladies neurologiques et rhumatologiques. Elle apporte également son aide aux cancéreux et aux malades du SIDA qui ont des troubles visuels ou neurologiques associés.

Elle permet une reprise d'autonomie utilisable à long terme, un aménagement de domicile, des conseils dans les actes de la vie quotidienne, un apport d'aide technique et de petit appareillage, un choix de fauteuil roulant.

Lors du retour à domicile, le patient se trouve confronté à une nouvelle situation de perte d'autonomie, voire de dépendance , qu'il faut gérer à la fois avec lui et sa famille : l'un méconnaît ses nouvelles capacités ou incapacités corporelles, l'autre, très souvent surprotège. Dans ce contexte, **il faut permettre au patient de réévaluer ses nouvelles capacités et de compenser ses déficiences** par des aménagements de domicile (plans inclinés, installations de douches au sol, barres,...), des aides techniques (pinces à long manche, planches de bain...) et, surtout, par une nouvelle utilisation des possibilités restantes (transferts pour les paraplégiques par exemple).

L'accompagnement psychique qu'offre l'ergothérapeute, aussi bien au patient qu'à son entourage, facilite la reprise de confiance et le désir d'aller vers une nouvelle situation d'autonomie.

Dès la prescription, il établit un bilan complet articulaire, musculaire, neurologique (sensibilité superficielle et profonde, désordres cognitifs associés) et fonctionnels des activités de la vie quotidienne. C'est l'occasion pour le malade et la famille d'avoir une analyse précise de toutes les difficultés et de leurs répercussions dans la vie de tous les jours. A partir de là, la famille a une estimation plus juste de l'état de son parent et peut ainsi collaborer de façon adaptée.

7/ LA DIETICIENNE

(Revue « Soins », 1994) (Burrus, 1998)

Elle a pour rôle l'établissement et la mise en place des régimes prescrits au cours de l'hospitalisation.

Elle aide les patients qui reçoivent une nutrition entérale par sonde **à acquérir un maximum d'autonomie** par rapport à ce type d'alimentation. Elle négocie point par point avec eux le mode d'administration des produits, leur vitesse de passage, les horaires... elle se rend chez tous ceux qui ont besoin de conseils nutritionnels personnalisés, à la demande des médecins, des équipes soignantes, comme à celle des patients et de leur entourage.

8/ LES SAGES FEMMES

(Revue « Soins », 1994)

Elles assurent la surveillance de grossesses pathologiques confiées par les services de maternité. **Toutes les pathologies obstétricales, maternelles et foetales sont acceptées en HAD.**

Une des qualités indispensables à la sage femme est **l'adaptation à tous les logements et les cultures.**

La **surveillance** comprend un examen clinique, les examens biologiques et la prise en charge financière des examens radiologiques, échographiques, et des traitements médicamenteux. En ce qui concerne l'obstétrique, certaines structures disposent en plus des enregistrements cardiaques de l'enfant, de l'utilisation fréquente du télé-monitorage foetal qui permet à une patiente d'enregistrer elle-même le rythme cardiaque de son bébé et de transmettre l'enregistrement par téléphone à un centre de lecture. Le tracé transmis à l'ordinateur en moins de deux minutes sera interprété sur place par une sage-femme.

Après un temps allant de huit jours à trois-quatre mois d'HAD, temps pouvant être ponctué de réhospitalisations en cas d'aggravation de la situation, les futures mamans accouchent dans leur maternité d'origine. Elles peuvent **bénéficier après leur accouchement d'un retour précoce à domicile**, le troisième jour après tout accouchement normal ou cinquième jour après césarienne.

9/ LES PUERICULTRICES

(Revue « Soins », 1994)

L'éducation des parents à certains soins doit débuter en milieu hospitalier et être poursuivie au domicile. L'exemple de l'enfant diabétique est à ce propos significatif : **la continuité de l'éducation à transmettre à l'enfant et à ses parents est primordiale.**

Elles prennent en charge les enfants atteints de différentes pathologies, telles la mucoviscidose ou le SIDA.

Pendant les perfusions, elles sont tenues de rester jusqu'au débranchement, contrairement à ce qui est pratiqué chez les adultes. Elles prennent ainsi le temps de jouer, parler avec l'enfant, avec ses parents.

Les questions posées par l'enfant, et par sa famille traduisent souvent que l'enfant a compris la gravité de son état. Prendre en charge un enfant en fin de vie n'est pas sans difficultés. La famille, souvent anxieuse du fait du diagnostic, a vécu un long et difficile temps de séparation lors de l'hospitalisation initiale de l'enfant. A domicile, les puéricultrices retrouvent cette angoisse qui les impliquent dans **une relation d'aide**.

Elles sont **attentives à prévenir et à évaluer la douleur physique et morale de l'enfant**. Pour ce faire, elles font appel à leurs compétences en matière d'observation et elles utilisent des **outils d'évaluation** (échelle visuelle). Enfin elles proposent aux familles et aux médecins l'avis des experts en consultation d'analgésie, et ce, afin que la douleur soit prise en compte, traitée et soulagée.

Une de leurs difficultés est de préserver l'intimité de l'enfant et de sa famille, elles doivent veiller à ne pas être trop envahissantes. La présence d'un enfant malade au domicile est également difficile à assumer pour les frères et soeurs, et il faut veiller à ce qu'ils puissent conserver leur place dans leur famille souvent bouleversée, voire déstabilisée.

La diversité des pathologies oblige les puéricultrices à être **polyvalentes**.

Une des spécificités de leur travail est de tenir compte des coutumes des familles.

C'est à elles de s'adapter au milieu familial et d'ajuster leurs outils de travail. Pour atteindre leurs objectifs, il faut trouver des mots compréhensibles pour l'enfant et ses parents, dans le respect de leurs traditions ethniques. Elles doivent rester attentives à ce que leur apprennent les parents pour mieux comprendre le comportement de la famille et adapter leur **travail éducatif**.

Le but de la puéricultrice est que l'enfant retrouve un vie familiale, sociale et affective et qu'il continue d'exploiter son champ personnel de compétences et d'activités autonomes.

c - le recrutement du personnel infirmier (Revue « Soins », 1994)

Les structures d'HAD publiques fonctionnent presque totalement avec du personnel paramédical hospitalier. Les structures privées emploient du personnel salarié pour la coordination, mais les soins infirmiers sont réalisés soit par les infirmiers de la structure, soit par des infirmiers libéraux, soit les deux.

Nous ne sommes plus ici dans le vase clos de l'hôpital, dans l'univers aseptisé des services de haute spécialité, où tout est prévu pour soigner, où tout est rassurant pour le personnel. L'HAD s'exerce dans la cité, au plus près de la vie de chacun.

Au quotidien, chaque soignant ne peut compter que sur lui même pour faire face à l'impondérable bénin ou tragique, susceptible de désorganiser tout l'équilibre de sa journée. Ces impondérables revêtent des aspects multiples, d'une famille qui craque et demande du réconfort, au malade seul qui ne répond pas, n'ouvre pas sa porte, ce qui génère des interventions multiples, y compris celle des pompiers ou du SAMU. Exercer la fonction soignante à domicile requiert, outre la capacité d'apprendre et de maîtriser

rapidement des techniques de soins pointues et spécifiques, un caractère bien trempé, soutenu par une motivation forte et lucide. Pour travailler en HAD, il ne faut pas rechercher d'abord la sécurité, car chaque journée est une aventure où tout peut arriver, où tout se négocie, jusqu'aux horaires de soins, et où toujours l'emporte la vie changeante et multiforme. C'est ce qui en fait la difficulté et le charme.

Les critères de recrutement : l'efficacité repose sur les ressources personnelles de chaque individu et, sur celles que lui apporte l'institution, c'est à dire une logistique performante et une formation qui prend en compte les qualifications professionnelles, les aspects relationnels et le soutien psychologique du soignant. Les critères sont relativement simples, fondés sur la force, l'authenticité et la lucidité de la motivation .

Il s'agit :

- **de détecter des attitudes de fuite** sous un discours apparemment bien construit et stéréotypé, discours qui ne résiste pas à un entretien long.
- **de débusquer la grande immaturité affective** qui ne permettra pas au postulant de prendre la distance nécessaire lors des accompagnements de phase terminale, et risquera, à terme, d'aboutir à un syndrome de « burn-out ».
- **de reconnaître les idéalistes impertinents** qui, enthousiasmés par la relation très personnalisée avec le malade et son entourage, ne mesurent pas le moins du monde toute la rigueur, tous les écueils que comporte ce mode d'exercice.
- de **s'assurer des aptitudes physiques obligatoires pour effectuer un travail pénible**, sujet à de grandes variations de rythme.

C'est pourquoi l'entretien long et mené par une personne expérimentée n'est pas suffisant, et le **stage sur le terrain** dans une équipe d'accueil, se révèle nécessaire. Le véritable objectif de ces étapes est d'amener en quelque sorte le candidat à faire son autodiagnostic sur le bien-fondé de sa candidature. La décision finale de recrutement est examinée par le cadre infirmier et le directeur de la structure après étude du dossier du postulant. Dans tous les cas, la réponse sera clairement explicitée au candidat. Il n'est pas rare qu'une décision, même négative, entraîne des remerciements chaleureux du postulant, qui comprend le sens de la démarche et estime avoir avancé dans sa réflexion professionnelle.

d – le groupe de parole

(Giraud, 1999) (Revue « Soins », 1994)

L'accompagnement psychosocial est primordial en HAD, les familles vivent des situations très difficiles lorsqu'elles sont confrontées à la maladie ou à la mort de leur proche à domicile. Par ailleurs, l'intervention fréquente des soignants peut être une atteinte à leur intimité. Un soutien psychologique est parfois nécessaire tant pour la famille que pour le malade lui-même. Ce soutien devrait pouvoir être possible dans toutes les structures, compte tenu des pathologies graves prises en charge amenant à donner des soins palliatifs et à accompagner jusqu'à la fin de vie.

Les équipes ont parfois besoin également d'un accompagnement, pendant ou après la prise en charge de patients lourds.

Redonner la parole au sujet singulier, aux patients comme aux soignants, tels est l'objectif premier du groupe de parole auquel peuvent s'ordonner tous les autres.

L'essentiel de ce qu'il peut apporter est mieux résumé par ses règles de fonctionnement que par tel ou tel objectif "psychologique" :

- animation par un animateur tiers qui ne fait pas quotidiennement partie de l'équipe
- règle de présence non-obligatoire,
- l'absence ne pouvant donner lieu à aucune sanction.
- règle du secret.

Enfin, quelle que soit la qualité "psychologique" de ce qui en fait la matière, celle-ci n'est abordée que dans une **constante référence au cadre et aux enjeux professionnels.**

Conditions d'un groupe de travail:

D'après Robert William Higgins, psychanalyste, intervenant auprès des équipes d'HAD à l'AP-HP, **La création d'un groupe de paroles requiert de grandes**

précautions quant à QUI en prend l'initiative, au COMMENT on va procéder, et notamment pour tenir compte du contexte, et quant au POURQUOI, pour quelles finalités, dans quel projet et par rapport à quelle possibilités de mobilité et de changement.

On sait aujourd'hui que les groupes de paroles peuvent apporter beaucoup à une équipe (mais là encore il convient d'être prudent, car de quels bénéfices réels s'agit-il, concernant l'exercice professionnel proprement dit?) et il peut donc être tentant, pour les responsables hiérarchiques d'une institution, de proposer des groupes de paroles. Une initiative venue " d'en haut" peut avoir des inconvénients non négligeables : faire apparaître, par exemple, le groupe de parole comme l'affaire de la Direction ou de la Formation. D'ou une crainte que la confidentialité ne soit pas respectée, ou encore que le groupe de parole ne vienne se substituer à d'autres questions ou nécessités : problèmes matériels, manque d'argents, absence de réunions d'équipe ou de service.

A l'inverse, si la demande émane du personnel, les attentes peuvent être démultipliées, prendre des formes héroïquement au courant dominant dans les organismes de santé. Les groupes de parole deviennent une panacée et l'inévitable déception, qui n'en sera que plus violente, risque de faire passer à côté des bénéfices réels que l'on peut en retirer.

L'organisation institutionnelle, celle du travail, le style de transmission et d'échanges dans un service, les possibilités de mobilité et de changement, la présence ou non d'un projet sont des conditions préalables à la mise en place d'un groupe de parole qui nécessitent d'être appréciées le temps qu'il convient. Quel sens cela pourrait-il avoir de créer les groupes de parole dans un service fortement hiérarchisé où aucune réunion commune de travail et où aucune modification de l'organisation des tâches ne semble envisageable ?

Le groupe de parole ne met pas à jour que des problèmes relationnels et psychologiques, mais leur intrication avec des facteurs institutionnels ou liés à l'organisation du travail. Le groupe n'a pas pour vocation de les traiter. Il est donc nécessaire qu'il y ait des relais où les dysfonctionnements comme les souhaits de modification qui ont pu y apparaître puissent être exprimés, discutés, élaborés.

Le groupe de parole s'inscrit dans un désir et un projet de changement plus ou moins explicite. Il peut d'ailleurs collaborer à cette explication, mais à condition qu'il y ait des lieux et des occasions instituées pour le faire. Ce serait considérablement réduire les bénéfices qu'une équipe peut retirer d'un groupe de parole que de la considérer seulement comme un exécutoire émotionnel.

La seule réponse à la souffrance des soignants, c'est de leur permettre de travailler dans des conditions qui leur apportent une certaine satisfaction, un certain plaisir. Les groupes de parole peuvent y contribuer. Ils perdent leur signification à s'écarter de cet horizon.

4 - TYPOLOGIE DE SEJOUR

(CNAMTS, 1998) (CREDES, 1992, 1994)

a - origine des patients pris en charge en HAD :

La majorité des patients admis en HAD sort d'un centre hospitalier. Les médecins hospitaliers étaient les seuls jusqu'en 1992 à pouvoir prescrire une HAD, en prolongation d'une hospitalisation classique. Depuis, les médecins libéraux ont également la possibilité de prescrire ce type de prestation, en donnant tout son sens à la notion d'alternative à l'hospitalisation.

D'après l'enquête réalisée par la CNAMTS en 1998, les conventions des structures d'HAD ne sont pas conformes aux textes en vigueur. La plupart des textes régissant le fonctionnement des structures d'HAD ne prennent pas en compte le décret du 02/10/92 venu supprimer l'obligation de séjour préalable dans un établissement d'hospitalisation en permettant une prescription directe du médecin traitant.

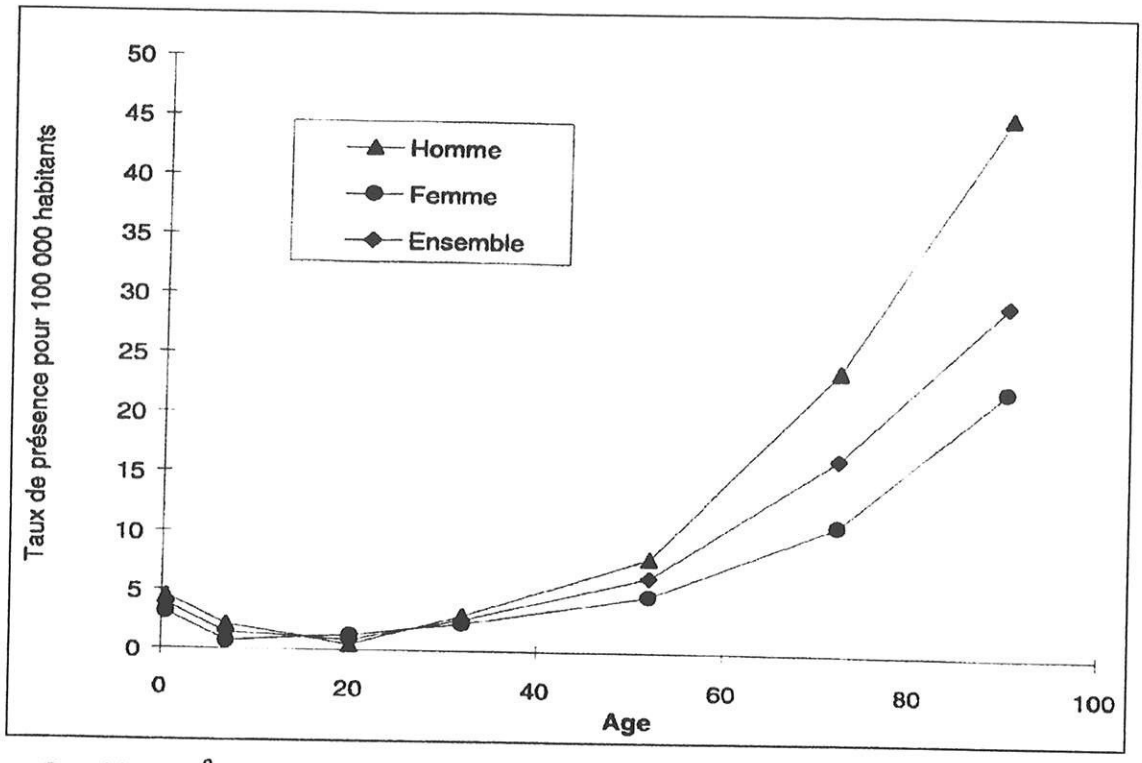
Cinq années après la publication de ce texte, le médecin hospitalier est à l'origine de 69,2% des prescriptions en 1996. Bien qu'elle ait tendance à s'accroître, **l'entrée de malades en provenance du secteur libéral reste très limitée** sauf dans quelques rares structures telles que Santé Service Limousin et Santé Service Bayonne dont plus de 50% des admissions proviennent des médecins libéraux. **Force est de constater que l'HAD en France n'est pas parvenue à obtenir un écho important auprès de la médecine de ville.**

Une information adaptée de la médecine de ville, organisée par le biais des associations régionales de Formation Médicale Continue, de la CPAM, de la presse médicale, des laboratoires pharmaceutiques et des instances conventionnelles est nécessaire.

b - caractéristiques démographiques de la population prise en charge à domicile :

1 / Age et sexe des patients hospitalisés à domicile :

D'après l'enquête du CREDES en 1992 intitulée "les patients hospitalisés à domicile", **les hommes sont beaucoup plus souvent hospitalisés à domicile que les femmes.** En termes de taux de présence en HAD par catégories (nombre de personnes de la catégorie, présentes en HAD sur 100 000 personnes résidents en France de la mêle catégorie, vivantes au 31 décembre 1991), c'est un taux d'hospitalisation de 7,04 hommes sur 100 000 personnes de sexe masculin résidant en France contre 4,74 femmes sur 100 000 personnes de sexe féminin.



Graphique n° 3 : Evolution des taux de présence en HAD selon l'âge des patients

Les taux de présence en HAD dessinent une **classique courbe en J** (graphique n° 3), **les nourrissons présentent un taux supérieur à celui de leurs aînés proches** : respectivement 3,86 contre 1,45 individus sont hospitalisés à domicile pour 100 000 enfants de moins de 2 ans et de 2 à 5 ans et les taux masculins restent plus élevés que les taux féminins. **Les taux s'élèvent surtout après 40 ans et continuent leur croissance même après 80 ans; ceux des hommes étant doubles de ceux des femmes**. En effet, le SIDA, motif de prise en charge privilégié en HAD, touche plus d'hommes que de femmes entre 24 et 29 ans surtout, mais aussi entre 40 et 64 ans. De même, au delà de 40 ans, les cancers sont plus fréquents chez les hommes : cancers du larynx, de la trachée, des bronches, du poumon, et du côlon qui peuvent désormais être pris en charge à domicile grâce aux progrès technologiques. En regard, les cancers du sein de la femme sont moins importants.

Comparativement, les taux de présence en hospitalisation complète sont plus élevés chez les femmes que les hommes du fait des maternités (entre 24 et 39 ans) et des femmes très âgées souvent veuves (>= 80 ans). Seuls les hommes d'âge mûr (40- 64 ans) ont un taux d'hospitalisation complète supérieur à celui des femmes du même âge, du fait des pathologies cardio-vasculaires essentiellement. Le taux moyen de présence

en HAD ce qui correspond à peu près au rapport du nombre de lits en hospitalisation complète sur le nombre de place en HAD.

Ces résultats cachent des disparités selon l'âge et le sexe, dues aux pathologies rencontrées et à la vocation des deux systèmes de prise en charge. Seuls les hommes de plus de 80 ans présentent un taux d'hospitalisation complète très inférieur aux femmes du même groupe d'âge, alors qu'au contraire, à partir de 40 ans, ce sont les hommes qui ont un taux d'hospitalisation à domicile plus élevé que ceux des femmes (ceci dépassant largement le double après 80 ans). **Y aurait-il une influence de l'entourage des personnes âgées, les hommes étant beaucoup moins souvent veufs que les femmes, ou une simple influence du sexe, les femmes plus jeunes se rendant déjà plus disponibles pour accueillir leur mari malade à domicile, que l'inverse** ?

Par contre, la tranche d'âge des 16 - 24 ans se distingue par en nombre de présents en hospitalisation complète beaucoup plus élevés que celui des présents en HAD (377 fois plus).

2- l'état matrimonial :

Les personnes mariées sont 4 fois plus souvent prises en charge en HAD que les célibataires ou les personnes veuves et 9 fois plus que les divorcées. **C'est donc le plus souvent l'épouse qui entoure ainsi son conjoint pendant la durée du séjour en HAD**. Le mariage permet une hospitalisation à domicile plus fréquente, ce qui souligne la principale limite au développement de ce mode de prise en charge, basé sur la présence d'entourage, très souvent assuré par le conjoint.

En termes de taux de présence pour 100 000 habitants de même état matrimonial, les personnes mariées sont 2,5 fois plus hospitalisées à domicile que les personnes célibataires. On constate le phénomène inverse à l'hôpital, ou les célibataires ont un taux légèrement supérieur à celui des personnes mariées. Cependant comme à l'hôpital, les personnes divorcées et veuves sont plus présentes par rapport aux autres catégories.

3- la nationalité :

93 % des patients sont de nationalité française, proportion équivalente à celle des personnes en hospitalisation complète.

4- emplois et revenus :

La majorité des patients sont des retraités, ceci est lié à la structure par âge des malades pris en charge en HAD, la moitié ayant plus de 60 ans. Le taux de présence des personnes à la retraite est 4 fois plus élevé que celui de la population active (actifs occupés + chômeurs) en HAD, alors qu'il est seulement 2 fois plus élevé à l'hôpital.

Contrairement à certaines idées reçues, les patients pris en charge en HAD sont issus de tous les milieux sociaux. Les employés sont de loin les plus nombreux parmi les retraités et la population active; mais on trouve également une proportion plus importante de cadres supérieurs et professions intellectuelles que dans la population générale. Par contre, si environ 4% des retraités étaient exploitants agricoles, aucun patient parmi la population active n'exerce cette profession. Ces résultats s'expliquent par l'implantation essentiellement urbaine des structures d'HAD.

Lors de l'enquête CREDES 1992 : 64% des ménages déclarent un revenu mensuel inférieur à 12 000 francs nets, et plus de 1% des patients touche le RMI. Au regard de l'INSEE, 64% des ménages français avaient un revenu en deçà de 16 108 francs nets. Ceci permet de souligner plusieurs points :

1* les conditions d'admissions d'HAD sont de moins en moins exigeantes quant aux conditions matérielles et sociales autrefois exigées.

2* les milieux aisés hésitent parfois longtemps avant d'accepter une prise en charge en HAD, préférant l'environnement sécurisant de l'hôpital ou de la clinique ou bien les soins ambulatoires libéraux.

3* ne négligeons pas également que certaines prestations telles que la fourniture de couches pour incontinents, dont le prix par jour est élevé et non remboursé en soins ambulatoires, peut être compris dans le prix de journée de certaines structures d'HAD tout comme en hospitalisation complète, concourant ainsi à la prévention des escarres chez les patients souvent gravement atteints en HAD.

5 - Conditions de vie :

- niveau d'instruction :

On observe paradoxalement à la fois un plus grand pourcentage de personnes ayant un niveau de scolarisation arrêté au primaire, comparativement à l'ensemble de la

population française, et un plus grand nombre de personnes ayant dépassé le niveau "baccalauréat". La forte différence constatée pour le primaire tient à l'importance de la population âgée prise en charge en HAD et généralement moins instruite.

- protection sociale :

Plus de 99% des patients hospitalisés à domicile sont couverts par un régime d'Assurance maladie (84% comme assurés et 15% comme ayant droit). C'est le cas de la grande majorité des français (99%) et des hospitalisés (98%). 0,4% des patients pris en charge en HAD n'ont aucune couverture contre 1% en hospitalisation complète.

- les conditions de logement :

90% des patients pris en charge en HAD ont un logement individuel, 9% un logement collectif (1% de non réponse). Les patients résidants en logement collectifs ont plus de 80 ans et sont en majorité des hommes. L'habitat est **principalement urbain**. L'acceptation d'une admission de prise en charge en HAD ne repose pas sur des critères très précis concernant le cadre de vie du patient. Les seuls éléments de confort demandés sont l'eau courante et l'électricité. Certaines conditions sanitaires sont parfois exigées, dépendant étroitement du degré d'invalidité du patient. Les conditions de logement sont bonnes dans la plupart des cas, et l'HAD s'adapte à toutes les situations grâce à l'assistante sociale qui doit, chez les personnes les plus démunies, rétablir le fonctionnement de certains éléments de confort indispensables comme par exemple l'électricité.

c - Le rôle de l'entourage

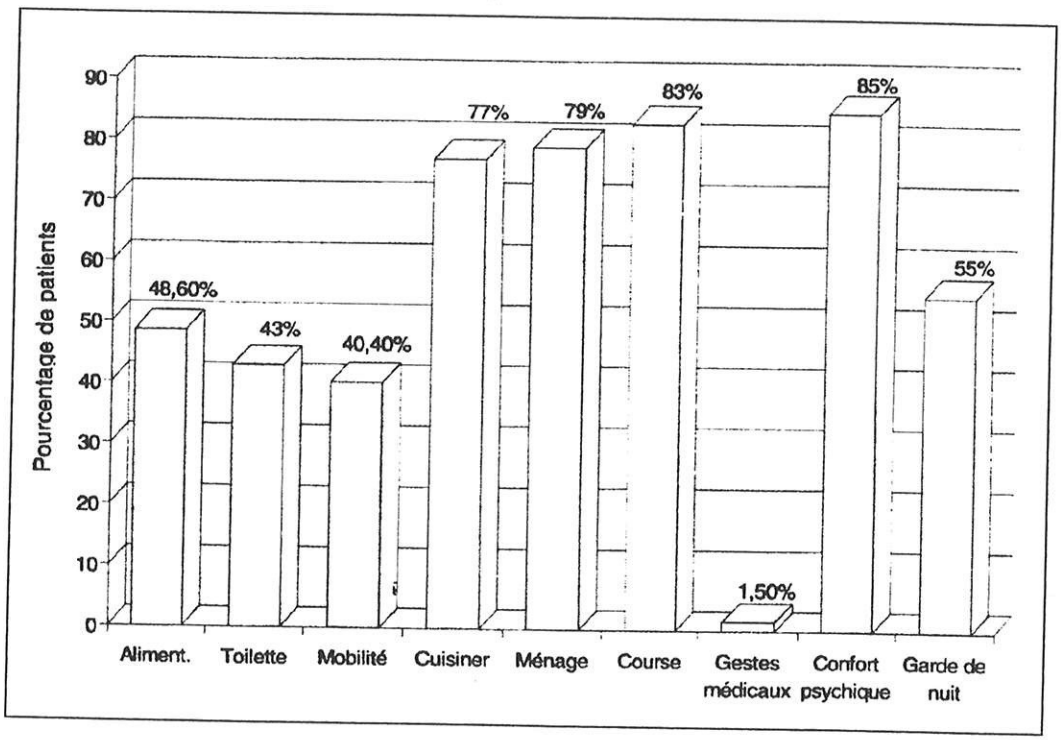
Le nécessaire concours de l'entourage est très important dans la décision de recourir à l'HAD. L'absence d'une surveillance continue d'un professionnel 24 heures sur 24 comme à l'hôpital se traduit alors par **l'obligation de présence** d'une tierce personne auprès du malade selon l'état de dépendance de patient. La prise en charge ne peut se réduire aux soins effectués par les infirmières ou les auxiliaires médicaux, il est nécessaire qu'une tierce personne intervienne pour certaines tâches.

Le soutien est assuré par une personne de la cellule domestique dans 85% des cas : c'est à dire une personne adulte ou enfant vivant habituellement au foyer. Il est assuré par le conjoint dans la majorité des cas. On constate également la mobilisation de

personnes diverses autour du malade, n'habitant pas au domicile du patient : il s'agit surtout d'un membre de la famille ou d'une personne rémunérée permettant aux malades d'assurer presque seuls leur HAD. Les amis et les voisins supportent aussi cette responsabilité.

Seuls 2% des patients pris en charge en HAD ne bénéficient d'aucun soutien matériel, ni moral et vivent seuls dans leur logement, essentiellement des femmes.

Le soutien requiert une grande disponibilité : 76% des conjoints sont disponibles en permanence. Les charges incombant à l'entourage sont nombreuses et pour une durée non négligeable.



Graphique n° 5 : HAD : qu'incombe-t-il à l'entourage ?

Parmi les **tâches matérielles**, certaines quotidiennes sont indispensables : 83% des patients ont besoin d'une aide pour faire les courses, la cuisine ainsi que le ménage (graphique n° 5). Une aide importante apparaît au niveau des fonctions vitales comme l'alimentation, faire sa toilette, aide à la mobilité. Des gestes médicaux réservés aux professionnels de santé sont effectués par l'entourage dans 1,5% des cas (rééducation, prise de certains médicaments, surveillance du respirateur, injections d'insuline, maniement de la nutri-pompe).

L'HAD implique également une obligation de présence, notamment la nuit : ainsi, parmi les patients vivants seuls dans leur logement, 14% ont un proche qui reste auprès d'eux pendant la nuit. C'est un des aspect les plus contraignant pour les personnes entourant le malade, nombreuses sont celles qui ont supprimées leurs loisirs ou leurs vacances.

Enfin, l'entourage aide beaucoup au confort psychologique des patients. Cette charge est importante face à l'obligation de faire face à tout instant à un risque d'aggravation de l'état du malade, notamment dans les périodes ou le personnel de l'HAD n'intervient pas.

Elizabeth Mestheneos souligne bien dans son ouvrage "La parole aux aidants ", **le fardeau que représente la responsabilité de la prise en charge d'un adulte qui ne peut plus être indépendant**. Un vrai paradoxe apparaît avec d'une part le dur travail physique et le stress psychologique liés à la prise en charge du malade entraînant souvent des problèmes de santé pour les aidants; et d'autre part, la satisfaction psychologique qu'offre la prise en charge d'un membre
aimé de leur famille rendant ainsi l'amour et les soins qu'on leur a prodigués lorsqu'ils étaient plus jeunes, dans le cas ou le patient est une personne âgée.

d- Les pathologies prises en charge en HAD :

Les principales pathologies prises en charge par les établissements d'HAD sont des **pathologies lourdes**.

- 57% de tumeurs malignes.
- 10% de maladie de l'appareil circulatoire.
- 10% d'affections neurologiques.
- 19% autres pathologies.
- 4% sida.

D'après l'audit réalisé par la CNAMTS en 1998, la catégorie grossesse, accouchement et puerpéralité apparaissait en deuxième position en raison de la forte prise en charge dans ce domaine de l'AP-HP où 1 patient sur 4 entre en HAD pour ce motif.

Il faut signaler que certaines structures d'HAD disposent de statistiques sur les motifs de prise en charge, mais les indicateurs utilisés sont très variables.

- **les cancers** : 57% des motifs de prise en charge en HAD. On observe une nette progression des prises en charge en ce domaine, concernant surtout les phases terminales. On rencontre une grande variété de cancers traités à domicile. Le diagnostic le plus souvent associé à ces cancers est d'ailleurs une autre tumeur maligne, signant le stade avancé de l'évolution de la maladie. Les cancers du larynx et des poumons prédominent chez les hommes. Ces cancers sont plus fréquemment rencontrés chez les hommes en HAD que le cancer du sein chez la femme.
Ces motifs suscitent souvent des réadmissions au cours de l'année. Le secteur privé admet 69.2% des patients qui en souffrent.

- le SIDA :

Le SIDA a trouvé en l'HAD un mode de prise en charge adéquat et quelques structures ont spécialisé certaines de leurs places pour cette pathologie. C'est le secteur public qui en admet la majorité. Le SIDA touche essentiellement les hommes : prédominant parmi les malades de 25 à 39 ans, il concerne autant de personnes de sexe masculin dans la tranche d'âge supérieur.

L'ensemble des cancers en phase terminale et des SIDA représente un fort pourcentage de pathologies pour lesquelles les soins sont lourds et la charge affective est très pesante, non seulement pour la famille, mais également pour le personnel soignant : il s'agit essentiellement d'accompagnements de fins de vie.

- les maladies de l'appareil circulatoire :

Ces maladies sont très variées et comprennent notamment l'athérosclérose, l'artérite des artères périphériques et les accidents vasculaires cérébraux.

- les maladies du système nerveux :

Elles restent un motif fréquent de prise en charge, avec en particulier les hémiplégies et les autres syndromes paralytiques, les Parkinson et les scléroses en plaques.

C'est également parmi elles qu'est placée la maladie d'Alhzeimer dans la Classification Internationales des Maladies (CIM) selon l'étiologie. Il est vrai que le tableau est dominé par la démence sénile, mais les patients étiquetés "maladie d'Alzheimer" sont souvent des personnes âgées avec une polypathologie.

- les traumatismes :

on connaît la nature exacte des traumatismes seulement pour une part d'entre eux. On retrouve en tête les fractures du col du fémur puis en suite les autres fractures du membre inférieur.

- l'obstétrique :

L'obstétrique représente une ouverture pour l'HAD avec d'une part, les grossesses pathologiques (essentiellement des menaces d'accouchement prématuré) que l'on peut désormais plus facilement surveiller à domicile, et d'autre part, les surveillances du post-partum (suites de couches normales) permettant une sortie précoce de la maternité. Seules certaines structures prennent en charge des patientes relevant de ces motifs et certaines leur ont également réservé des places.

- les polypathologies .

Lorsqu'il est difficile de désigner un motif principal de prise en charge en HAD, il est possible de déclarer le motif " polypathologie". Le nombre de cas déclarés n'est pas négligeable. Les patients concernés souffrent en effet de plusieurs pathologies suscitant des soins importants.

Cette catégorie comprend également des affections très diverses, telles que les tumeurs bénignes, maladies hématologiques, diabète...

- le cas particulier des maladies mentales :

L'arrêté du 14 mars 1986 ne reconnaît pas l'HAD en psychiatrie. Cependant, dans le cadre de la sectorisation en psychiatrie, il existe des expériences d'HAD. Elles sont rares et sont toujours des démences séniles organiques qui pourrait être codées en maladies du systèmes nerveux selon leur étiologie.

- **une tendance générale à la spécialisation des motifs de prise en charge**. Ainsi, outre le cancer, le SIDA et l'obstétrique concentrent une très grande partie des prises en charge. On doit y reconnaître le rôle des progrès techniques récents permettant certains traitements de technique particulière à domicile, mais également la surveillance clinique et biologique des patients au travers de la télématique par exemple, qui est amenée à se développer dans l'avenir.

Parallèlement, des incitations financières ont permis le développement important des prises en charge de patients souffrant du SIDA.

Le frein des conditions matérielles et socio-familliales joue un rôle dans la distribution des motifs de prise en charge mais surtout au niveau des catégories de patients qui bénéficient de l'HAD.

Comme le souligne N. Raffy dans le rapport du CREDES, intitulé "le fonctionnement des services d'HAD.": "L'HAD au sein du réseau de soins apparaît plus comme un moyen de prise en charge des patients à certains moments de l'évolution de leur maladie, plutôt qu'un maillon fixe d'une chaîne de prise en charge immuable. Elle peut être parfois une pure alternative par rapport à l'hospitalisation de court séjour comme dans le cas de la surveillance du post-partum. Le plus souvent, elle s'inscrit assez naturellement dans l'histoire de la maladie, compte tenu de multiples facteurs dont bien sûr, les autres moyens de prise en charge, l'expérience du service d'HAD dans la pathologie en cause, sa collaboration avec d'autres services, les relations et l'acceptation du médecin traitant, et toujours les conditions matérielles et socio-familliales du patient.

- **La Durée moyenne de séjour (DMS) en HAD était de 35 jours en 1991**. On observe de **grandes variations** de la DMS selon les structures : ce rapport allant de 1 à 17. Outre le rôle d'autres facteurs dont l'existence ou non d'autres types de structures de prise en charge des patients, il est possible de dégager une influence certaine des pathologies prises en charge sur la DMS. D'après l'étude du CREDES, le pourcentage élevé de tumeurs s'accompagne d'une DMS plus faible que la moyenne et d'un coefficient de réadmission élevé au sein des structures d'HAD. Les motifs relatifs à l'obstétrique tendent nettement à baisser la DMS (la DMS habituelle de présence en HAD pour le post-partum est de l'ordre de 3 à 5 jours). Par contre, c'est le contraire pour les polypathologies dont la plupart des DMS est longue. A noter que l'étude n'avait pas mis en évidence de rôle particulier du SIDA sur cette DMS en HAD.

- influence du sexe :

Les différences de structures de pathologies entre les hommes et les femmes sont très marquées du fait essentiellement **du SIDA qui prédomine très largement chez les hommes**. Les tumeurs également sont plus fréquentes en proportion chez les hommes du fait du cancer du larynx et de celui des poumons, bronches et trachée, et ceci malgré la grande importance du cancer du sein chez la femme. Par ailleurs, la femme prise en charge en HAD souffre plus souvent de maladies du système nerveux (syndromes paralytiques surtout) et de l'appareil cardio-vasculaire (chez les plus de 65 ans surtout), mais aussi de traumatismes et de maladies du système ostéo-articulaire.

- les maladies principales motivant l'HAD selon l'âge :

Les nourrissons ne sont pas fréquemment pris en charge en HAD, et lorsqu'ils le sont, c'est du fait de maladies du système respiratoire, d'anomalies congénitales et de maladies de l'appareil digestif.

Les enfants de 2 à 15 ans sont plus nombreux et souffrent avant tout de tumeurs, de maladies de l'appareil circulatoire et du système nerveux ou de maladies endocriniennes de la nutrition ou du métabolisme.

Entre 16 et 24 ans, on compte plus d'un tiers de tumeurs et surtout des maladies endocriniennes, de la nutrition ou du métabolisme, des maladies du système nerveux et quelques maladie infectieuses.

La moitié des patients de 25 à 39 ans sont pris en charge en HAD pour maladies infectieuses donc pour SIDA. Viennent ensuite les tumeurs et les complications de la grossesse. Les autres motifs de recours aux services de santé sont la surveillance du post-partum.

Les personnes de 40 à 64 ans sont plus nombreuses et souffrent essentiellement de tumeurs. On retrouve ensuite les maladies du système nerveux, les maladies infectieuses, de l'appareil cardio-vasculaire et les traumatismes.

Entre 65 et 79 ans, ce sont les tumeurs qui prédominent, suivies des maladies de l'appareil circulatoire et du système nerveux. On rencontre une variété plus grande de motifs de prise en charge en termes de types de maladies.

Au-delà de 80 ans, le pourcentage de tumeurs baisse, les maladies cardio-vasculaires et les traumatismes se maintiennent. Les maladies du systèmes nerveux diminuent et l'on voit augmenter les troubles mentaux, les symptômes et états morbides mal définis

et les maladies de peau (ulcérations chroniques). C'est l'âge auquel on trouve à peu près tous les types de maladies en diagnostic principal, sauf évidemment les affections réservées aux enfants, la grossesse et le SIDA. Ce sont également les personnes ayant le tableau morbide le plus complexe, multipliant les maladies qui sont liées à l'âge élevé.

e - l'autonomie des patients :

D'après le CREDES, lors de l'enquête auprès des patients en 1992, l'étude de l'autonomie locomotrice des patients montre un nombre important de malades aux âges extrêmes. Cela souligne l'intérêt d'un logement adapté, de la présence du matériel requis et du nécessaire concours d'une tierce personne.

Le rapport du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité en 1998 sur l'HAD présente une enquête réalisée dans les trois structures d'HAD de Grenoble, Lyon et Paris. **L'étude de l'autonomie grâce au calcul de l'indice de Karnosky montre que les patients accueillis en HAD sont peu autonomes (médiane retrouvée à 50) et même très dépendants pour plus du tiers (Indice de karnofsky < 40).**

L'incontinence est un problème pour beaucoup de patients. Toutes ces difficultés du malade réclament une aide de la part du personnel de la structure d'HAD, mais aussi, et surtout, en réalité de l'entourage qui est très sollicité dans les tâches quotidiennes.

Les capacités relationnelles des personnes malades nécessitent une aide sous forme d'appareillage pour la vision et l'audition, mais aussi et encore la présence d'une tierce personne et surtout la compréhension et le soutien moral de l'entourage, notamment en ce qui concerne les problèmes d'expression et de comportement.

Les maladies chroniques, graves voire très graves, dont souffrent la majorité des patients pris en charge en HAD, peuvent induire par elles-mêmes des comportements difficiles pour l'entourage. L'on retient cependant qu'en général, le fait d'être chez soi permet certes une plus grande liberté d'expression de ses humeurs, mais aussi une reprise en mains d'activités impossibles à réaliser en hospitalisation complète et , par conséquent, le bilan du mieux vivre est positif pour le patient.

Les différences selon l'âge et le sexe sont beaucoup moins marquées pour les capacités relationnelles. **Les difficultés les plus pénalisantes sont celles de l'expression, du comportement à type de dépression et la perte de mémoire**. Cette dernière augmente nettement avec l'âge alors que l'état dépressif est assez stable en fonction de l'âge.

f - les autres indicateurs de morbidité :

- Le degré de risque vital est un indicateur qu'emploie le CREDES à travers la plupart de ses enquêtes. Il est en moyenne très élevé, cela signifie que le pronostic est souvent grave. Rien d'étonnant lorsque l'on connaît les pathologies dont souffrent les patients, mais cela souligne également le poids psychologique que représente l'acceptation d'une telle prise en charge à domicile.
- Le degré synthétique de handicap est un autre indicateur du CREDES pour définir diverses populations observées dans les enquêtes. Noté sur une échelle de 0 à 7 voire 8 pour les cas qualifiés d'imprévisibles, ce degré synthétique de handicap est différent de l'autonomie locomotrice et relationnelle. Il ne tient pas compte d'un handicap très temporaire existant éventuellement au moment de l'hospitalisation (ex : plâtre pelvi-pédieux pour fracture du membre inférieur) il répond dans ce cas à la prévision de degré de handicap après l'ablation du plâtre en tenant compte des séquelles prévisibles. L'enquête du CREDES retrouve un degré de handicap moyen à 5.26, soit, situé entre une "activité réduite ou ralentie " et "pas d'autonomie domestique". Les femmes ont un degré de handicap plus élevé que les hommes.

g - La charge en soins :

Pour rendre compte des soins que reçoivent les patients hospitalisés en HAD , nous ne disposons que des résultats de l'enquête du CREDES, réalisée auprès des patients hospitalisés à domicile un jour donné. Les conclusions ne sont pondérées ni par la durée ni par la complexité des types de soins et à ce titre elles ne sont qu'indicatives. Néanmoins, elles nous permettent de donner un aperçu.

Un patient hospitalisé à domicile reçoit un certain nombre de prestations au cours de son séjour. Outre le matériel médical déposé chez lui pour assurer les soins médicaux nécessaires, les transports sanitaires qu'il subit, le régime alimentaire éventuel prescrit par le médecin, il reçoit un certain nombre de soins médicaux de

différentes natures. **Le nombre, l'intensité, la nature et la complexité des prestations médicales reçues en un jour donné d'HAD et le nombre de médicaments absorbés chaque jour sont en général comparables à ceux susceptibles de lui être prodigués en hospitalisation complète**.

Les soins médicaux :

On distingue les soins infirmiers, les soins de kinésithérapie et les visites médicales. Le nombre de soins médicaux reçus chaque jour par un patient en HAD est important, mais seule leur observation fine permet de les pondérer.

Le personnel de la structure se déplace au domicile du patient autant de fois que nécessaire pour effectuer les soins infirmiers et de nursing prescrits. Ces soins concernent les surveillances infirmières (prise de tension artérielle ou de l'ensemble des constantes et la surveillance globale ou générale), les prélèvements, d'autres actes thérapeutiques (pose de perfusions, injections diverses, les pansements...) , des actes de nursing (prévention d'escarres, la toilette ou le rasage et le nursing général sans autre indication), des soins visant l'entretien des fonctions de relation du malade (l'aide psychologique) ou encore des formalités administratives et divers (dont le ménage). Le personnel intervenant le plus souvent pour ces prestations est un personnel infirmier.

D'autres soins et traitements comprennent la physiothérapie et les techniques apparentées, les autres réadaptations (dont la moitié est de l'ergothérapie) et les soins et traitements pour des appareils et systèmes particuliers (dont les séances de chimiothérapie et de radiothérapie).

Les consultations et visites de médecins s'adressent 2 fois plus souvent aux hommes qu'aux femmes et également plus souvent aux adultes de 25 à 39 ans et aux personnes de 80 ans et plus.

Enfin de rares prestations correspondent à d'autres actes tels que les actes de chirurgie, d'imagerie médicale, de biologie médicale ou d'autres examens complémentaires. Le patient n'étant admis que si le diagnostic est fait et donc la majeure partie des examens réalisés, seuls subsistent les examens de surveillance.

En moyenne, un patient en HAD reçoit 5 soins médicaux par jour dont 4 soins infirmiers. En réalité, le patient reçoit de 0 à 16 soins médicaux par personne et par jour, le maximum d'entre eux en reçoit 3.

Les hommes consomment en moyenne un peu plus que les femmes, notamment en nombre de visites de médecins, de surveillances et d'actes thérapeutiques infirmiers, alors que les femmes consomment plus de soins de nursing et de kinésithérapie. La consommation journalière augmente avec l'âge.

L'influence de la maladie principale motivant l'HAD est capitale :

- les patients atteints de cancer ou du SIDA en maladie principale reçoivent en moyenne un nombre moins élevé de soins médicaux par personne et par jour, mais leur nature est également différente.
- les patients atteints de maladies cardio-vasculaires ou du système nerveux en maladie principale reçoivent au contraire en moyenne un nombre plus élevé de soins médicaux par personne et par jour.
- le nombre de soins journaliers s'élève avec l'âge jusqu'à 79 ans dans le cas des maladies cardio-vasculaires. C'est l'inverse dans le cas des maladies du système nerveux, les adultes de 16 à 39 ans consommant plus.
- les patients souffrant de traumatismes reçoivent plus de soins et traitements mais beaucoup moins de soins infirmiers.

Les caractéristiques de ces soins :

- 84% de l'ensemble des soins médicaux sont des soins infirmiers, 12% sont des actes de kinésithérapie et 4% des visites de médecins.
- 6 soins médicaux sur 10 s'adressent aux hommes,
  1 soin sur 3 s'adresse aux patients de 65 à 79 ans,
  plus d'1 soin sur 4 aux patients de 40 à 64 ans et
  1 sur 4 aux patients de 80 ans et plus.
- motif des soins médicaux en HAD : seulement plus d'1 soin médical sur 4 s'adresse aux malades souffrant de cancer en maladie principale alors que plus d'1 soin sur 3 s'adresse aux malades cardio-vasculaires ou nerveux confondus.
- la qualification de la personne effectuant les soins médicaux en HAD : la majorité des soins (6 soins sur 10) sont effectués par une personne du corps infirmier.

- le lieu, les horaires et la durée d'intervention des soins médicaux en HAD : 97.5% des soins médicaux sont délivrés au domicile du patient, le reste est réalisé en consultation externe d'un hôpital ou en cabinet privé et en hôpital de jour.

43.3% sont donnés entre 9 heures et midi et 23.1% entre midi et 19heures.

un tiers des soins médicaux durent moins d'un quart d'heure.

- la prise en charge et le prix des soins médicaux en HAD : au moins 8 soins médicaux sur 10 sont supportés dans le prix de journée de l'HAD.

La consommation pharmaceutique :

Une ligne de traitement pharmaceutique correspond à la prescription d'un médicament précis, c'est à dire à un forme, un dosage et une présentation précis.

Le nombre de lignes de traitement pharmaceutique par patient est élevé, plus encore chez les hommes que chez les femmes (6.2 contre 6).

Le nombre de produits le plus souvent administré est de 5 et 55% des patients absorbent entre 5 et 9 produits différents chaque jour. Le SIDA et les maladies des appareils circulatoires et respiratoires suscitent une consommation plus élevée.

On trouve les médicaments du systèmes nerveux central en tête des classes pharmaceutiques et en particulier les psychotropes et les analgésiques, suivis des médicaments de l'appareil digestif et du métabolisme, et ceux de l'appareil circulatoire. Viennent ensuite ceux du sang et des organes hématopoïétiques et les anti-infectieux par voie générale.

Le suivi d'un régime alimentaire : un quart des patients hospitalisé à domicile un jour donné en 1992 suit un régime alimentaire sur prescription médicale.

Le matériel médical et le mobilier déposé au domicile du malade.

On compte en moyenne 2.7 matériels différents déposés au domicile du patient. Ces matériels et mobiliers sont de nature très variée, allant du petit matériel de soins au générateur de dialyse péritonéale, en passant par les respirateurs, les pompes à perfusion, les matelas anti-escarres et les lits spécialisés. Parmi les matériels et les mobiliers médicaux déposés chez le malade, il y en a deux fois plus qui sont loués à un fournisseur qu'appartenant en propre à la structure. On note que près de 5% sont achetés par le patient lui-même. Le coût du dépôt chez les patients d'au moins huit matériels et mobiliers sur dix est déclaré être inclus dans le prix de journée.

Les transports sanitaires sont peu fréquents, en moyenne un malade un jour sur dix. Les 2/3 sont effectués en ambulance, un quart en VSL et 8% au moyen d'un véhicule particulier. Près de 45% des transports sanitaires se font vers une consultation externe d'un hôpital. D'après l'enquête du CREDES, 7 transports sanitaires sur dix sont déclarés avoir leur coût inclus dans le prix de journée HAD.

C - FINANCEMENT

1 - des forfaits disparates :

Les tarifs de prise en charge, ainsi que les prestations comprises dans ce forfait, sont très différentes d'une structure à l'autre.

L'audit réalisé par la CNAM en 1994-1996 montre que les forfaits journaliers facturés par les structures d'HAD varient dans des proportions importantes avec des valeurs extrêmes allant de 386,69 F pour Santé Service en Charente à 1289,00 F au CHU de Pau pour les forfaits de base. La médiane s'élevait à 643,60 F et la moyenne à 685,90 F. La situation n'a pas évolué puisqu'en 1999, les prix de journées appliqués par les établissements privés se situent dans une fourchette entre 395,00 F et 1 245,00 F, avec une grande variation des prestations incluses dans ce forfait.

Plusieurs structures pratiquent au moins deux forfaits : d'une part un forfait HAD classique, d'autre part un forfait HAD soins palliatifs, HAD Sida, HAD chimiothérapie, HAD nutrition entérale, nutrition parentérale... Lorsque un seul forfait existe, il n'apparaît pas de corrélation entre le montant des forfaits et les catégories de malades pris en charge, et les écarts de coûts, d'après la CNAM, ne trouvent pas leur explication dans la nature des pathologies traitées. Lorsque des forfaits spécifiques existent, ceux concernant les soins lourds (sida par ex.) sont les plus élevés.

Généralement, les forfaits dépendent de la nature ou de la lourdeur des soins pratiqués. Aussi, les structures bénéficiant de lits particuliers (palliatifs, sida, obstétrique et pédiatrique) associent logiquement des forfaits particuliers à leur forfait de base,

(exemple : Bayonne facture un forfait Sida et un forfait de base). Cependant, certains établissements pratiquent plusieurs forfaits et n'ont pas pour autant un nombre de lits, pour la pathologie en cause, fixé conventionnellement. C'est le cas de Lyon qui bénéficie de 230 lits en HAD générale et les journées peuvent être facturées en forfait général à 479 F en 1996 ou en forfait soins palliatifs à 1 597 F.

Dans d'autres structures, les forfaits sont fonction de la durée en hospitalisation à domicile. C'est le cas de Santé Service Charente qui dispose de deux forfaits en HAD classique, l'un pour une période de 3 mois et l'autre pour une durée plus longue de 6 mois, avec seulement une différence de quelques francs entre les deux.

Toujours d'après l'audit de la CNAM, on constate **une totale hétérogénéité des tarifs de prise en charge et de leurs critères de fixation**. Les études réalisées à ce sujet montrent que le coût d'une hospitalisation à domicile pour une structure donnée est directement proportionnel à la fréquence et au nombre de visites quotidiennes assurées par le personnel de soins (IDE, aide soignante, aides-ménagère, kiné...) au domicile des patients. Le coût dépend tout aussi bien de la lourdeur des soins (faible, moyen, lourd, très lourd) réalisés que du type de pathologie prise en charge. De plus, au coût des soins s'ajoute le coût de prestations annexes, notamment la fourniture de médicaments,... Une réflexion avait été engagée en 1995 par la CNAM en vue d'harmoniser les modalités de financement des services et depuis les ordonnances de 1996, un contrat doit être signé entre la structure d'HAD et l'ARH.

Il paraît nécessaire dans l'avenir d'harmoniser les tarifications des différentes structures. L'élaboration de la définition d'une nouvelle tarification nationale pour les prestations d'HAD est en projet par la CNAMTS, en partenariat avec la FNEHAD.

2 - Les prestations offertes par les structures d'HAD sont différentes :

Certaines prestations sont quasi-systématiques telles que : les frais généraux, l'exécution par les auxiliaires des soins prescrits, la continuité des soins c'est à dire la réponse aux appels d'urgence la nuit, le dimanche et les jours fériés, la fourniture du petit matériel médical. Dans 91% des cas, les transports sanitaires sont pris en charge. Selon les besoins, l'intervention d'une assistante sociale, d'une aide ménagère et la prise

en charge des intervenants libéraux autres que le médecin sont comprises dans trois forfaits sur quatre.

Ensuite, selon les établissements s'ajoutent des prestations dont le contenu est très variable. Les honoraires des médecins généralistes sont pris en charge dans 41% des cas. Ceux des médecins hospitaliers, dans six cas sur dix et quasi systématiquement dans les structures dépendant d'un centre hospitalier alors que cette prestation est plus rare dans les structures associatives.

Les frais de laboratoire sont pris en charge par 62% des structures d'HAD et les médicaments sont fournis dans la même proportion. Les examens d'imagerie médicale, les séances de radiothérapie, les actes de chirurgie et les transfusions sanguines sont essentiellement pris en charge dans les structures dépendant de centres hospitaliers.

3 - Les résultats des structures d'HAD sont très variables :

Il est d'autant plus difficile d'étudier les résultats des structures d'HAD que **l'on méconnaît les coûts des structures hospitalières** : en 1998, d'après l'enquête de la CNAM, 19 établissements d'HAD sur 41 sont des émanations de centres hospitaliers et sont donc soumis au budget global. On ne connaît pas avec exactitude les dépenses totales et donc le coût de ces établissements et aucune étude transversale des coûts , valable, n'a pu être menée dans ces conditions jusqu'à maintenant.

Par contre, pour les structures dont on connaît le statut et le mode de fonctionnement, l'analyse des résultats d'exploitation par la CNAMTS montre que de **nombreuses structures d'HAD sont déficitaires** : soit une structure sur deux en 1996. Ce constat est d'autant plus inquiétant que pour certaines structures, ce déficit n'est pas conjoncturel mais récurrent : 19% des structures d'HAD qui sont déficitaires en 1996 le sont depuis trois ans. Les causes de cette situation sont multiples et varient d'un établissement à l'autre et d'une année à l'autre : il peut s'agir par exemple d'une surestimation du nombre de journées prévisionnelles qui seront réalisées au cours de l'année ou de charges trop importantes par rapport à l'activité prévue.

Les incertitudes sur le coût réel de l'HAD n'ont pas incité les autorités sanitaires à impulser une vraie politique de développement de cette alternative à l'hospitalisation.

4 - des économies réalisées

(Raffy, 1994) (UNAFORMEC, 1999) (Perspectives sanitaires et sociales, 1998)

Une étude du CREDES a chiffré les économies dues à l'hospitalisation à domicile pour l'année 1992 à 415 millions de francs. Ces dépenses correspondent aux dépenses entraînées par ces malades s'ils avaient été pris en charge autrement, à défaut bien sûr d'hospitalisation à domicile. Les économies sont d'autant plus importantes que le patient aurait été pris en charge dans un service de court séjour, dans un hôpital de jour ou de semaine ou bien encore dans un service de soins palliatifs. L'économie est moindre pour les soins de suite et constitue une dépense nette supplémentaire pour l'Assurance Maladie quand elle remplace le long séjour ou la maison de retraite. Le coût du séjour en HAD représente, selon qu'il se substitue au court séjour ou à un autre type de prise en charge, de 50 à 20% de celui d'une hospitalisation classique.

D'après le Dr Cousteix, Président de la FNEHAD, dans une interview en décembre 1998 : "*Une nouvelle étude serait utile compte tenu du réaménagement en cours du dispositif hospitalier. Quoi qu'il en soit, la vocation de l'Assurance Maladie est de financer des soins plutôt que des murs!*"

Un certain nombre d'études montrent que le bénéfice économique n'est pas certain ; bien que réalisées dans des systèmes de soins différents du notre, une étude canadienne sur des patients lourds et âgés donne des résultats divergents (rapport du Ministère de l'emploi et de la solidarité de 1998) et deux études anglaises montrent des conclusions économiquement opposées (UNAFORMEC, 1999).

Il faudrait analyser les coûts par pathologies ou par type de patient, en fonction de la charge en soins plus ou moins importante, afin de pouvoir réaliser des comparaisons.

D – BILAN DE L'HAD EN FRANCE (cf. annexe 3)

Nous vous proposons un résumé en annexe 3 car nous avons déjà largement développés les différents freins et facteurs de développements de l'HAD précédemment.

E - EVALUATION ET HAD

(Bancquart, 1995)

1 - Sur le plan économique :

a - L'absence d'évaluation globale :

L'origine et le développement de l'HAD sont liés à une problématique d'efficacité des structures de soins , l'intérêt économique étant considéré comme la base de leur mise en oeuvre. L'absence de volonté politique jusqu'à récemment a nuit à leur développement. L'absence d'outils performants d'évaluation a également empêché leur développement général et harmonieux.

Toute innovation doit être précédée d'une évaluation rigoureuse afin d'en permettre la diffusion. En l'occurrence, faute de cette évaluation de leur efficacité économique, les alternatives ont été freinées. L'évaluation est prévue par les textes mais elle est réglementée depuis trop peu de temps pour qu'elle soit effective et qu'on en connaisse les résultats dans toutes les régions. Il est à noter que le législateur n'a pas prévu d'outils appropriés pour procéder à celle-ci et permettre de mesurer l'impact des alternatives sur les dépenses globales du système de santé. Ils restent donc à définir.

En l'absence d'évaluation nationale globale, peuvent servir à la réflexion des études réalisées ponctuellement auprès de différentes structures, notamment celles réalisées par le CREDES.

b - Calcul du coût direct en HAD :

Les arguments économiques employés par les partisans des alternatives à l'hospitalisation à domicile apparaissent à première vue incontournables. Ils se fondent sur l'appréciation d'une économie immédiatement réalisée du fait qu'aucune charge relative à l'hébergement n'est plus à comptabiliser pour les patients qui en bénéficient. La comparaison des prix relatifs des deux traitements menés l'un à domicile, l'autre dans un service hospitalier est toutefois spécieuse car elle est essentiellement fondée sur des prix administrés et non économiquement définis.

Par ailleurs, les dépenses en hospitalisation à domicile, qui se sont élevées en 1991 à 666 millions de francs n'intègrent pas la totalité des dépenses réalisées. En effet, le prix de journée d'HAD n'inclut pas toutes les prestations offertes durant le séjour, telles que les médicaments. Une seule structure sur les 41 opérationnelles en 1992, celle de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, intègre dans son prix l'ensemble des prestations fournies. Ainsi, la comparaison du coût moyen d'une journée en HAD (535 F en 1991) et d'une journée en hospitalisation classique (1630 F en 1991) ne permet pas de déterminer si l'HAD correspond ou non à un intérêt financier. Le coût direct de l'HAD comprend le prix de journée plus le montant des remboursements non compris dans ce prix. Une étude sur le coût direct de l'HAD nécessite d'avoir accès aux informations d'une caisse d'assurance maladie. Une enquête effectuée dans le Var à partir d'un échantillon de malades affiliés à la Caisse Nationale Militaire de Sécurité Sociale a permis de déterminer que le forfait HAD représente 75.4% de ce qu'il en coûte à la Caisse de Sécurité Sociale. Ces malades bénéficiaient tous de l'exonération du ticket modérateur, les sommes payées par la caisse représentant la totalité des dépenses effectuées.

Il n'en demeure pas moins que les coûts indirects de l'HAD tels que les conséquences sociales, les charges familiales et l'incidence sur la productivité des tiers peuvent difficilement être pris en compte.

c - Approche d'un coût familial :

On distingue, dans la prise en charge des personnes âgées en incapacité, deux grands types d'aide : **l'aide professionnelle,** assurée par du personnel formé et rémunéré (par

exemple l'aide ménagère) **et l'aide informelle assurée par l'entourage** (la famille le plus souvent). Ce type d'aide apparaît comme un élément déterminant de la prise en charge des personnes âgée mais a été relativement peu étudié en France à ce jour. Les démographes se sont intéressés aux échanges entre les ménages (relations d'entraide) mais sans individualiser la tranche de population âgée comme la tranche de bénéficiaires de l'aide : on a surtout parlé, dans les années quatre-vingt, de solidarité et d'échanges entre générations (Boquet, 1997).

La production domestique ou familiale échappe au processus normal de détermination d'un prix. L'activité mobilisée au domicile ou à l'hôpital n'est pas équivalente. Souvent l'entourage ne fait pas partie de la population active, ce qui introduit un biais important quant à la perception du temps passé. Les activités ne sont plus valorisées par référence à un coût d'opportunité professionnelle car elles n'entraînent pas de perte de revenus.

D'après L. Bancquart :" *en tout état de cause, le coût familial de l'HAD ne doit pas être considéré en référence à une situation exempte de la maladie mais comparé à ce qu'il pouvait être au moment des séjours hospitaliers. L'HAD peut alors entraîner un amoindrissement des coûts constatés (frais de transport, de garde d'enfant).*"

Si tenter d'apprécier un coût éventuel apparaît comme un leurre, il ne doit cependant pas être nié pour autant car la production domestique de soins fournie est quant à elle réelle et tout à fait perceptible. Elle le serait encore plus si, en l'absence d'une telle disponibilité familiale, il devenait nécessaire de trouver une solution institutionnelle pour répondre aux besoins concrets des malades.

d - Comparaison des dépenses avec ou sans hospitalisation à domicile (cf. financement)

En se référant au lit de substitution, le GREDES a essayé de déterminer l'intérêt économique de l'HAD, en comparant les montants, d'une part, des dépenses en HAD réalisées en 1991 par l'Assurance Maladie et d'autre part, de celles qui auraient été réalisées par l'Assurance Maladie dans l'hypothèse où l'HAD n'aurait pas existé, les autres modes de prise en charge étant disponibles. A partir de l'échantillon des patients

de l'enquête du CREDES, une équipe de médecins a déterminé au vu du dossier de chacun quel serait le premier mode de substitution à l'HAD. Il en ressort que l'HAD permet de réaliser des économies importantes lorsque les modes de substitution sont le court séjour, l'hôpital de jour ou de semaine et les soins palliatifs, dont les prix de journée sont les plus élevés. Pour les patients qui se retrouveraient en moyen séjour, en cas d'absence d'HAD, l'économie réalisée est moindre. Lorsque le substitut est le long séjour ou une maison de retraite, l'HAD n'entraîne plus une économie mais une dépense plus élevée.

L'enquête réalisée dans le Var montre que la Caisse a économisé, du fait de la sortie anticipée du malade par recours à l'HAD, 42% des dépenses qu'elle aurait dû supporter si le sujet était resté dans l'hôpital d'origine, dans le même service et ceci pendant la durée du séjour en HAD.

Toutefois, lorsqu'on admet le principe de substituabilité, il ne faut pas omettre que l'évaluation se heurte à des problèmes de méthodologie et au risque de comparer des catégories hétérogènes. Les populations prises en charge à domicile se distinguent des populations hospitalisées par leur état de santé et leur situation sociale. Ainsi, un nombre non négligeable d'hospitalisations révèle souvent des problèmes d'isolement, auxquels l'HAD ne peut faire face et relèverait des Services de Soins Infirmiers A Domicile mieux adaptés et moins coûteux pour la Sécurité Sociale. Aussi, si ces études permettent de repérer des coûts au travers de cas individuels, elles ne permettent pas sans risque d'erreur d'extrapoler sur les coûts d'une politique générale qui viserait à soigner à domicile l'ensemble des cas susceptibles de l'être pour une population donnée.

2 - SUR LE PLAN MEDICAL :

La mise en oeuvre de l'HAD ne peut pas obéir uniquement à des impératifs économiques. Certes, il est souhaitable que le développement des alternatives permette une réduction des coûts à la charge du système de protection sociale. Ces économies risquent d'ailleurs en partie de retomber sur les familles appelées alors à prendre en charge la surveillance du malade. Mais les structures doivent présenter les conditions de sécurité et d'efficacité nécessaires et permettre aux utilisateurs potentiels d'y accéder sans difficultés majeures.

Il n'existe pas à proprement parler d'évaluation médicale de l'HAD. Ainsi qu'il en est pour l'ensemble de l'activité médicale, l'évaluation n'en ait qu'à ses balbutiements. L'hôpital est peu évalué (le PMSI est limité). L'évaluation ne correspond pas aux traditions et à la pratique médicale française : secret professionnel, obligation de moyen et non de résultats. Selon une étude du CREDES réalisée au cours du premier semestre 1992 sur l'ensemble des structures d'HAD, l'HAD obtient un sentiment de satisfaction de la part de 90% des patients. Les avantages ressentis concernent à la fois le patient, qui per en avant son mieux-être chez soi et l'entourage, pour lequel le retour au domicile se traduit avant tout par un gain de temps.

D'un point de vue médical, le principal intérêt de l'HAD, reconnu par les médecins prescripteurs rencontrés lors de l'enquête, est que le maintien au domicile procure au patient un confort et un soutien psychologique important. Les cancers représentent le premier diagnostic principal, les motifs de prise en charge sont surtout des maladies longues ou chroniques. Un patient hospitalisé à domicile reçoit un certain nombre de prestations dont des soins médicaux de différentes natures. Au total, le nombre, la nature, l'intensité et la complexité des prestations médicales reçues un jour donné par un patient en HAD sont en général comparables à celles susceptibles de lui être prodiguées en hospitalisation complète. Il y a également un bon niveau d'adéquation de l'HAD au cas du patient.

DEUXIEME PARTIE

EXEMPLE DE SANTE SERVICE LIMOUSIN EN HAUTE VIENNE

I - CREATION DES DEUX STRUCTURES D'HOSPITALISATION A DOMICILE EN HAUTE-VIENNE :

(Delmont, 1985) (Callot 1992) (Chevassus, 1998)

Santé Service Limousin fut inauguré en juillet 1979 et fonctionna pour la première fois en janvier 1980. Organisme privé à but non lucratif, régie par la loi de juillet 1901, cette structure n'exploite au départ qu'un service de soins à domicile pour personnes âgées en Haute-Vienne, afin de répondre dans un premier temps, aux besoins ressentis par la population âgée très importante dans la région et dans un souci de diminuer parallèlement les dépenses en matière de santé.

La création de la structure d'hospitalisation à domicile s'est réalisée plus tard sous l'impulsion de facteurs démographiques, de surpopulation des services de soins aigus avec une insuffisance du nombre de lits de moyen séjour et du manque de structure d'HAD dans notre région. La création des premiers services d'HAD en province date de 1968 : Amiens, Bayonne, Dax, Dijon, Grenoble et Lyon. Le Limousin en est dépourvu. L'expérience la plus voisine de notre région est réalisée sous la tutelle de la CRAMCO par Santé Service Charente qui regroupe, depuis 1974, un service de soins à domicile et un service d'HAD.

Le 12 mai 1980, le CHRU de Limoges reçut l'autorisation ministérielle de créer une structure de vingt places d'hospitalisation à domicile. D'autre part, Santé Service Limousin émit le souhait d'ouvrir une structure parallèle. Afin d'harmoniser les demandes, le conseil d'administration de la CRAMCO autorisa le fonctionnement simultané des deux structures avec une répartition de vingt places pour chacune d'elle.

Depuis, le nombre de places d'HAD en Haute-Vienne se distribue de la manière suivante :

- 20 lits du service d'HAD du CHRU, situés uniquement sur la ville de Limoges et dans un rayon de 15 km.
- 20 lits attribués à Santé Service Limousin dont l'intervention s'étend sur tout le département, ville de Limoges comprise.

Les deux organismes signent une convention commune le 15 Décembre 1980 définissant leur coopération :

- l'information réciproque de tout changement intervenant dans la capacité d'accueil.

- le respect du libre choix par le malade entre les secteurs public et privé, sauf cas exceptionnel, le patient ne peut remettre en cause se décision en cours d'HAD.
- la procédure commune d'admission permanente de coordination chargée de régler d'éventuels litiges.
- l'orientation vers l'autre structure des patients justiciables d'une HAD en cas de saturation de l'un des deux services.

Outre leur capacité d'accueil similaire, les deux services offrent des prestations similaires dans leurs principes et leur qualité.

II - SANTE SERVICE LIMOUSIN

(Callot, 1992) (livret d'accueil de Santé Service Limousin) (plaquette Santé Service Limousin) (Chevassus, 1998) (Delmont, 1985) (Projet d'établissement, 1998-2003)

A - LES LOCAUX :

Aujourd'hui, Santé Service Limousin est une association privée membre de la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif (FEHAP) et la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD).

Son siège social :

3 rue Clouet, 87 000 Limoges.

Tel : 05 55 43 19 80
Fax : 05 55 50 41 41
www.haute-vienne.com

Au sein de locaux spacieux, fonctionnels permettant une organisation matérielle confortable et une informatisation de ses services. Plusieurs locaux spécifiques sont destinés au stockage des dossiers médicaux en cours (sous clefs), du matériel et des archives.

Autrefois, Santé Service Limousin était établi rue Pierre et Marie Curie, l'acquisition de ces nouveaux locaux, financée par deux emprunts amortissables sur plusieurs années lui a permis de supprimer des charges financières importantes.

La structure dispose également de trois antennes médicales, plus spécialement réservées au service de soins à domicile :

* secteur de BELLAC : 23 rue Thiers, 87300 Bellac.

* secteur de SAINT JUNIEN : 41 faubourg Blanqui, 87200 Saint Junien.

* secteur de ST-LEONARD-DE-NOBLAT : 6 rue Gay Lussac, 87400 Saint-Léonard de Noblat

B - LE SECTEUR GEOGRAPHIQUE :

En ce qui concerne l'hospitalisation à domicile, l'activité de Santé Service Limousin couvre tout le département de la Haute-Vienne, agglomération de Limoges comprise. Le service d'HAD du CHRU de Limoges limite ses interventions à la ville de Limoges, dans un rayon de 15 km.

C - LE PERSONNEL DE LA STRUCTURE :

1 - L'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration et le Comité Directeur :

L'Assemblée Générale de santé Service Limousin regroupe des membres appartenant aux principaux organismes intéressés par l'HAD.

Elle se compose de :

- plusieurs adhérents des syndicats de médecins (Fédération des Médecins de France, Syndicats des Médecins Libéraux, Confédération des Syndicats Médicaux Français, Médecins Généralistes de France), de pharmaciens, d'infirmiers libéraux (Fédération nationale des Infirmiers), kinésithérapeutes (Syndicats National des Masseurs-Kinésithérapeutes-Rééducateurs) et ambulanciers.
- un délégué du Conseil Général.

- des représentants des différentes Caisses d'Assurance Maladie et des régimes de retraite :

Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.

Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Centre-Ouest

Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Mutuelle Complémentaire 403

Caisse de Mutualité Sociale Agricole

Caisse Mutuelle Régionale

Caisse Artisanale Interprofessionnelle d'Assurance Vieillesse Marche-Limousin

Caisse Organic du Limousin.

Le Conseil d'Administration est un organe décideur, agissant dans le sens des grandes lignes tracées par l'Assemblée Générale dont il est issu. Composé exclusivement de membres bénévoles réunis autour du président.

Le Comité Directeur restreint, élu par le Conseil d'Administration a pour vocation d'appliquer les décisions des deux premières instances.

2 - organisation interne :

Le service administratif est composé :

- 1 secrétaire générale : Mme Conia.
- 1 assistante de direction : Mme G.Grandjean.
- 1 chef comptable : Mme V.Charier.
- 1 secrétaire médicale : Mme B.Vidalou.
- 1 aide-comptable : Mme M.Meunier.
- 1 opératrice de saisie : Mme M.Demar.

Santé Service Limousin gère deux services distincts : un service d'hospitalisation à domicile (HAD) et un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

L'association compte 58 salariés permanents (52.47 ETP).

- pour l'HAD :
  - 1 surveillante générale (0.25 ETP)
  - 1 médecin coordonnateur (0.22ETP)
  - 2 infirmières
  - 6 agents aides-soignants (5.5 ETP)
  - 1 agent aide-soignant de remplacement (0.5 ETP)
  - 1 agent administratif.
  - 1 cadre de direction (0.10 ETP)
  - (1 emploi jeune assistance sociale en projet)

- pour les soins infirmiers à domicile : pour information
  - 1 surveillante générale (O.75 ETP)
  - 7 infirmières de coordination (6 ETP)
  - 37 agents aides-soignants (35.4 ETP)
  - 6 agents aides-soignants de remplacement (3ETP)
  - 4 administratifs
  - 1 agent de ménage (0.25 ETP).
  - 1 agent de ménage (0.25 ETP)

Le service de SSIAD gère 224 places.

3 - le personnel du service d'HAD :

Pendant toute la durée de la prise en charge, Santé Service Limousin met à la disposition du médecin traitant tout le soutien logistique nécessaire tant en personnel qu'en matériel et services divers.

Santé Service Limousin accueille tous les patients, sans limite d'âge, qui sont en phase secondaire d'un maladie aiguë, ou en phase aiguë d'une maladie chronique. L'admission d'un patient dans le service, ainsi que sa sortie, sont prononcées par le responsable de la structure, après avis du médecin coordonnateur du service d'HAD et du médecin traitant, ce dernier étant responsable du suivi thérapeutique à domicile.

Toute prise en charge est soumise à l'accord de la personne intéressée et des membres de sa famille ou de son entourage directement concernés ainsi que du

médecin-conseil de la Caisse d'Assurance Maladie. Un projet de soins est établi avec le patient et son entourage, ce dernier étant, chaque fois que possible, intégré à l'équipe de soins.

L'infirmière coordonnatrice de l'HAD se rend auprès du malade pour effectuer un bilan préalable d'admission en vue de s'assurer que les conditions matérielles, psychologiques et sociales requises, notamment dans le domaine du logement et de l'environnement familial sont bien remplies et permettent le retour du malade à son domicile.

Cette équipe pluridisciplinaire et d'une grande disponibilité proposée par l'association comprend donc :

- **une surveillante générale** :Mme R. Conia. Responsable de l'organisation des soins et de la qualité des prestations auprès du malade. Elle travaille en relation avec le service hospitalier public ou privé, le médecin traitant et les médecins-conseils des Caisses d'Assurance Maladie.

- **un médecin coordonnateur** : Dr C. Chauvois. Il organise le fonctionnement médical de la structure et veille à l'adéquation et à la permanence des prestations fournies aux besoins des patients et à la bonne transmission des dossiers médicaux et de soins nécessaires à la continuité des actes thérapeutiques.

- **2 infirmières coordinatrices** : Mme J. Chambon et Mme M-N. Gautheyroux. Elles effectuent la démarche de soins, et évaluent les besoins fondamentaux du malade (mobilisation, alimentation, hygiène, confort,...). Elles établissent, avec l'entourage du patient, un planning d'interventions.

- **les aides-soignantes** qualifiées assurent au patient les soins infirmiers d'hygiène et de surveillance de son état de santé. Leur activité est essentielle tout au long de la prise en charge.

4 - Les intervenants libéraux partenaires de l'HAD :

- l'infirmière libérale : dispense, au domicile, les soins de haute technicité que réclament tous les protocoles prescrits.
- le kinésithérapeute effectue les actes relevant de sa fonction sur prescription médicale.

- l'assistante sociale : fonction assurée jusqu'à présent par les infirmières coordinatrices (en projet)
- l'orthophoniste intervient suivant les besoins du patient et sur prescription médicale.
- la sage-femme intervient suivant les besoins du malade et également sur prescription médicale.
- la diététicienne a pour mission de veiller à ce que le régime alimentaire mis en oeuvre au domicile soit la continuité de celui entrepris à l'hôpital.
- l'aide ménagère : dépend directement de l'Association d'Aide à Domicile aux Personnes Agées, avec laquelle Santé Service Limousin a établi une convention. Son attribution aux patients admis en HAD n'est pas systématique et dépend de l'évaluation préalable des besoins, déterminée par l'infirmière surveillante.
- le pédicure en fonction des besoins de la personne.

Le service d'HAD de Santé Service Limousin dispose d'un système de communication lui permettant d'être joint 24h sur 24, 7 jours sur 7 sur la ligne principale de l'association.

Pour les différents déplacements, des véhicules de fonction sont mis à la disposition du personnel.

D - LE DOSSIER DU PATIENT :

- **le dossier médical** (antécédents du patient, le motif de prise en charge avec le ou les diagnostic(s) du patient, les comptes-rendus d'hospitalisation), le dossier de soins infirmiers et le dossier administratif : reste au siège social de santé Service Limousin, fermé sous clef.

- **le dossier de soins** permet le suivi du patient pendant toute la durée de son séjour et reste au domicile du patient assurant un outil essentiel de la coordination entre tous les acteurs de l'HAD.

  Il comprend plusieurs parties :

  1 - l'identification du patient (Etat civil), accord de prise en charge en HAD, et fiche matériel.

2 - feuilles de soins du médecin traitant..

3 - ordonnances et liste des médicaments.

4 - traitement de base lors de la prise en charge, feuilles de température, feuilles de soins pour les intervenants.

5 - transmissions (la famille peut écrire dans cette partie ses observations de même que le patient).

6 - examens de laboratoire, transports sanitaires, consultations, examens radiologiques.

Une fiche d'évaluation de la satisfaction du patient ou de sa famille est également ajoutée au dossier de soins. Une grande importance est attribuée à cette fiche d'évaluation permettant de recueillir les observations et suggestions du patient afin d'améliorer les conditions d'hospitalisation. A noter qu'un livret d'accueil est remis au patient au début de sa prise en charge, celui présente entre autre, la charte du patient hospitalisé.)

E - LE SERVICE D'HAD PREND EN CHARGE :

- les honoraires des médecins
- les actes de professionnels paramédicaux.
- les prescriptions d'actes de radiologie et biologie
- les fournitures médicales :
  *produits pharmaceutiques
  *matériel stérile à usage unique
  *matériel médical adapté aux nouvelles techniques (seringue électrique, pompe à morphine...)
  *mobilier médical répondant aux besoins du patient (lit, fauteuil roulant...)
- les transports sanitaires indispensables aux différentes consultations médicales extérieures, sur prescription médicale. Le moyen de transport approprié est déterminé par la surveillante générale.
- l'intervention d'une aide non médicale (après étude du dossier par la surveillante générale). Cette aide étant exclue pour les bénéficiaires d'une indemnité de tierce personne ou d'une allocation autonomie.

- les frais généraux inhérents au fonctionnement du service d'HAD.

F - FINANCEMENT DU SERVICE D'HAD :

Suite à la loi portant Réforme Hospitalière de 1996, le financement de Santé Service Limousin est organisé, depuis Janvier 2000, dans le cadre de **la dotation globale de financement** d'après un budget fixé annuellement par l'Agence Régionale d'Hospitalisation. Cette dotation englobe toutes les prestations précédemment énoncées.

G - LE PROJET D'ETABLISSEMENT (1998-2003):

Le projet d'établissement (1998-2003) fut établi en septembre 1998 afin de construire l'avenir de Santé Service Limousin. Il fut réalisé dans un véritable esprit de **transparence, de professionnalisme et de solidarité**. Loin d'être vécu comme une contrainte, l'élaboration de ce projet apparut comme une véritable opportunité, et fut l'occasion de réunir tous les acteurs de Santé Service Limousin sur des valeurs communes, une vision identique de la mission de l'établissement et un mode de fonctionnement adapté à une organisation performante. (ANNEXE 5)

Le projet s'articule autour de principes simples :

- la mobilisation de tous les salariés, de la direction et des administrateurs de l'établissement à chaque étape du processus : choix d'une approche participative visant la responsabilisation, l'appropriation individuelle et collective d'un projet réellement partagé.
- la mise en oeuvre d'une méthodologie rigoureuse de type "projet d'entreprise" (méthode mobilisatrice conduisant à la définition d'un plan stratégique à partir de la réflexion et l'analyse de faits collectés).
- la réalisation d'un état des lieux à partir d'un diagnostic interne réalisé par un cabinet de consultants (visant le recueil des informations nécessaires à l'élaboration du projet social) et complété d'un diagnostic externe conçu et réalisé par les équipes concernées (visant le recueil des informations nécessaires à l'élaboration du projet médical et du projet de soins infirmiers)

- la définition d'un plan stratégique par service à l'issue de ces travaux : détermination des axes stratégiques par la Commission médicale de santé Service Limousin; déclinaison de ces axes en objectifs de progrès par les acteurs concernés.
- l'élaboration des plans d'actions par les salariés du service.
- la validation du projet d'établissement par le Conseil d'administration de Santé Service Limousin.

S'inscrivant dans une véritable démarche de qualité globale, les résultats sont exposés en annexe.

H - BILAN D'ACTIVITE 1999 :

1 Nombre de journées réalisées et nombre moyen de malades par trimestre :

La capacité d'accueil de Santé Service Limousin depuis sa création est de vingt places.
Santé Service Limousin a réalisé cette année 4848 journées par trimestre avec un taux moyen de malades par trimestre de 13.28 (tableau n° 2).

Périodes	Nombres de journées réalisées par trimestre	Nombre moyen de malades par trimestre
1er trimestre	1193	13.26
2ème trimestre	1237	13.59
3ème trimestre	1044	11.35
4ème trimestre	1374	14.93
TOTAL	4848	13.28

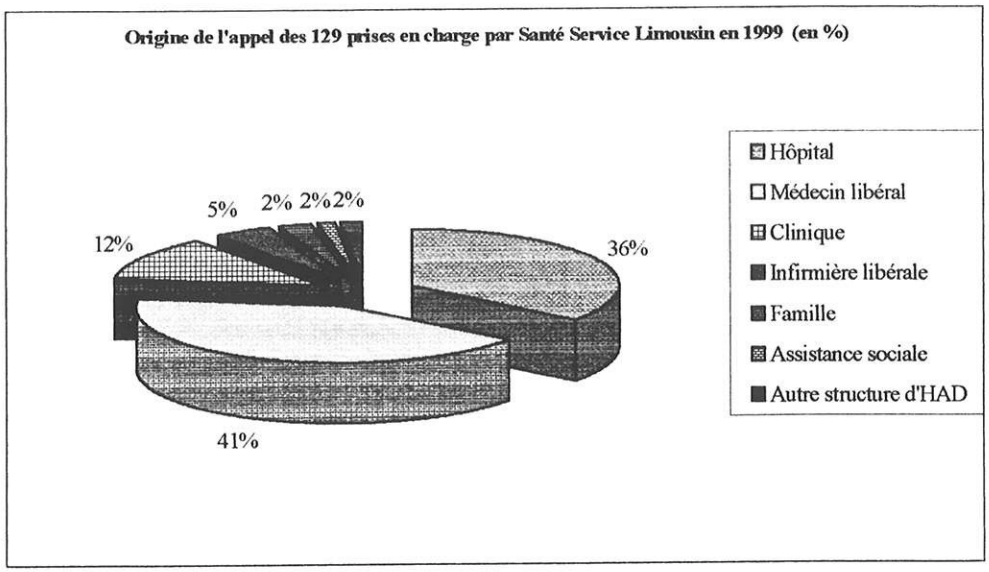
Tableau n° 2 : Nombre de journées réalisées et nombre moyen de malades par trimestre

2 - nombre de malades admis et ratios :

La structure a admis cette année 129 patients. La durée moyenne de séjour est de 37.58 (DMS longue à cause d'un patient resté plus de 180 jours dans la structure).

3 - conditions de vie antérieures à la prise en charge :

La majorité des patients sont adressés par les médecins libéraux, ce qui est remarquable (graphique n° 9).



Graphique n° 9 : Origine de l'appel des 129 patient pris en charge par SSL.

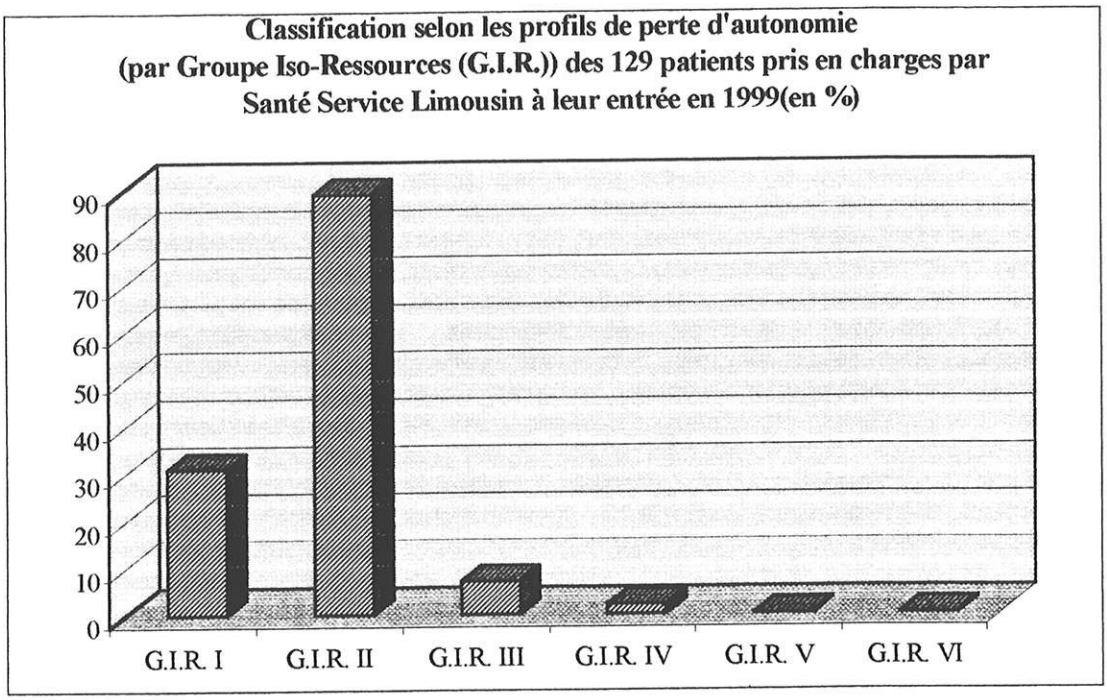
4 - Taux de rotation : 129/13.28 = 9.71

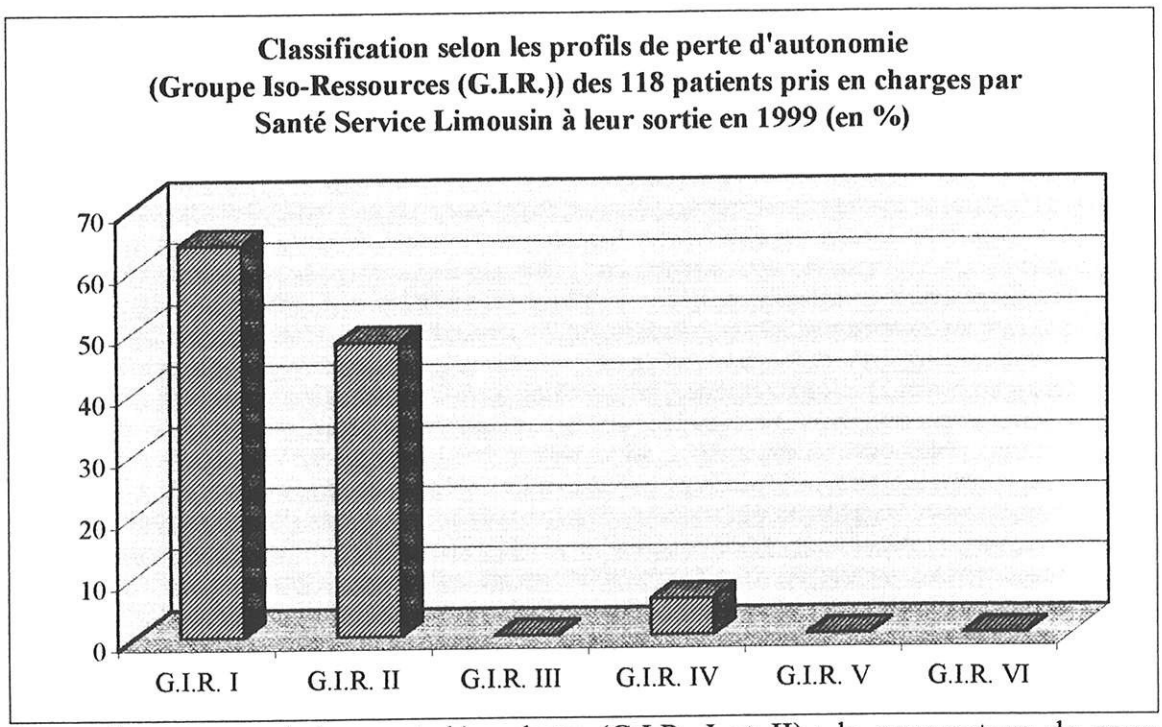
5 - Taux d'occupation :

Capacité : 13.5 lits : 4848/4930 = 98.33%
Capacité : 17 lits 4848/6205 = 78.13%

Ces chiffres illustrent la bonne activité du service.

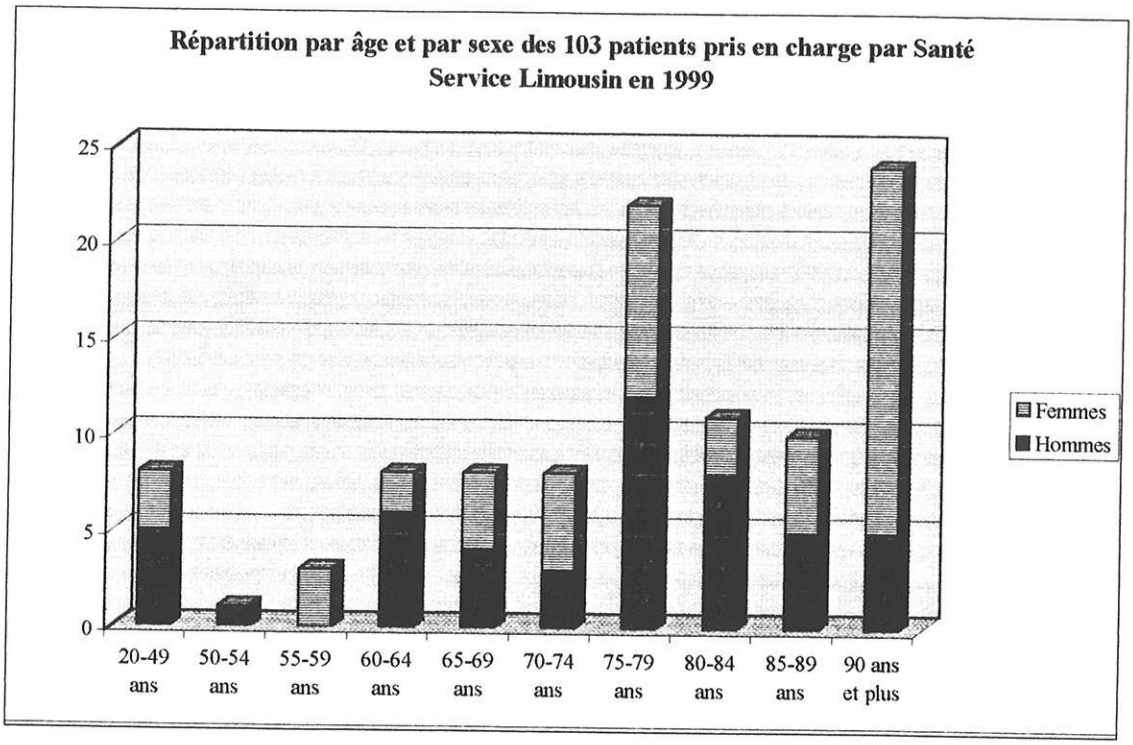
6 – Autonomie des patients



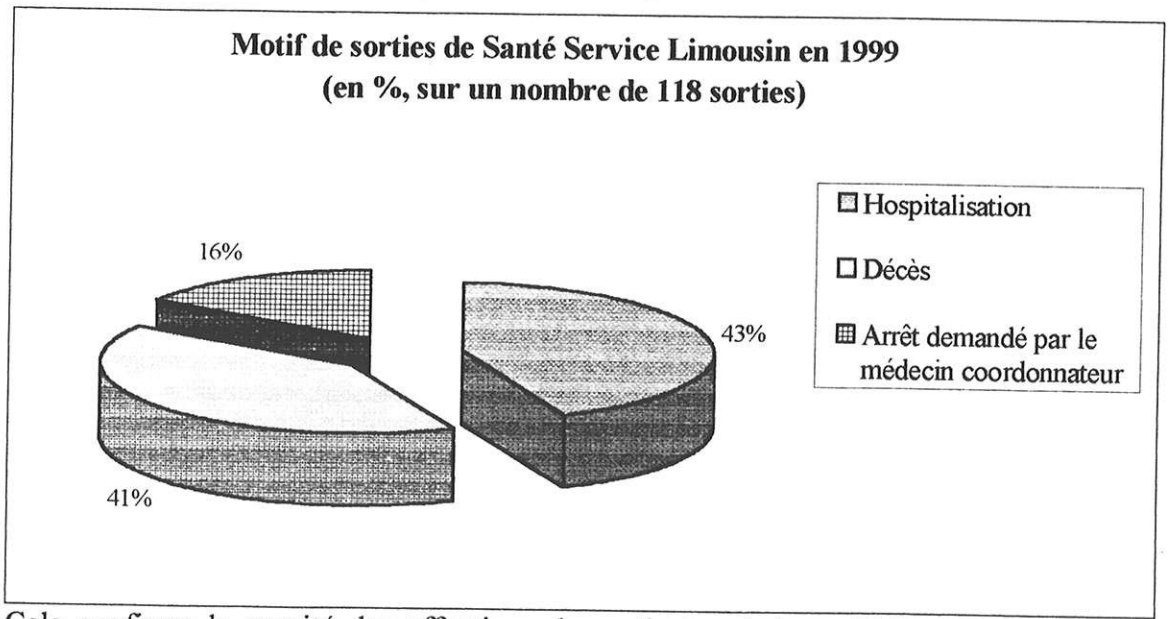


Les patients sont relativement dépendants (G.I.R. I et II) ; le pourcentage de ceux présentant une perte d'autonomie totale sont plus importants à la sortie par rapport à leur entrée.

7 – Une population âgée dominante, essentiellement féminine, reflétant le vieillissement de notre région



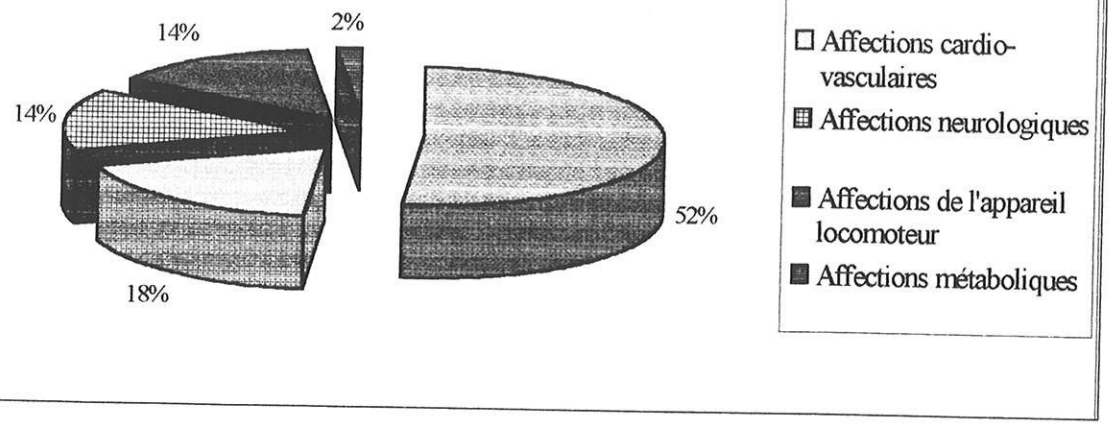
8 – Une large proportion des patients sont hospitalisés à leur sortie.



Cela confirme la gravité des affections des patients admis en HAD et l'usure de la famille à long terme, motivant une nouvelle hospitalisation. 41% de décès reflète le taux importants de patients décédés à domicile. Le « mourir chez soi » est très important en Limousin, contrairement au niveau national.

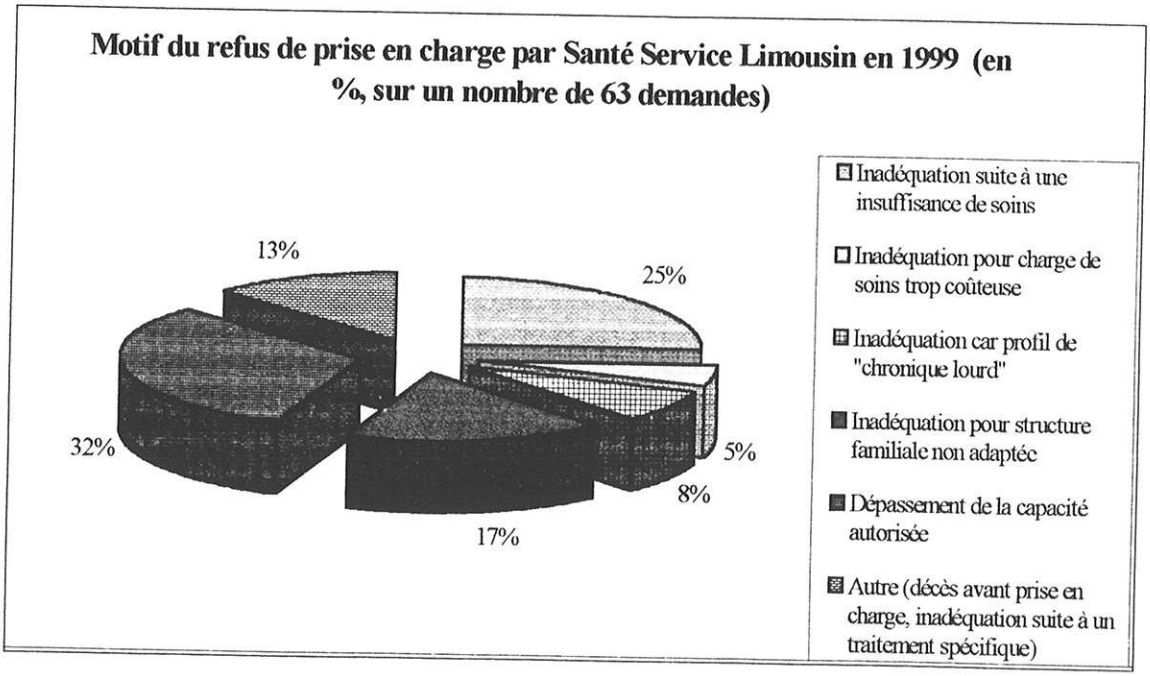
9 – Santé Service Limousin accueille une grande partie de patients cancéreux (52%) conformément au profil des autres structures d'HAD en France. Par contre on remarquera le faible taux de sidéens suivis par la structure.

Motif médical de prise en charge des 129 prises en charge par Santé Service Limousin en 1999 (en %)



10 – Une proportion non négligeable de refus pour dépassement de la capacité autorisée (32%) montre la nécessité d'augmenter celle-ci.

Motif du refus de prise en charge par Santé Service Limousin en 1999 (en %, sur un nombre de 63 demandes)



III - LE SCHEMA REGIONAL DE SANTE :

(Poindron 1998, 1999) (SROS du Limousin 1999-2004) (Bergogne 1999) (Chaudieu, 1999) (Revue « Perspectives sanitaires et sociales », 1998) (Piganeau, 1999)

Les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) ne se limitent pas aux établissements sanitaires, et l'HAD est devenue une véritable priorité pour les SROS de la 2ème génération.

Une des directives du SROS du Limousin 1999-2004 est l'accessibilité de tous à des soins de qualité, ainsi l'a rappelé Mme le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité devant la Conférence Nationale de Santé le 22 juin 1998 :

"*Un des principes fondateurs d'une politique de santé est de garantir à chacun, quel que soit son lieu d'habitation et sa situation sociale, l'accès à des prestations sanitaires de qualité (soins diagnostiques, préventifs et curatifs*)"

A plusieurs reprises, **le nouveau SROS du Limousin exprime la volonté de développer les alternatives à l'hospitalisation dont l'HAD** pour en faire un véritable facteur d'évolution de l'hospitalisation.

- Durant la période du SROS 2000-2005 en Limousin, **les besoins en lits de médecine devraient diminuer** en raison de l'évolution de la démographie car la population totale du Limousin va diminuer et la population des plus de 60 ans va également se restreindre.
- D'autre part, une optimisation des moyens actuels serait possible en :
  - supprimant les lits autorisés non installés
  - révisant les capacités des services dont les taux d'occupation sont inférieurs à 80%,
  - transformant des lits d'hospitalisation complète en places d'hospitalisation de jour,
  - diminuant les durées moyennes de séjours.
- Cette évolution nécessite un personnel médical et paramédical suffisant, une excellente planification de l'utilisation des plateaux techniques, une bonne organisation des retours à domicile avec en particulier des filières gérontologiques efficaces et des services de suite bien médicalisés.

En définitive, **il s'agit d'avoir moins de lits de médecine mais des lits plus "actifs"**. Au regard de l'activité des établissements de santé, et de la part importante des hospitalisations de très courte durée, un développement des alternatives à l'hospitalisation est justifié, notamment dans le secteur public.

S'agissant de l'hospitalisation à domicile, les établissements ne font pas assez de proposition de reconversion des lits de médecine vers cette formule. Notamment pour le développement des soins palliatifs, le SROS souligne la sous-activité de l'hospitalisation à domicile constatée en Limousin, les soins palliatifs constituant une activité privilégiée de ce type de structure, en tout premier lieu dans l'intérêt du patient ainsi maintenu à son domicile.

Pour que cette formule puisse être mise en oeuvre avec profit, il est impératif :

- de définir à l'intérieur des établissements de santé, et en liaison avec les autres établissements du secteur, les conditions de mise en oeuvre de l'HAD pour chaque discipline. Le champ de l'HAD intéresse des malades atteints d'une pathologie évolutive et/ou instable et relevant d'une hospitalisation complète de court séjour. Un ensemble de services, au-delà de ceux qui ont traditionnellement accès à cette formule, pourraient être concernés, dans la mesure où l'on procède à un inventaire systématique.

- d'assurer sur le site de Limoges une complémentarité étroite, au moins au niveau médical, entre les deux structures existantes qui doivent impérativement harmoniser leurs objectifs. La volonté médicale existe, les acteurs se connaissent et s'estiment, mais les logiques de structures administratives freinent encore ce mariage de raison.

- d'étudier dans chaque pôle de secteur les possibilités de développement de cette formule d'alternative à l'hospitalisation."

Le Limousin est souvent présenté comme la région la plus âgée de France et même d'Europe. Si c'est une fatalité, c'est peut-être une opportunité qui s'offre à nous, acteur du système de santé. La démographie du Limousin d'aujourd'hui ressemble sans doute à la démographie de l'Europe de demain, une Europe plus vieille que jamais. Si l'avenir est à construire, c'est avec les énergies d'aujourd'hui. Alors, c'est à nous d'innover, d'expérimenter de nouveaux processus de prise en charge des personnes âgées.

Notre réflexion sur l'évolution à apporter à l'HAD implique une interrogation liminaire.

Aujourd'hui, dans l'état actuel du système de santé, l'HAD répond-t-elle aux besoins des personnes âgées ? C'est seulement après avoir répondu à cette question que nous serons en mesure de poser le problème de l'optimisation de l'HAD en France.

TROISIEME PARTIE

L'HAD REPOND-T-ELLE AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGEES ?

I - LES ENJEUX D'UNE TELLE INTERROGATION :

A - UN ENJEU DEMOGRAPHIQUE UNE POPULATION VIEILLISSANTE .

Au cours de la deuxième moitié de XXème siècle, la durée de vie moyenne a été prolongée de 20 ans. Dans 30 ans, un tiers de la population des pays développés aura plus de 60 ans et, pour l'ensemble du monde, cette proportion sera atteinte d'ici à l'an 2150.

Les personnes âgées elles-mêmes vieillissent : aujourd'hui, 10% des plus de 60 ans ont 80 ans et plus; ils seront 25% avant 2050. **Cette révolution silencieuse est loin d'être seulement démographique : elle a également une signification économique, sociale, culturelle, psychologique et spirituelle importante.**

1 – Une révolution démographique s'opère, celle de la longévité

Chaque enfant qui naît aujourd'hui a une chance sur deux de devenir centenaire. Depuis le début du siècle la mortalité diminue à tous les âges et davantage pour les personnes de plus de 70 ans. **La mortalité des hommes est supérieure à celle des femmes et le pourcentage de femmes augmente avec l'âge.** L'espérance de vie à la naissance, qui avoisinait la quarantaine au début du siècle dernier, est passée en 1996 à 74 ans pour les hommes et à 82 ans pour les femmes. **Ces moyennes ne doivent pas masquer les différences importantes entre catégories sociales** (Mizrahi, 1997). Ainsi, l'espérance de vie des enseignants est de 8 à 10 ans supérieure à celle des ouvriers non spécialisés.

Au cours du dernier demi-siècle, les personnes âgées ont bénéficié de la diffusion des soins, leur protection sociale s'est étendue, leur niveau de vie s'est élevé, leur espérance de vie s'est allongée et leur état de santé s'est amélioré. De ce fait, le vieillissement démographique, c'est à dire l'accroissement de la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans dans la population totale, est inexorable.

Selon les récentes statistiques de l'Office des Communautés Européennes, *"la plupart des régions de l'Union européenne verront le nombre des personnes de plus de 60 ans doubler au cours des trente prochaines années*". Quant au nombre des personnes âgées

de plus de 80 ans, il devrait se situer, en 2050 aux alentours de 37 millions, soit près de 10% de la population européenne. Les régions les plus touchées par ce vieillissement devraient être celles du Nord de l'Espagne, le Sud-Ouest de la France ou encore le Sud de l'Angleterre.

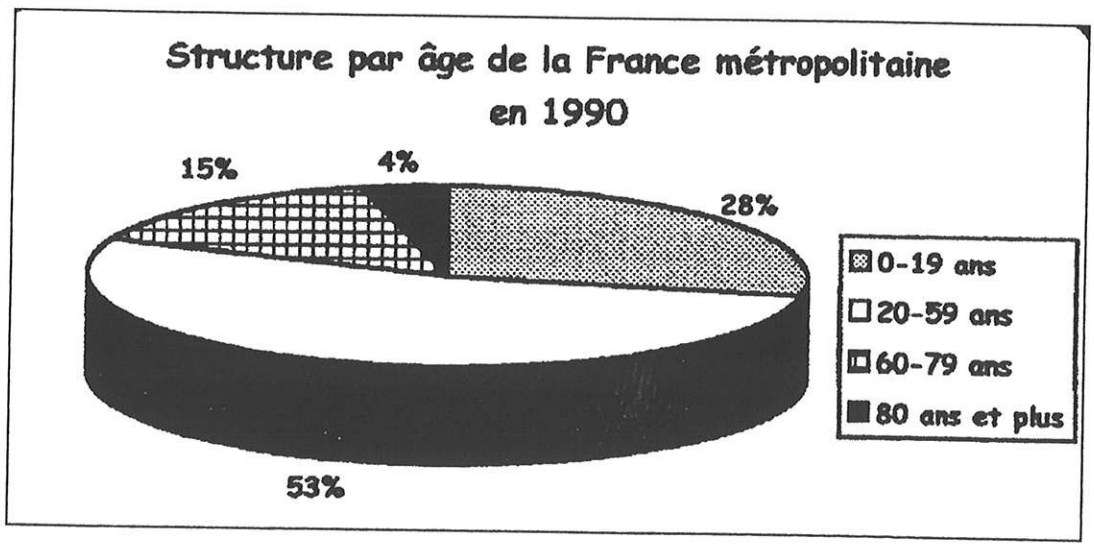
Le vieillissement de la population est un fait majeur de nos sociétés modernes. Chacun d'entre nous ne peut que s'en réjouir d'autant plus que ce vieillissement correspond à une espérance de vie sans handicap qui s'allonge.

2- SITUATION ACTUELLE :

a - au plan national (INSERM, 1998)

Nous ne disposons pas encore des données du recensement de 1999, nous ferons donc référence à celles de 1990.

La **population française vieillit** comme le démontrent les résultats du recensement de 1990. Le vieillissement de la population **résulte de la baisse de la fécondité** depuis les années 70, de **l'augmentation de l'espérance de vie**, notamment due à une baisse du taux de mortalité, et du vieillissement de la génération du "baby-boom" de l'après-guerre mondiale. Cette génération atteindra l'âge de la retraite dans les années 2005-2010 : c'est le "**papy-boom**". En 1990, les personnes âgées de 60 ans et plus représentent déjà 19% de la population.



Cette évolution n'est pas propre à la France. En 1960, 15.5% de la population des pays de l'Union européenne était âgée de 60 ans et plus, proportion qui s'élève à 19.6% en 1999. Le processus de vieillissement est particulièrement prononcé au Royaume Uni, au Danemark, en Belgique et en Allemagne. Par ailleurs, la proportion de personnes de 80 ans ou plus, a doublé au cours des trente dernières années.

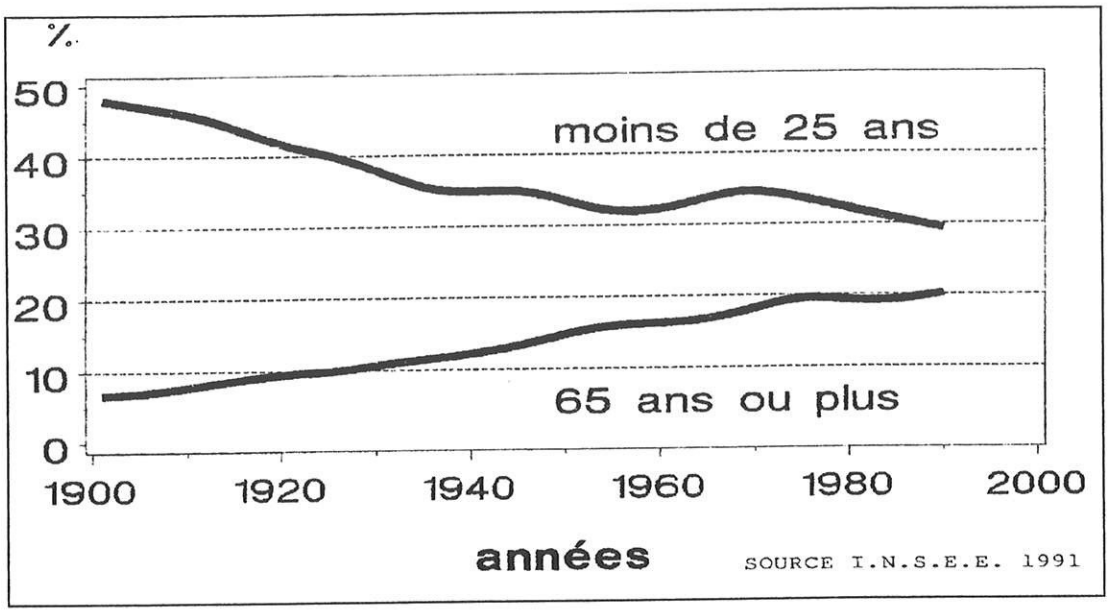
En France en 1990, on comptait 4 millions de personnes de 75 ans ou plus (7.1% de la population totale), alors qu'elles n'étaient que 2.3% millions en 1962 (4.9% de la population totale).

Globalement, la population française s'accroît : plus 2 millions d'individus environ entre 1982 et 1990. Cette croissance est due à un excédent de naissances par rapport aux décès (plus de 237 000 en 1989, par exemple) et à un flux migratoire positif, de l'ordre de 50 000 personnes par an. Avec 58.4 millions de personnes dans l'hexagone, la France compte une **population toujours urbaine**, mais mieux répartie entre les grandes métropoles régionales. De fortes disparités existent cependant entre les régions. Le Limousin pour sa part présente certaines caractéristiques.

b- en Limousin (Champelovier, 1996) (C.E.S., 1999) (Schéma directeur gérontologique de l'unité urbaine de Limoges, 1994)

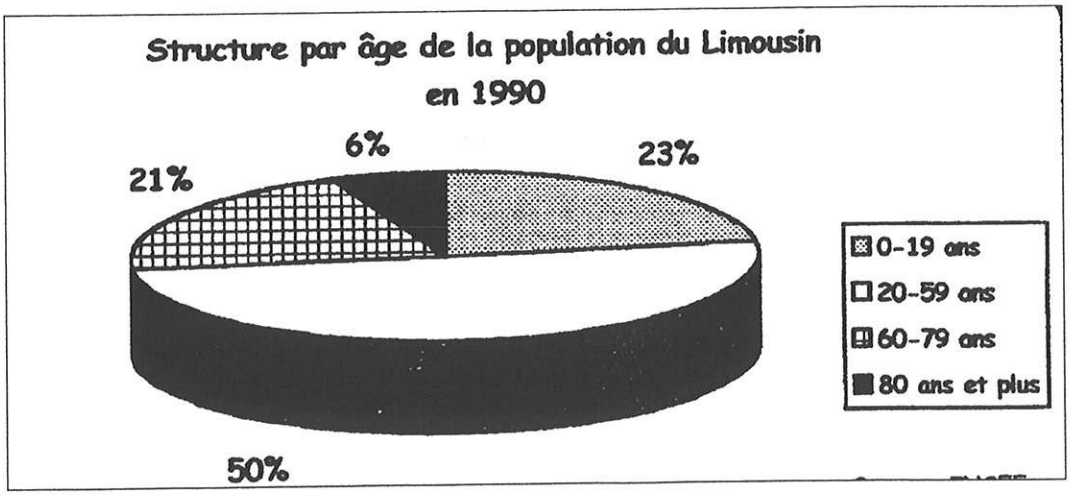
Si la population totale de la France est en augmentation et le sera au cours des prochaines années, **celle du Limousin est en baisse régulière et importante**. Cette diminution est exclusivement due à un solde naturel négatif non compensé par un solde migratoire pourtant positif dans chacun des trois départements. Ce solde migratoire est positif en raison de la **sur-représentation des personnes âgées dans la population.** L'analyse du solde migratoire montre un important déficit des effectifs âgés de 25 à 30 ans, un fort excédent entre 15 et 25 ans, et un solde légèrement positif entre 30 et 70 ans. Au delà de 80 ans, l'impact migratoire est quasi nul. Ainsi, une population jeune arriverait dans le département pour se former tandis que d'autres le quitteraient juste après leur formation post-baccaulauréat. Des actifs autour de la quarantaine avec de jeunes enfants seraient arrivés. Enfin, des ménages à l'âge de la retraite auraient choisi la Haute-Vienne pour se retirer. Ce phénomène est appelé à se poursuivre au cours des

prochaines années, à partir de l'an 2000 et sur les années suivantes.(Plan gérontologique départemental, 1991). Au total, entre 1975 et 1995, la région Limousin a perdu 23 500 habitants.



Sous-fécondité, émigration de jeunes, immigration de personnes âgées ont contribué à élevé l'âge moyen des Haut Viennois. Ce vieillissement s'est accentué en 1990 non pas sous l'effet d'une augmentation des personnes âgées (dont la proportion a peu évolué) mais à cause de la baisse du nombre de moins de 25 ans.

Par ailleurs, le Limousin est confronté depuis déjà plusieurs années **au vieillissement de sa population**, il est d'ailleurs généralement présenté comme la région la plus âgée de France. Depuis 1990, les plus de 60 ans sont plus nombreux que les moins de 20 ans. La part des personnes de 60 ans et plus représente 27% de la population totale contre 19% au niveau national. L'indice de vieillissement du Limousin est près du double de celui de la moyenne française : 102 contre 58 (Demars, 1997).

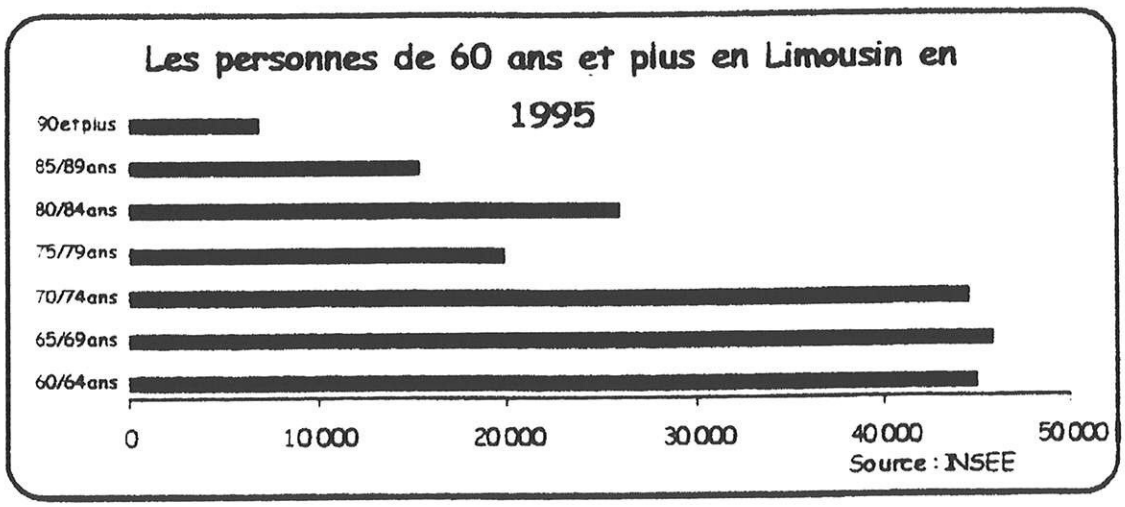


Le Limousin préfigure déjà ce que seront dans vingt ou trente ans la plupart des sociétés européennes, c'est à dire des sociétés vieillissantes et multigénérationnelles. **Le Limousin présente aujourd'hui le visage que sera celui de la France en 2020.**

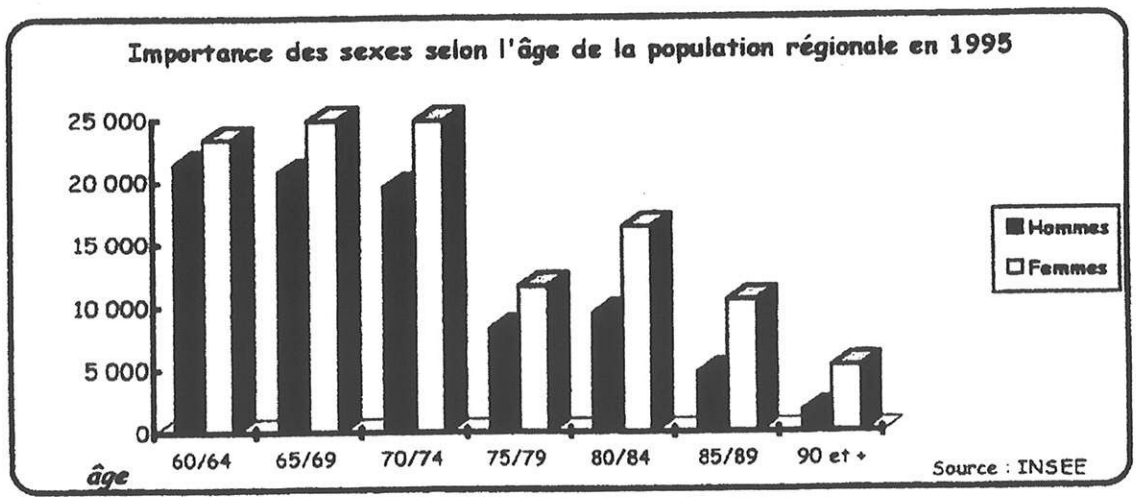
. L'évolution de l'effectif des personnes âgées est lié à l'arrivée au 3ème âge des générations du baby boom. Ainsi jusqu'en 2010, la tranche des 65 ans et plus comptera les personnes nées avant 1945, restera en nombre limité, mais à partir de 2010 commenceront à arriver les naissances d'après guerre de plus en plus nombreuses (projection omphale, INSEE).

Les caractéristiques de la population limousine : (selon l'INSEE)

1 - structure par âge : les personnes les plus nombreuses en 1995 sont celles de la catégorie 60/74 ans, puis celle des 75/84 et enfin celle des 85 ans et plus.



2 - structure par sexe : la population âgée est en majorité féminine : 2 personnes sur 3 âgées de 75 ans ou plus sont des femmes. **Le phénomène est lié à la surmortalité masculine :** les hommes mourant en moyenne 8 ans plus tôt que les femmes.



3 - répartition géographique : **diffère d'un département à l'autre**. En Creuse, 33.56% de la population a 60 ans et plus, 29.10% en Corrèze et 26.01% en Haute-Vienne. (ces pourcentages ont probablement enregistré une progression depuis 1990). La répartition géographique est très contrastée selon les régions : en Limousin plus de la moitié des personnes âgées vivent en milieu rural ce qui pose le problème de l'existence de services et de structures adaptées.

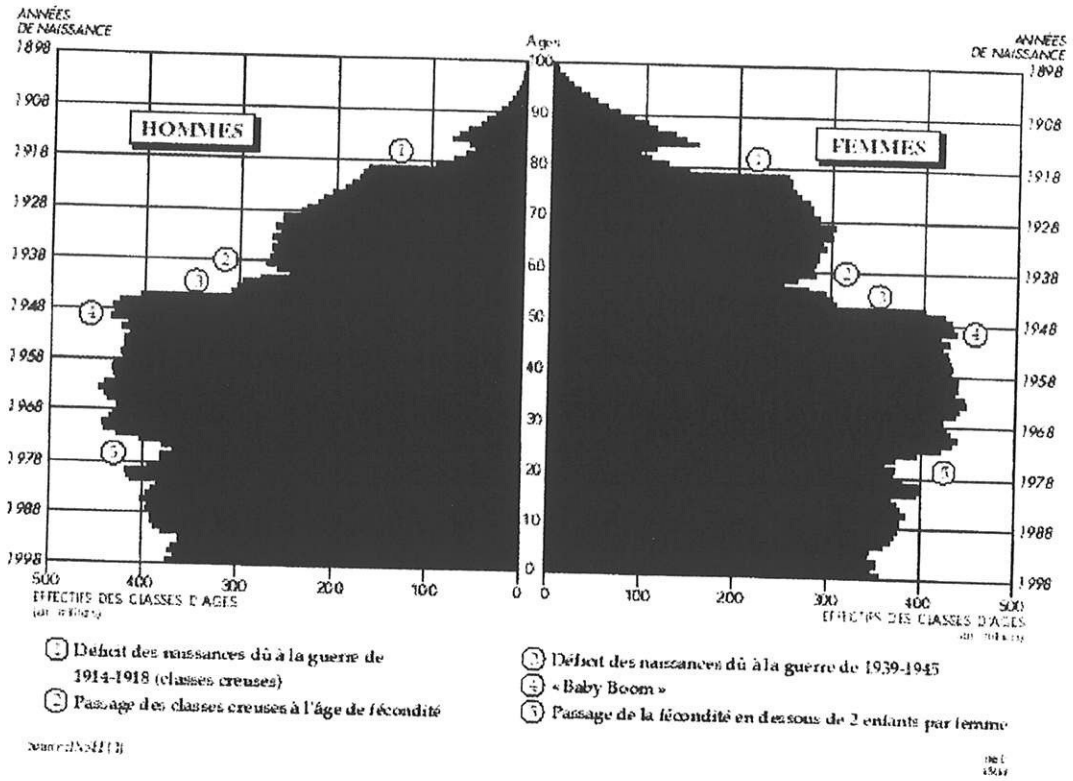
3 - LES PROJECTIONS DEMOGRAPHIQUES :

a - pour la France (Doubovetzky, 1992) (Gaymu, 1997) (Mizrahi, 1997)

Comme le montrent les différentes projections de l'INSEE, le vieillissement démographique va s'intensifier dans les années à venir. Basée sur l'hypothèse du maintien des tendances (fécondité, mortalité et migrations) l'analyse des projections omphales de l'INSEE prévoit une augmentation modérée de la population âgée jusqu'en 2005-2010, puis une augmentation plus rapide, jusqu'en 2035, due à l'arrivée des générations du "baby-boom". Ainsi, dès 2010, la France comptera plus de 10 millions de personnes de plus de 65 ans ou plus, contre 8.4 millions en 1990. L'augmentation du nombre de personnes âgées et très âgées va modifier en profondeur la nature et les structures de nos sociétés en posant deux problématiques : celle du financement des retraites et celle de la prise en charge de la dépendance par la collectivité.

POPULATION DE LA FRANCE

ÉVALUATION PROVISOIRE AU 1er JANVIER 1999

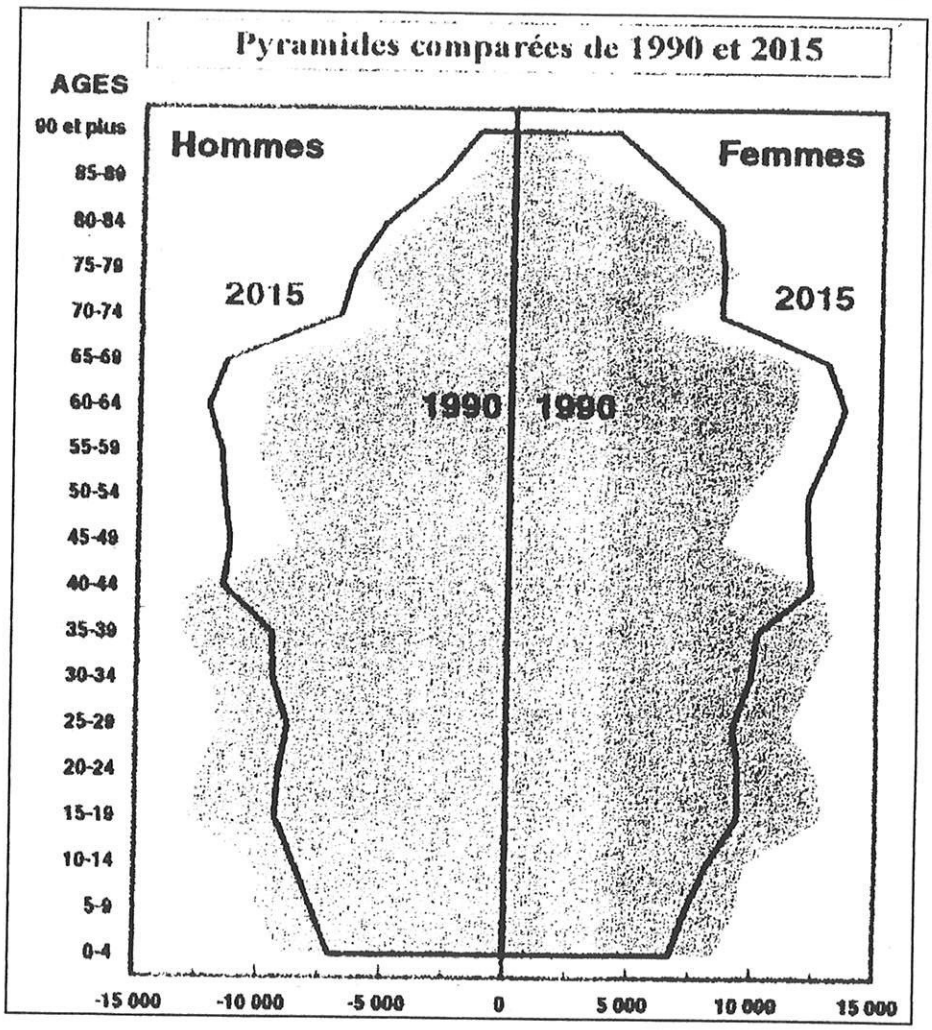


Ainsi, contrairement aux craintes souvent formulées "d'épidémie des incapacités" ou "d'expansion de la morbidité", la forte hausse de l'espérance de vie au cours des dix dernières années s'est accompagnée d'une "compression de la morbidité", ceci rejoint le concept d'espérance de vie sans incapacité dont l'expression s'explique en grande partie par la nette amélioration de l'état de santé des personnes âgées et notamment " **la diminution à chaque âge des maladies chroniques incapacitantes et de la fréquence de l'incapacité associée à ces maladies**". Cependant, cette vision est contestée par A.Parant, chercheur à l'Ined et conseiller scientifique du groupe Futuribles : "*nous gagnons toujours de la durée de vie, mais moins que dans les années 80*". L'amélioration des conditions d'existence lui semble compromise par la montée de la précarité et de l'exclusion qui affectera probablement l'état de santé des futures personnes âgées.

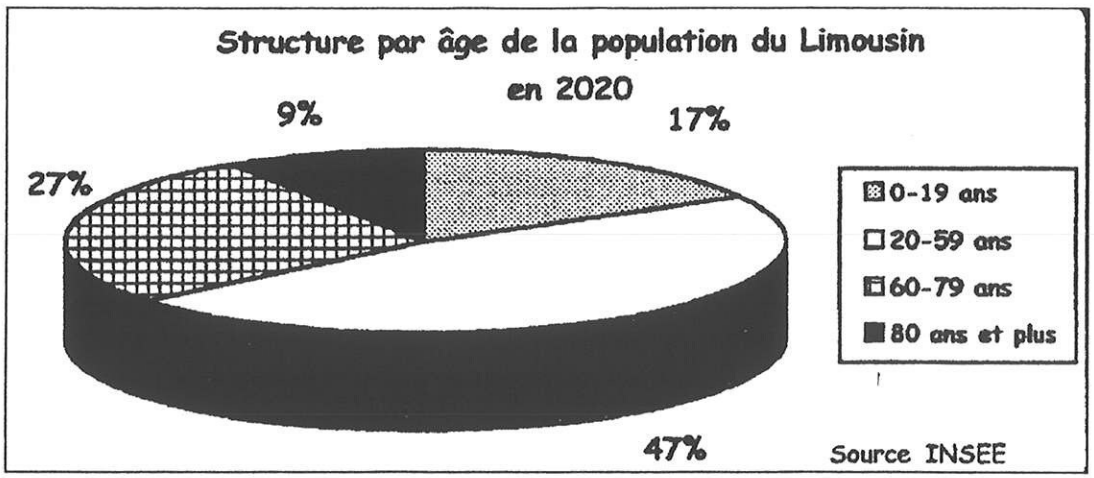
Enfin, il ne faut pas se tromper d'horizon : " le choc de la dépendance" ne se produira vraiment qu'après 2025, lorsque les générations du baby-boom arriveront aux âges où la dépendance est la plus répandue, et sera particulièrement important aux alentours de 2040 (Jarre, 1999)

b - pour le Limousin :

D'ici 2020, toutes les régions verraient leur population âgée s'accroître. Le Limousin compterait une personne sur trois âgée de plus de 60 ans, contre une sur cinq seulement en Ile-de-France. **Toutefois quelques soient les différents scénarios, le Limousin perd inexorablement des habitants, et voit sa population vieillir (INSEE).**



Ainsi, en 2020, les personnes âgées entre 60 et 79 ans représenteraient 27% de la population totale régionale contre 21% en 1990, et celle de 80 ans et plus représenterait 9% contre 6% en 1990.



En conclusion, la situation démographique actuelle et future du Limousin implique de la part de l'ensemble des acteurs publics et privés une réflexion sur les structures et les services en direction des personnes âgées.

B – UN ENJEU MEDICAL :

Une des implications d'une telle évolution démographique est évidemment médicale. Ne pas se poser aujourd'hui le problème du traitement de cette situation future, c'est courir le risque de voir le système de santé devenir incapable de faire face. Drame social et culturel indigne de nos sociétés modernes.

Ainsi il est de notre devoir semble-t-il d'approfondir la connaissance que nous avons de notre système de soins afin d'atteindre à double finalité :

- une meilleure évaluation des pratiques
- transformer l'approche de la gériatrie afin qu'elle devienne une compétence dynamique et évolutive au niveau national.

C – UN ENJEU POLITIQUE : UNE EVOLUTION INSCRITE DANS L'HISTOIRE (Bancquart, 1995) (Baraud, 1999) (Piganeau, 1999) (Dupuis, 1999)

En France, la politique de maintien à domicile s'est construite en deux étapes. Le rapport Laroque a posé en 1962 la nécessité d'une politique de maintien à domicile en faveur des personnes âgées valides dans un objectif de prévention de la dépendance. Il a été suivi la même année par la création de services d'aide ménagère financés par l'aide

sociale et les caisses d'assurance vieillesse dans le cadre de leur action sanitaire et sociale.

Dans les années 70, **une politique globale en faveur du maintien à domicile est mise en oeuvre à travers les plans quinquennaux.** A partir de la fin des années 70, la politique de maintien à domicile s'élargit aux personnes âgées dépendantes. Cette extension a lieu dans le cadre du développement des soins infirmiers à domicile dont l'assurance maladie assure le financement par un système de forfait-soins.

Une nouvelle étape s'amorce depuis, avec une réflexion sur les conditions nécessaires à la consolidation de cette politique et à la transformation de la prise en charge à domicile en une véritable alternative à l'hébergement en établissement. D'ailleurs, la plupart des pays membres de la Communauté Européenne ont donné explicitement la priorité à la prise en charge à domicile des personnes âgées sur le placement en institution. Dans ce but, certains pays comme le Danemark, ont cessé de construire de nouveaux établissements d'hébergement.

Toutes les études prospectives en conviennent, la durée de vie va s'accroître. Cet allongement de la durée de vie va provoquer inéluctablement un accroissement du nombre des personnes âgées dépendantes. Or, le maintien du patient dans son environnement constitue un élément de confort psychologique en permettant d'éviter une seconde rupture dans son équilibre déjà déstabilisé par une défaillance physique ou psychique.

L'HAD entre dans le cadre de la volonté exprimée au niveau national de rechercher les moyens permettant le maintien à domicile ou évitant l'institutionnalisation des personnes âgées. Elle se justifie d'autant plus que la France accuse un important retard avec les Etats-Unis en ce qui concerne l'hospitalisation à domicile.(cf.première partie)

A cet égard, au niveau national, B. Kouchner annonce une volonté de développer l'HAD (Roudan, 1999).

- au niveau régional et local : volonté d'aménagement du territoire afin d'offrir aux personnes âgées dans les zones rurales dépeuplées et isolées, la possibilité de bénéficier de soins de proximité.

II - QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES AGEES ?

A - Qu'est ce qu'un besoin ?(Anaes, 1999) (Pineault, 1991) (Vergnenègre, 1998)

Toute planification dans le domaine des services de santé commence par une évaluation des besoins.

L'évaluation des besoins de santé et leur réévaluation régulière sont des démarches totalement liées à la conception, au développement et à l'évaluation des services de santé. **Une bonne connaissance des besoins permet de proposer une offre adaptée, d'identifier des variables pertinentes pour suivre l'activité du service, d'établir une ligne de base permettant de préparer l'évaluation des résultats, de réorienter les activités du service en fonction de l'évolution des besoins**.

D'après le Dr Pineault et Mme Davely, dans leur ouvrage intitulé "La planification de la santé", la détermination des besoins d'une population va au-delà de l'identification des problèmes de santé, elle requiert également une analyse des services et des ressources en place. Pour ce faire, il y a lieu de procéder à ce que les anglo-saxons appellent "assessment of need", c'est à dire l'inventaire, l'évaluation, l'estimation des besoins. La langue française n'ayant pas d'équivalent précis au terme " assessment", on utilise donc l'expression : "étude des besoins".

Quelques définitions du "besoin de santé" :

- **pour Hogarth**, le besoin de santé correspond à une déficience ou à une absence de la santé, déterminée à partir de critères biologiques ou épidémiologiques et commandant des mesures de prévention, de traitement, de contrôle et d'éradication.
- **pour Brown** et ses collaborateurs, le besoin de santé est un état de maladie perçu par l'individu et défini par le médecin.
- **pour Donabédian,** il s'agit d'une perturbation de la santé et de bien-être.

Des termes tels que déficience, état de maladie et perturbations semblent correspondre davantage à la notion de "problème de santé" qu'à celle de "besoin de santé". Le problème de santé correspond alors à un état de santé jugé déficient par l'individu, par le médecin ou par la collectivité.

Le besoin exprime l'écart ou la différence entre un état optimal, défini de façon normative, et l'état actuel ou réel. Dans ce sens, le besoin représente ce qui est requis pour remédier au problème identifié. Le besoin se mesure en estimant l'écart par rapport à la norme. Plus l'écart à la norme est grand, plus le besoin de santé est important. Le besoin de santé à son tour fait naître un besoin de services afin de réduire ce que Nutt appelle "l'écart de performance". En d'autres termes, un besoin naît lorsqu'on constate une différence entre une situation considérée comme optimale et la situation observée actuellement, différence que l'on désire réduire.

Problème et besoin sont donc deux notions très proches, le besoin étant en quelque sorte la traduction du problème en termes plus opérationnels. Le besoin est ce qu'il faut faire pour que la situation problématique (l'état de santé actuel) en vienne à correspondre à la situation désirée (l'état de santé cible). Cependant, le besoin reste un concept relatif, sa définition dépendant de ceux qui l'interprètent.

A cet égard, Bradshaw a établi une classification du besoin illustrant les différentes perspectives selon lesquelles le besoin peut être défini :

- ***le besoin normatif*** : c'est celui qui est défini par l'expert, le professionnel, l'administrateur, par rapport à une certaine norme de désidérabilité (utilité d'un bien, d'un service. Celui ou ceux qui n'y répondent pas sont jugés être en état de besoin. Ainsi défini, le besoin reflète nécessairement l'état actuel des connaissances et des valeurs de ceux par qui il est déterminé.

- ***le besoin ressenti ("felt need")*** : cette catégorie se réfère aux perceptions des gens sur leurs problèmes de santé, ou à ce qu'ils désirent comme services de santé.

- ***le besoin exprimé*** **:** il équivaut à la demande de soins ou de services, au besoin ressenti qui aboutit à une démarche de recours à des services. Il ne correspond pas nécessairement à l'ensemble du besoin de santé. En effet, certains individus ne recourent pas aux services malgré le fait qu'ils ressentent un besoin. D'autres ne perçoivent pas qu'ils ont un besoin, mais ne voient pas nécessairement leur demande immédiatement satisfaite ou de la façon dont ils l'espéraient.

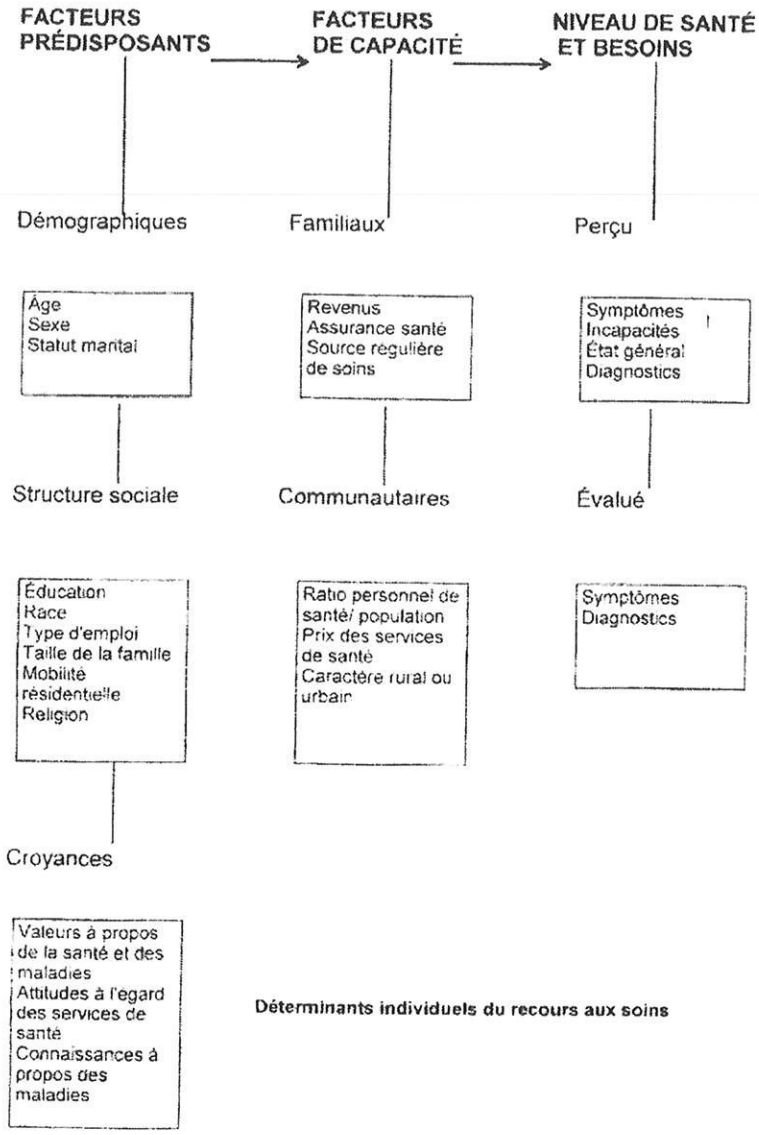
- ***le besoin comparatif*** : par cette expression, Bradshaw entend le besoin qu'un individu ou un groupe devrait avoir puisqu'il présente les mêmes caractéristiques qu'un autre individu ou groupe pour lequel on a identifié un besoin.

Cette classification nous montre qu'une étude de besoins qui n'utilise qu'un processus perceptuel, basé sur l'interprétation du client ou inversement, qu'un processus normatif ou rationnel, basé sur l'interprétation du professionnel, peut ne représenter que la pointe de l'iceberg et, en définitive, ne donner qu'un vision partielle de la situation. A cet effet, Donabédian souligne que le succès de la planification dépend du degré de convergence entre ces deux perspectives du besoin.

D'après l'ANAES, il existe trois types d'informations utiles pour évaluer les besoins de santé et de prestations de santé d'une population:
- les données objectives sur son état sanitaire, social et économique.
- les opinions et les témoignages recueillis auprès d'un échantillon de cette population .
- les avis d'experts connaissant bien cette population.

Il est indispensable pour nous, acteurs du système de santé de nous intéresser à la détermination des besoins. En effet, les besoins représentent le principal déterminant du recours aux soins (Vergnenègre, 1998). Pour Donabédian, " l'accès aux soins peut être mesuré par le niveau d'utilisation en rapport avec le besoin et pas seulement la présence de ressources ".

Ainsi, le modèle d'Andersen nous permet d'expliquer le recours aux soins, reposant sur une analyse large incluant des données économiques, sociologiques ou psychosociales. Pour mieux cerner les déterminants individuels du recours aux soins, il les décompose en trois catégories : les facteurs prédisposants, les facteurs de capacité et de besoin.



Modèle d'Andersen

Les facteurs prédisposants regroupent essentiellement des variables démographiques (âge, sexe, statut matrimonial, statut génétique), la structure sociale (niveau d'étude, emploi, ethnie, taille de la famille) ainsi que les croyances relatives à la santé et aux soins (les valeurs à propos de la santé et de la maladie, les attitudes à l'égard des services de santé, les connaissances à propos des maladies).

Les ressources nécessaires qui correspondent aux facteurs de capacité, reposent sur la structure familiale (revenu, niveau de couverture sociale, existence d'un source régulière de soins) et l'organisation de la société (ratio personnel de santé/population, prix des services de santé, caractère rural ou urbain).

Les facteurs de besoins sont représentés par les besoins de santé perçus et évalués. Pour les auteurs, le besoin est le principal stimulus, une fois les facteurs de prédisposition et de capacité réalisés, car il existe bien, en effet, un continuum entre ces trois types de facteurs. Ce modèle initial a été complété par la suite et les auteurs y ont adjoint les interrelations avec le système de santé et des indicateurs de résultats, comme la satisfaction.

Malgré la complexité, le pourcentage de la variance expliquée du recours aux soins par ce type de modèle reste minime. Les indicateurs de besoins contribuent de 15 à 20% à la variation de l'utilisation des services médicaux. Les facteurs de capacité et les facteurs prédisposants n'expliqueraient quant à eux que 2 à 10% de la variance de l'utilisation des soins.

Une grande diversité de besoins se profile en ce qui concerne les personnes âgées. En l'état présent des connaissances, la longévité humaine ne saurait dépasser 120 ans. Les préoccupations majeures des personnes âgées concernent au moins autant leur qualité de vie que leur longévité. Elles souhaitent conserver les potentialités de l'âge mûr, sur les plans esthétique (l'aspect), moteur, (l'autonomie), intellectuel (le jugement, la mémoire), et sur le plan médical, elles désirent ne pas souffrir et s'éteindre doucement. On voit se substituer la notion d'espérance de vie sans incapacité à la notion de longévité.

B- APPARITION DE NOUVEAUX BESOINS (Guinchard-Kunstler, 1999) (Conseil général de la Corrèze, 1995, 1997)

Le regard démographique sur le vieillissement exprime l'évolution de la structure par âge de la population française et les changements profonds dans les situations domestiques : régression du veuvage, augmentation de l'isolement (qui ne doit pas être confondu avec la solitude), délaissement à l'âge de la retraite de la vie en institution.

Nous allons essayer dans ce paragraphe de définir quels peuvent être quelques uns des besoins de cette population âgée dans les années avenirs. D'après les états généraux de la santé en Limousin en mars 99 à Guéret, les personnes âgées de 70 ans ou plus, ont pu s'exprimer sur la notion de bonne santé : elles répondent en premier lieu "prendre plaisir à la vie" (80 %), deuxièmement" pouvoir faire ce que l'on veut "(71%) et seulement en dernier "ne pas être malade".

D'après le Dr P. Guillet qui a participé au rapport " Vieillir en France " adressé à M. le Premier Ministre en juin 99, la reconnaissance des besoins des personnes âgées et de leurs familles est essentielle. Voici un exposé des plus importants. (Guinchard-Kunstler, 1999).

1- Dans le domaine de la santé :

Le vieillissement biologique (sénescence) doit être distingué du vieillissement chronologique. Selon Henrad, l'un et l'autre sont en étroites relations mais ils peuvent s'écarter l'un de l'autre du fait de conditions d'existence différentes liées au genre et à la

classe sociale qui génèrent des histoires de vie différentes. A un âge avancé les facteurs génétiques prédominent, réduisant le rôle des écarts socio-économiques (Henrard, 1997).

En pratique, la **sénescence** peut donner lieu à plusieurs types d'effet qui interfèrent de façon variable avec la santé (bonne ou mauvaise) dont plusieurs exemples sont donnés. La sénescence est responsable d'altérations structurales et fonctionnelles qui surajoutent leurs effets aux maladies dégénératives telles que les démences, la dégénérescence maculaire liées à l'avance en âge. Certains changements physiologiques liés au vieillissement ont un impact clinique direct tels par exemple, la ménopause génératrice de certaines formes d'ostéoporose, les modifications des protéines du cristallin responsables de cataracte. On parle alors de pathologies associées au vieillissement. Cet ensemble de faits explique pour partie, la grande part des personnes âgées dans la consommation médicale.

Les risques les plus fréquents chez la personne âgée peuvent bénéficier de mesures de prévention. Les troubles de la mémoire, de l'humeur et du comportement, les états démentiels, les déficits sensoriels , les troubles de la marche et les maladies vasculaires (actuellement 1ère cause de décès chez les personnes âgées). Grandes pourvoyeuses d'invalidités, les maladies cardio-vasculaires et cérébro-vasculaires peuvent être la cible d'outils de prévention efficaces. Comme le traitement de l'hypertension artérielle du sujet âgé ou des autres facteurs de risque vasculaires. D'après le Pr F.Forette :"*Il s'agit maintenant de développer le concept de conscience préventive tant dans la population générale qu'auprès du corps médical*"(Benzadon,1999). Le dépistage précoce de certaines maladies éviterait nombre de handicaps et de perte d'autonomie, en particulier l'ostéoporose, l'incontinence source d'isolement social, la dépression trop méconnue alors que très présente. De même, la diminution de la vue et de l'ouïe augmente le risque d'accident et surtout entraîne un renfermement sur soi.

L'aspect nutritionnel joue un rôle extrêmement important. Comme le souligne le Dr Charmes dans le rapport "Améliorer la vie des personnes âgées en Limousin à l'aube du XXIème siècle" du Conseil économique et Social du Limousin : "*L'état sanitaire de la population a considérablement évolué. L'espérance de vie a progressé. ... Cette espérance de vie se déroule dans de bonnes conditions, grâce aux progrès de la médecine mais surtout à l'état nutritionnel de la population*". Un état nutritionnel

correct est un élément fondamental dans la lutte contre la dépendance. En effet, celui-ci entre en ligne de compte dans la cicatrisation, la guérison des escarres, etc... Il est donc nécessaire d'accorder beaucoup d'intérêt d'une part, à la situation nutritionnelle de la personne âgée au moment où on la considère et, d'autre part, à l'évaluation de l'apport nutritionnel dont elle aura besoin.

La distinction entre les modifications normales liées à l'âge et celles liées à la maladie est parfois difficile. Le vieillissement de la population devrait fortement contribuer à augmenter l'incidence des cancers.

D'autre part, en présence de risque d'affections nombreuses et pour des raisons culturelles, la demande de soins et médicaments est souvent trop importante chez les personnes âgées.

2 - Dans le domaine de la vie quotidienne :

L'habitat n'est pas toujours adapté : rarement de plain pied, sans ascenseur dans encore beaucoup trop de logements sociaux, avec des salles de bains peu adaptées, des volets mécaniques trop difficiles à manipuler, des aménagements à risque (tapis, meubles, sièges...)

3 - Dans le domaine financier (le niveau de ressources) ;

La question du niveau de ressources financières est essentielle pour les personnes âgées. **Différentes études ont montré combien l'absence de moyens financiers peut être source de repli sur soi, de solitude et donc d'augmentation du risque de dépendance**. La question financière renvoie également au respect de l'autonomie de la personne âgée handicapée ou non. En effet, combien de personnes âgées ont-elles perdu la possibilité d'effectuer personnellement leurs achats parce que leurs enfants, et surtout les structures qui les hébergent le font pour elles, alors qu'elles en auraient encore la possibilité. A cet égard, il est intéressant de citer l'initiative de l'Association des Amis des Personnes Agées des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (ASPAH) qui a mis en place une banque appelée GESTAL. Cette banque est au service des personnes âgées dépendantes et de leur projet de vie dans l'établissement. Ce système permet d'éviter l'infantilisation ou la dépossession de la personne âgée, en restituant l'usage personnel de l'argent.

Il faut noter que les textes prévoient pour les personnes âgées qui bénéficient de l'aide sociale à l'hébergement la garantie de conserver 10% de leur retraite (ou au moins 425 F par mois). Il n'en est pas de même pour celles dont les ressources sont équivalentes à la charge à assumer, et qui se retrouvent de ce fait sans aucune capacité d'autonomie financière.

4 - Dans le domaine des relations humaines :

Les personnes âgées ont besoin comme tout un chacun d'échange, de vie sociale, et de se sentir utiles. **Ainsi, quelque soit leur niveau de handicap et leur lieu de vie, les personnes âgées doivent trouver leur place dans leur environnement, dans la société**.

Presque 40% des retraités participent actuellement à la vie associative contre 23% il y a 20 ans. Ainsi, du parrainage du jeune chômeur à des actions de soutien scolaire, de la coopération internationale à une présence forte dans les associations caritatives, les retraités prennent toute leur place de citoyens.

De nombreuses initiatives émanent des CCAS, d'associations de maintien à domicile, de maisons de retraites, de services de long séjour, permettant d'éviter le repli sur soi.

En institution de gériatrie, les initiatives permettant la vie sociale sont particulièrement nécessaires, de manière à éviter le désinvestissement, la somatisation et la dégradation de personnes âgées qui n'ont plus leurs repères, leurs objets familiers, leur chat ou leur chien. Elles se trouvent placées en effet dans des institutions qui induisent un risque iatrogène, d'où l'importance de leur offrir des moments ou des lieux qui les mettent en situation d'être stimulées et simplement en relation.

A domicile, comme dans les structures d'hébergements, il faut reconnaître qu'être aidé, encadré, "pris en charge", peut entraîner un sentiment compréhensible de perte de confiance en soi. Toute forme de prise en charge donnant à la personne le sentiment qu'elle n'est qu'un objet médical ou qu'elle n'est plus une personne à part entière, révélerait un caractère invalidant, néfaste pour l'autonomie. **Aussi, il importe de préserver cette part parfois ténue d'autonomie en raison du degré de dépendance, pour permettre à la personne âgée d'être actrice de sa vie.**

De même, la préservation de la mémoire des personnes âgées constitue un enjeu particulièrement important pour les politiques en direction des personnes âgés. D'après

le rapport Boulard en 1991, 95% des pertes de mémoires ne relèvent pas de pathologies. " *Les personnes âgées ne manquent pas de mémoire; elles manquent le plus souvent à leur mémoire faute d'avoir trouvé autour d'elles des personnes qui s'intéressent à cette mémoire*".

Toutes les initiatives en ce sens permettent de donner de la vie à la vie. Mais si certaines communes, certains Conseils Généraux acceptent de financer de telles expériences, cela reste hélas trop rare. Il est important également de reconnaître que dans certaines institutions, par absence de moyens financiers, par absence de formation du personnel ou de projet d'établissement, des personnes âgées sont en situation d'extrême souffrance, repliées sur elles-mêmes ou se laissant mourir.

Au total, on assiste tant à domicile qu'en hébergement, à l'expression d'une grande diversité de besoins. Il s'agit de besoins liés à des difficultés d'ordre physique : adaptation de l'habitat, l'hygiène, soins médicaux, vie quotidienne ou de besoins liés à un désinvestissement affectif et psychologique, ou encore de besoins liés à l'isolement, à un manque de communication et d'échange, ou enfin de besoins liés à l'accompagnement de fin de vie.

C - Les démences séniles et la maladie d'Alzheimer : une source majeure de dépendance (Guinchard-Kunstler, 1999)

Le vieillissement de la population engendre le problème particulier qu'est la question des démences séniles. On estime ainsi que sur 700 000 personnes âgées dépendantes de 70 ans et plus, près de 500 000 sont atteintes de démences séniles (toutes formes confondues). De plus, comme le soulignait récemment un rapport du Conseil Economique et Social :"*au total, même si l'on s'en tient à des approches prudentes, **le nombre de personnes âgées susceptibles de développer des pathologies mentales serait multiplié par six dans les 50 ans à venir**. ...Dans 20 ans, à traitement constant, on estime à deux millions le nombre de Français qui seront touchés par la maladie d'Alzheimer.*"

Aujourd'hui, les démences séniles et les maladies neuro-dégénératives constituent quasiment la première source de dépendance des personnes âgées. Ces problèmes mentaux sont très divers mais peuvent être dépistés et faire l'objet d'actions palliatives.

Les démences séniles sont facteurs de souffrance pour les familles qui voient leur parent âgé ne plus être capable de maîtriser son destin. C'est cette souffrance, issue de ces maladies dégénératives, qu'il convient de mieux mesurer. Cela passe tout d'abord par un repérage en amont des personnes à risques (antécédents familiaux), mais aussi par la mise en oeuvre d'actions préventives adaptées. Ces dernières sont bien évidemment médicales (traitement des affections en elles-mêmes ou des affections occasionnant une dépendance accrue), mais sont également indissociables d'aspects plus sociaux : environnement relationnel de la personne, soutien suivi des personnes...Les maladies mentales entraînent chez les personnes âgées qui en sont victimes, des pathologies surajoutées qu'il convient de prendre en compte dans le dispositif d'accompagnement de la personne. Celui-ci se doit de mettre en valeur la personne, de la faire s'exprimer et de la valoriser. Les hébergements devraient ainsi être pensés pour ces personnes notamment en termes d'accessibilité, de services communs.

En raison de tous ces facteurs, de nombreuses estimations, comme l'enquête PAQUID, chiffrent le coût global de la prise en charge des démences séniles de 15 à 20 milliards de francs. Ce chiffre montre toute l'importance de ces maladies.

Soulignons le travail très important de l'Association France Alzheimer. Autour d'initiatives de groupes de paroles, de dispositifs de sensibilisation, de recherches sur l'origine et le dépistage de ces maladies, cette association a suscité une réelle attention sur la maladie d'Alzheimer sans le débat public.

L'amélioration de la prise en charge médicale et paramédicale de ces maladies est urgente, de même qu'une distribution plus large des prestations et des aides financières

apportées à la personne, et enfin des aménagements réels dans les dispositifs d'hébergement.

Il s'agit d'impératifs auxquels les pouvoirs publics doivent répondre afin d'assurer une fin de vie digne aux personnes âgées victimes de ces maladies et à leurs familles, qui sont en première ligne dans la prise en charge.

D - La famille :

Les familles doivent être aidées de manière significative car la vieillesse est avant tout une affaire essentiellement familiale. La famille est certes due à la présence d'un enfant, elle se forge aussi dans la capacité des enfants à prendre en charge leurs parents. Cette aide reste fondamentale pour la majorité des personnes âgées. Il est important d'encourager le maintien d'une forme de lien social et de transmission intergénérationnelle. **Toutefois, il paraît nécessaire de pouvoir définir une forme d'équilibre entre cette aide familiale, qui garde un rôle de première importance dans l'accompagnement du vieillard et une aide socialisée, professionnalisée**. Il est essentiel de favoriser les dispositifs permettant aux personnes âgées, à leurs familles, de participer à la mise en oeuvre de la prise en charge; et de redonner une place à la notion de médiation familiale avec les acteurs institutionnels ou professionnels. Ainsi, les expériences de l'Association Gérontologique du XIIIème Arrondissement de Paris ou de la coordination de Lunel sont deux exemples associant les familles et les personnes âgées dans la construction de l'aide. De même, la constitution de groupes de paroles (développés par l'Association France Alzheimer ou l'école d'aide aux aidants de Strasbourg et de Mulhouse) permet aux familles d'exprimer leurs difficultés, leur fatigue, leur souffrance.

L'investissement des familles ne pourra se maintenir dans une exigence de qualité qu'à la condition que soient mises en place des actions de prévention de la dépendance, de maintien à domicile, ainsi que des dispositifs d'hébergement collectif de qualité. Des lieux d'information, d'accueil et d'aide à la décision permettant à la personne et à la famille de connaître l'ensemble des aides financières possibles et des services disponibles, et surtout, des hébergements de fin de semaine ou de semaine complète permettant aux aidants familiaux de faire une pause dans la prise en charge de leur parent âgé.

E - LE REGARD DE LA SOCIETE SUR LA VIEILLESSE DOIT CHANGER

(d'après le travail de Paulette Guinchard- kunstler) (Vercauteren, 1998)

L'évolution de la définition de la dépendance fait qu'aujourd'hui parler de vieillesse revient trop souvent à évoquer les revers liés au vieillissement. Comme le souligne le Pr Henrard à l'occasion de la création de la prestation spécifique pour les personnes âgées : "*cette catégorisation des personnes dépendantes donne de la vieillesse une image essentiellement déficitaire pour laquelle aide ou assistance sont requises. En prenant pour seule cible de la politique de l'avance en âge la population âgée, on isole la vieillesse dans un monde à part, au lieu de la considérer comme le produit d'une structure sociale, d'histoires de vie spécifiques, de processus dynamiques et complexes. En privilégiant l'image déficitaire de la vieillesse on réduit le vieillissement à sa seule composante biologique dont la décrépitude du corps est la marque et on le confie à la médecine. On occulte les autres dimensions psychologique sociale et existentielle du vieillissement qui en font un ensemble de processus éminemment variable d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. On occulte aussi le problème de la place des vieux dans la société et les politiques sociales visant à leur garantir les attributs de la citoyenneté grâce notamment à un environnement et à une organisation sociale mieux adaptés à une population vieillissante*" (Henrard, 1997).

Le mot vieillesse a longtemps rimé avec sagesse, comme c'est le cas dans beaucoup de sociétés, dans les années soixante, soixante-dix, il a été associé à celui de la retraite, qui évoque une époque de la vie durant laquelle hommes et femmes ont des activités diverses et nombreuses, des loisirs, ainsi qu'une riche vie de famille.

Aujourd'hui, la vieillesse est associée à une période de fragilité physique, psychologique et sociale. On ne peut que déplorer cette évolution. Le vieillissement, processus naturel, constitue un élément inhérent à la personne humaine. Il a ceci de particulier qu'il est l'aboutissement de toute une vie, et que de ce fait il est chargé de l'histoire, de l'expérience de ce que chacun a vécu. C'est un temps où chaque homme, chaque femme, en raison du changement de statut social, du changement dans son corps, de l'évolution de ses capacités physiques et intellectuelles, de la diminution de son réseau social, se retrouve confronté à la **nécessité de se forger une nouvelle image de soi,** exercice parfois difficile dans une société où la vieillesse n'a pas sa place, où le corps jeune, sportif, et dynamique est seul valorisé, où s'est surtout le travail qui est source de reconnaissance.

Tout au long de sa vie, chacun doit apprendre à accepter de vivre des pertes, des séparations, des changements : ce que les psychanalystes appèlent le travail de deuil, car proche de la mort, ce travail prend une dimension particulière dans cette période de la vie. Par ailleurs, il est significatif de constater que sur les **11 000 suicides enregistrés chaque année, plus de la moitié concernent les personnes âgées de plus de 55 ans** et nous ne pouvons que regretter que le programme national de lutte contre le suicide ne tienne pas compte de cette réalité.

Il nous semble important de faire le point sur le comportement de consommation des soins des personnes âgées.

F - DE FORTS CONSOMMATEURS DE SOINS (Doubovtzky, 1992) (Mizhari, 1997) (Michel, 1997) :

Le vieillissement s'accompagne en général de l'augmentation du nombre et de la gravité des affections et d'une dégradation de l'état de santé. Face aux besoins de soins engendrés, les réponses dépendent des techniques et des connaissances médicales, du réseau de soins, du niveau de vie et du contexte économique et social.

Dans les pays développés, elles entraînent une augmentation des dépenses médicales des adultes en fonction de l'âge.

1 - les dépenses médicales globales :

En 1996, la dépense entraînée par la consommation de biens et services médicaux est estimée, en France, à 700 milliards de francs, soit 12 000 francs par personne. **Les personnes de 65 ans et plus ont dépensé en biens et services médicaux environ 2.6 fois plus que la moyenne de la population,** le double pour les personnes de 65 à 74 ans, près du triple de 75 à 84 ans et 4.5 fois au-delà de 85 ans. Ces sommes sont affectées à de moins en moins de personnes au fur et à mesure que l'âge augmente. Ainsi, 61.4% de la consommation médicale totale sont consacrés aux personnes de moins de 65 ans, 39.6% aux personnes de 65 ans et plus (15.3% de la population), et 8.8% à celles de 85 ans et plus (1.9% de la population).

La dépense de biens et services médicaux est scindée en deux grandes partie d'égale importance :

* **l'hospitalisation** (dans les établissements publics ou privés, généraux ou spécialisés, de court, de moyen ou de long séjour) à laquelle sont rattachée les forfaits soins versés par l'Assurance maladie aux sections de cure médicale, aux maisons de retraite, hospices ou logement-foyers.

l'hospitalisation représente 49.7% de la consommation médicale totale (48.3% pour l'hospitalisation proprement dite et 1.4% pour les forfaits soins.

* **les soins "de ville"** aux patients ambulatoires ou soignés à domicile : soins de médecin, de dentiste, d'infirmier, de kinésithérapeute, analyses, cures, transports de malades, prévention individualisable, produits pharmaceutiques, prothèses.

Ces soins représentent 50.3% de la consommation totale (29.2% pour les services et 21.2% pour les produits pharmaceutiques).

Cette répartition varie avec l'âge . Alors que la part des hospitalisations augmente avec l'âge, celle des soins de ville diminue.

Aussi bien pour les soins de ville que pour l'hospitalisation, cette augmentation résulte de la conjonction d'une proportion de consommateurs plus grande et d'une dépense par consommateur plus élevée.

2 - Des recours fréquents aux soins bien que toutes les consommations médicales n'augmentent pas avec l'âge :

Alors que les **besoins de soins augmentent avec l'âge, la mobilité diminue. Il s'ensuit une forte augmentation des soins pouvant être reçus à domicile** (visites de généralistes, d'auxiliaire, produits pharmaceutiques); les consultations de généralistes, les séances de spécialistes (consultations et actes techniques) et les analyses biologiques augmentent avec l'âge, puis cessent de croître et même, diminuent à partir de 70 ou 80 ans.

Les généralistes effectuent 31.5% de leur séances au domicile du patient et les spécialistes 2%. Pour les cardiologues, les rhumatologues et les ophtalmologistes, les

séances destinées aux patients âgés (surtout ceux de plus de 80 ans) représentent une part importante de leur activité. Les besoins de consultations de spécialiste, d'examens d'imagerie ou de biologie n'ont à priori, aucune raison de décroître avec l'âge. Des obstacles tels que les déplacements nécessaires, l'éloignement des cabinets médicaux ou les dépassements plus fréquents, en freinent sans doute la diffusion vers les personnes les plus âgées ou entraînent des hospitalisations.

A l'inverse, les soins dentaires ont un profil paradoxal selon l'âge, faibles voire nuls pour les nourrissons et les personnes âgées et élevés pour les autres adultes, diminuant après 55 ans. Cette faible consommation des personnes âgées correspond sans doute à l'appareillage très insuffisant étant donné le coût élevé des prothèses, même après les remboursements de la Sécurité sociale et des organismes sociaux.

3 - l'hospitalisation augmente continuellement avec l'âge mais change de nature :

L'hospitalisation augmente fortement avec l'âge. Tant la nature des services fréquentés que les durées de séjour et l'intensité des soins reçus se modifient avec l'âge. Les taux plus élevés d'hospitalisation des personnes âgées s'accompagnent d'une durée de séjour en moyenne plus longue, par contre, les densités de soins par jour sont moins importantes (l'importance des soins au cours d'une hospitalisation n'est pas proportionnelle au nombre de journées).

Cette diminution de l'intensité des soins résulte d'un double phénomène :

- lorsque l'âge augmente, la proportion de personnes hospitalisées dans les services à forte intensité de soins (court séjour) diminue.

- dans chaque catégorie de service, l'intensité des soins diminue lorsque l'âge augmente.

Cette faible intensité concerne la plupart des soins : consultations de médecin, examens (ECG, biologiques), actes chirurgicaux et endoscopiques, imagerie, rééducation, réadaptation, ergothérapie, psychothérapie, actes de diététicien, radiothérapie, chimiothérapie, dialyse ou lithotripsie, pharmacie. Pour toutes les catégories de soins, la dépense estimée par jour d'hospitalisation est inférieure au delà de 85 ans à celle entre 45 et 64 ans.

Ce phénomène peut avoir plusieurs causes dont certaines, de nature socio-administrative, peuvent être corrigées (absence de solution adéquate à la sortie), et

d'autres intrinsèques à la plus grande fragilité des patients âgés, nécessitent d'étaler dans le temps les examens et les soins.

4 - la majorité des personnes âgées vit à domicile.

La dégradation de l'état de santé, accompagnée ou non de conditions familiales ou sociodémographiques défavorables, peut rendre difficile le maintien à domicile de certaines personnes et le taux d'hébergement en institution (établissements d'hébergement ou de soins de longue durée) augmente avec l'âge, passant de 1.2% de 65 à 74 ans à 17.7% au-delà de 85 ans. Même aux très grands âges, la vie en institution reste minoritaire.

Par rapport aux personnes âgées à domicile le recours aux soins des personnes résidant en institution est plus élevé pour les soins de médecin et d'infirmière, sensiblement équivalent pour l'hospitalisation et moins élevé pour les autres types de soins de ville (dentiste, biologie, ...).

5 - l'effet des facteurs socio-économiques sur les consommations médicales s'atténue avec l'âge.

L'absence de protection complémentaire, un faible niveau d'instruction, de bas revenus, l'appartenance à un groupe socioprofessionnel défavorisé, entraînent un moindre recours aux soins les plus spécialisés, aussi bien pour l'ensemble de la population que pour les personnes les plus âgées. Toutefois, les différences sont moins accentuées pour les personnes âgées que pour les adultes plus jeunes. Plusieurs causes peuvent être mises en avant :

- la proportion de femmes augmente avec l'âge et les différences socio-économiques de recours aux soins sont moins marquées pour elles que pour les hommes;
- les variables socio-économiques ayant un impact sur la consommation médicale des adultes insérés dans la vie sociale ont moins d'effet pour les personnes âgées avec la disparition des risques immédiats liés à l'activité professionnelle et dont les conditions de vie sont peut-être plus uniformes. Des variables familiales, de voisinage,

d'environnement médico-social sont peut-être plus pertinentes pour analyser les variations de leurs dépenses médicales.

L'effet de l'âge sur la consommation médicale est plus important que celui des facteurs socio-économiques (profession, niveau d'instruction, revenu...).

6 - Au total :

Les consommations médicales des personnes âgées ont augmenté plus rapidement que celles du reste de la population et ce rattrapage a porté sur pratiquement tous les soins de ville.

Alors que les besoins de soins de tous ordres augmentent avec l'âge, la mobilité diminue, ce qui entraîne indirectement une modification de la structure des dépenses médicales et détermine en partie le profil des consommations de soins des personnes âgées axé sur l'hospitalisation et les soins pouvant être dispensé à domicile, privé ou collectif (maisons de retraite, logement foyer).

D'après J. Gaymu, chargé de recherche à l'Ined, le vieillissement démographique n'a eu, et n'aura à moyen terme, qu'un effet limité sur la croissance de la consommation médicale. Un point d'incertitude demeure : celui de l'évolution future de la demande de soins de longue durée pour les personnes dépendantes.

Cependant, comme le signale A. Mizhari, directeur de recherche au CREDES, les phénomènes démographiques sont continus et les limites fixées à l'âge de la vieillesse sont arbitraires : quel que soit le seuil retenu, le groupe des personnes âgées n'est pas homogène et les différences entre "jeunes vieux" et "vieux vieux" sont aussi importantes qu'entre "jeunes" et "vieux". Les limites des âges extrêmes 80, 85, 90 ans, conditionnent l'amplitude des résultats.

Dans la mesure où l'état de santé se dégrade avec l'âge, l'augmentation de l'effet de l'âge sur la consommation de soins au cours des quarante dernières années traduit une meilleure diffusion des soins vers les groupes démographiques qui en ont le plus besoin. Cette évolution est accompagnée d'une amélioration de l'état de santé et de l'espérance de vie à tous les âges. Ces progrès ne sont pas irréversibles et d'après A.Mazhari "pour

se poursuivre dans le climat actuel de forte contrainte économique, ils nécessitent une attention accrue pour que les mesures de maîtrise des coûts des soins n'entraînent pas un retournement de tendance pour les plus vulnérables, en particulier les personnes âgées."

III - L'HAD REPOND-T-ELLE AUX BESOINS DES PERSONNES AGEES ?

A - Au niveau individuel : une prise en charge satisfaisante avec des soins comparables à ceux prodigués en hospitalisation complète :

1 - QUI EST LA PERSONNE AGEE EN HAD ?

Le CREDES a réalisé une enquête en 1997, intitulée "L'hospitalisation à domicile : une alternative également adaptée aux personnes âgées." Ce rapport présente les capacités et les limites de la prise en charge en hospitalisation à domicile des personnes âgées.
L'HAD ne fut pas crée en 1957 pour les personnes âgées, mais dans un but de désengorgement des lits hospitaliers et de réponse aux aspirations des malades cancéreux.

a - un patient sur deux hospitalisé à domicile est une personne âgée :

Cette alternative à l'hospitalisation s'adresse à l'ensemble des patients qui, quel que soit leur âge, peuvent et souhaitent en bénéficier. D'après l'étude du CREDES, tout comme à l'hôpital, la majorité des personnes hospitalisées à domicile ont 65 ans et plus, une personne sur cinq a plus de 80 ans. Les taux de présence évoluent en fonction de l'âge selon une courbe en J (graphique n° 3, page 74). Ainsi, les personnes âgées entre 65 et 80 ans ont un taux de présence 3 fois plus élevé que la moyenne (soit respectivement 16.5 et 5.9 pour 100 000 personnes). Au de-là de 80 ans, ce taux de présence est cinq fois plus élevé.

b - une majorité d'hommes mariés :

L'hospitalisation à domicile s'adresse de manière générale surtout aux hommes : les hommes de plus de 65 ans sont deux fois plus souvent hospitalisés à domicile que les

femmes. **On observe le phénomène inverse en hospitalisation complète,** surtout pour les patients de plus de 80 ans : d'après le CREDES, 5770 femmes de plus de 80 ans sont hospitalisées pour 100 000 habitants contre seulement 4311 hommes. Les femmes ayant une espérance de vie plus longue que celle des hommes, elles acceptent de prendre en charge leur mari en HAD, puis se retrouvent souvent seules à l'hôpital. Selon le statut matrimonial, la majorité des patients hospitalisés à domicile sont mariés (63%), 16% sont veufs et 14% sont célibataires. A l'opposé, l'hôpital accueille seulement 38% de personnes mariées et 32% de personnes veuves. Mais, il est important de souligner que l'HAD reste encore un mode de prise en charge peu développé : le nombre de patients en hospitalisation complète est 140 fois plus élevé que celui des patients présents en HAD. Ce rapport est 110 fois plus important pour les patients de 65 à 80 ans et 179 fois plus grand pour les personnes de 80 ans et plus.

c - De quoi souffrent les personnes âgées hospitalisées à domicile ?

De part sa définition, l'HAD prend en charge des malades lourds. Ainsi, les tumeurs sont le premier diagnostic principal chez les personnes de plus de 65 ans hospitalisées à domicile :

- 34% de tumeurs.
- 20% de maladies de l'appareil circulatoire.
- 11% de maladies du systèmes nerveux.
- 8% de traumatismes.

Par contre, à l'hôpital, les motifs d'admissions pour la même tranche d'âge placent en première position les maladies de l'appareil circulatoire :

- 20% de maladies de l'appareil circulatoire.
- 12% de tumeurs.
- 11% de troubles mentaux.
- 10% de traumatismes et d'empoisonnement.

Rappelons qu'une personne atteinte de troubles mentaux ne peut normalement être prise en charge en HAD, elle relève des structures de soins alternatives spécialisées en psychiatrie.

L'étude du CREDES montre que 60% des patients de 65 ans et plus ont un 'pronostic réservé' voire 'sûrement mauvais' sur le plan vital. Ils sont également dépendants car 33% d'entre eux ont perdu leur "autonomie domestique" et 20% sont alités.
Le problème de la fin de vie est tout à fait une indication à la prise en charge en HAD. **Les soins palliatifs à domicile sont une formule de soins qui est encore trop peu développée dans les structures d'HAD.** Elle suppose une formation de tous les professionnels de santé au concept même de soins palliatifs attitude face à la souffrance, à la mort,...) et également aux soins appropriés dans le domaine de la maîtrise de la douleur.

d - Quels soins reçoivent-ils ?

Les personnes âgées **reçoivent des soins techniques importants.** Un patient dont l'âge se situe entre 65 et 80 ans consomme en moyenne par jour : plus de 4 soins infirmiers ou de nursing et un soin de kinésithérapie. Cette consommation augmente au delà de 80 ans avec près de 5 soins infirmiers consommés quotidiennement par patient. La consommation de médicaments est également plus importante chez les patients âgés et augmente avec l'âge. La nature et l'intensité des prestations médicales sont comparables à ceux prodigués en hospitalisation complète. Les soins paramédicaux sont réalisés comme à l'hôpital par le personnel soignant (infirmières, aide soignante, masseur kinésithérapeute,...). L'adaptation du traitement en cours de séjour se fait si nécessaire par le médecin traitant qui intervient en général, une fois tous les cinq jours. Ce dernier demeure le garant de la poursuite du traitement.
Seule une coordination entre les différents intervenants auprès du malade permet une véritable continuité des soins, assurée parallèlement de jour comme de nuit par une permanence téléphonique, et la présence de la famille sans laquelle l'HAD de la personne âgée est quasi impossible. La prise en charge de la personne âgée en HAD se doit d'être globale avec la prise en compte de l'ensemble des pathologies et handicaps du patient et du contexte socio-familial.

2 - Un mode de prise en charge bien adapté pour 85% des patients hospitalisés à domicile d'après une enquête du CREDES portant sur la satisfaction des patients : (Toullat, 1998) (Siouffi, 1998)

Malgré la subjectivité du résultat, cette étude a le mérite d'exister. Une équipe de médecins a étudié cinq variables dans le dossier du patient : la morbidité du patient, les soins reçus le jour de l'enquête, le matériel et le mobilier médical installé au domicile, l'autonomie locomotrice et relationnelle du patient et son mode d'entrée. Ce résultat montre que si 85% des patients sont satisfaits, 15% d'entre eux devrait bénéficier d'un autre mode de prise en charge, apparemment plus approprié à leur besoins. Parmi eux, 45% auraient dû être en service de soins à domicile et 32.5% auraient du bénéficier d'un traitement en ambulatoire.

Pour la tranche d'âge des plus de 65 ans, le taux de satisfaction rejoint celui de l'ensemble des patients tournant autour de 90%. Aucune personne âgée n'a été déçue et seulement 2% se déclarent moyennement satisfaites. L'interprétation doit rester prudente car on retrouve un taux important de non réponse, pouvant signaler soit une incapacité à répondre au questionnaire, soit un éventuel mécontentement.

3 - Les avantages de l'HAD pour le sujet âgé :

a - pour le patient :

- Le principal avantage cité par les personnes âgées dans l'étude du CREDES est pour 93% d'entre eux "le mieux-être chez soi".
- présence de l'entourage 78%
- qualité et compétences du personnel 76%
- pas d'abandon thérapeutique
- rapprochement du malade avec son milieu lui permettant de retrouver des contacts avec des amis.
- dédramatisation de la maladie, réinsertion du malade dans ses activités,
- relation avec médecin traitant favorisée

b - pour l'entourage :

- Le retour à domicile du patient se traduit principalement comme un gain de temps (pour 82% des personnes) et des frais supplémentaires moindres (79%) d'après l'étude du CREDES.
- Rôle éducatif

c - pour le médecin :

- Le retour à domicile du malade âgé peut induire une attitude volontaire de la part du patient de se prendre réellement en charge.
- La prescription directe par le médecin traitant évite le passage obligatoire en hospitalisation complète qui peut être néfaste pour le sujet âgé quand celle-ci n'est pas justifiée.
- L'HAD permet de diminuer le temps d'hospitalisation complète réduisant ainsi le risque d'apparition et d'aggravation d'un état de dépendance et le risque d'infections nosocomiales.
- L'HAD permet d'éviter une désocialisation souvent occasionnée par l'hospitalisation complète. Ce rôle est primordial pour les personnes âgées afin d'éviter leur marginalisation.
- Mise à disposition d'un plateau technique
- Reconnaissance "professionnelle" surtout auprès des personnes âgées qui ont besoin d'être rassurées.
- Permet une coordination :

- reconnaissance financière
- permanence 24h/24h
- support de transmission : cahier, informatique.

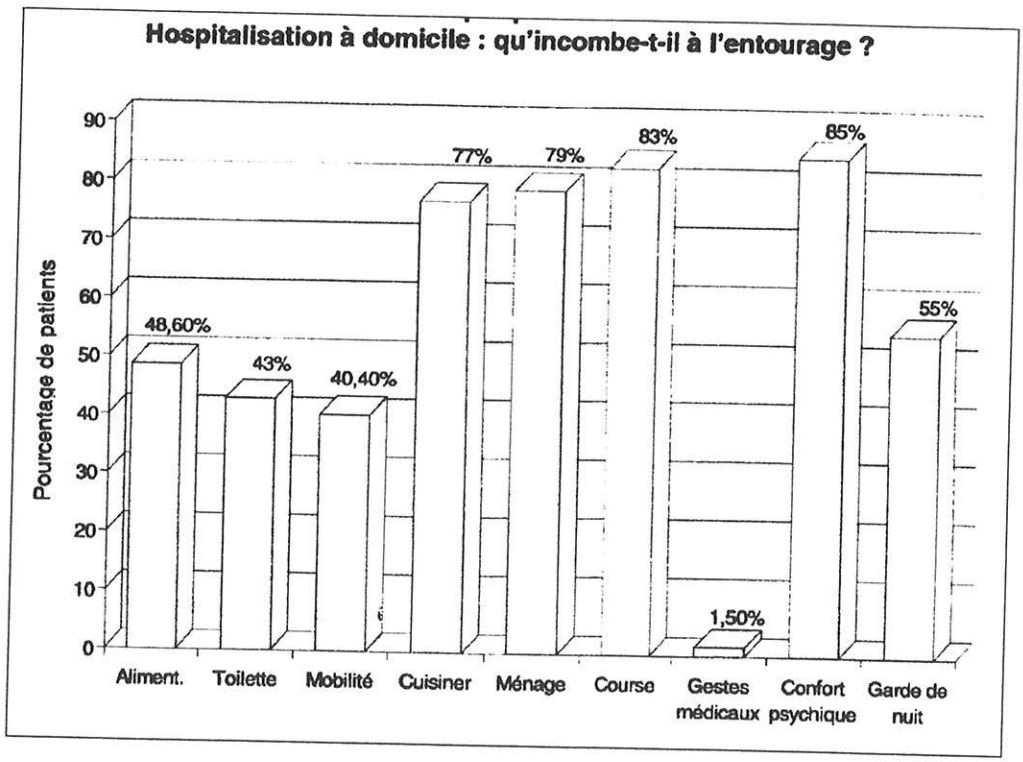
- surveillance par des professionnels depuis l'aide soignante jusqu'à l'infirmière.

4 - Les inconvénients de l'HAD du sujet âgé :

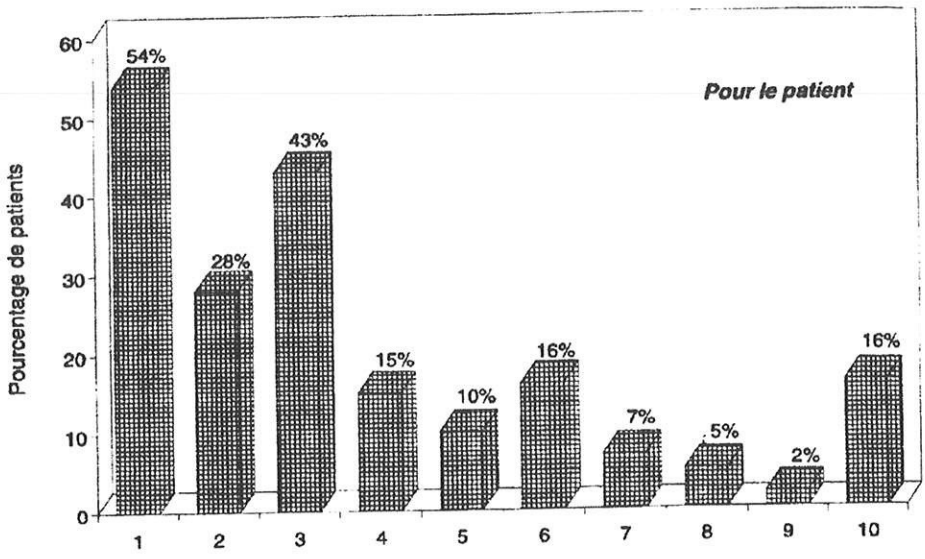
a - pour l'entourage :

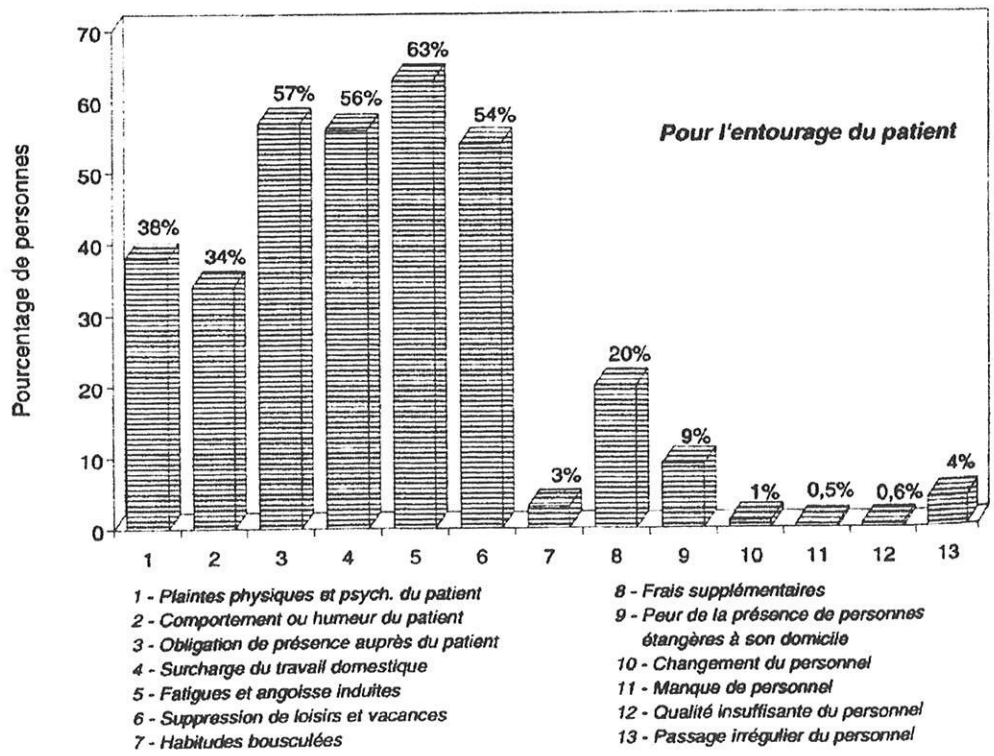
- D'après le CREDES, le principal inconvénient évoqué par l'entourage est la fatigue et l'angoisse. Il s'agit en fait plutôt d'une "usure".

• Le nécessaire concours de l'entourage : l'absence de surveillance médicale continue 24 h sur 24 h et notamment la nuit, restreint les indications de l'HAD. Cette surveillance est assurée, pour 98% des patients, par la présence de l'entourage qui doit être attentif, coopérant et présent. Selon le CREDES, pour 85% des patients, ce soutien est assuré par le conjoint. Cette notion est très importante lorsque le conjoint est aussi une personne âgée. L'hospitalisation à domicile reporte sur la famille la charge lourde matérielle, psychologique et ménagère du malade "hospitalisable", les professionnels de santé n'assurant que les soins médicaux ou paramédicaux. Selon certaines structures d'HAD, le concours de l'entourage est nécessaire aux gestes de la vie courante (course, ménage, ...), le nursing et le soutien psychologique.(voir graphique ci-dessous). L'obligation de présence auprès du patient et la surcharge de travail domestique font partie des principaux inconvénients exprimés.(voir graphique ci-dessous)



Hospitalisation à domicile
Principaux inconvénients recueillis auprès du patient et de son entourage





b - pour le patient :

Cité par 54% des patients, l**a dépendance vis à vis de l'entourage** est le premier inconvénient. Vient ensuite l'immobilité, mais cet inconvénient n'est pas dû à l'HAD elle-même mais à l'état du patient.

28% de souffrance physique : la formation sur le **traitement de la douleur de tous les intervenants de l'HAD est indispensable** y compris l'entourage à titre d'information. D'ailleurs, dans le cadre du Plan douleur présenté par M. Bernard Kouchner en 1997 : la Direction Générale de la Santé en partenariat avec l'Union Régionale des Médecins Libéraux réunissent l'Alsace, le Pays de Loire et le Limousin pour une mise au point sur l'élaboration et l'évaluation de l'impact d'une formation sur la douleur, intitulée :" Evaluation d'une action de formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur chronique chez les personnes âgées à domicile."

Appréhension de la venue d'un tiers pour la personne âgé (insécurité).

c - pour le médecin :

L'entrée en HAD ne peut se faire dans l'urgence et exige une préparation pour être réussie. En outre, les soins techniques doivent être en accord avec les possibilités de la famille et du service.

La solitude du patient face aux soins en fin de vie conduit à demander de nombreuses réhospitalisations.

B - Au niveau du système de santé :

1 - **En amont de l'hospitalisation complète : des hospitalisations qui pourraient être évitées.**

- Un certain nombres d'hospitalisation en urgence de personnes âgées pourraient relever de l'HAD lorsqu'il s'agit d'une pathologie aiguë nécessitant des soins aigus de courte durée et que le patient bénéficie d'un entourage permettant la prise en charge au domicile.

- les hospitalisations dites "sociales", en urgences, ne sont pas des indications à l'HAD. C'est tout l'environnement de la personne âgée qui est déficient plutôt qu'un problème purement médical ayant besoin de soins. L'HAD est une véritable hospitalisation, devant être médicalement justifiée.

- Pour les médecins généralistes, adresser leurs patients au service des urgences est la solution la plus simple à mettre en oeuvre. Ils peuvent se sentir en difficultés à devoir gérer des protocoles de soins dont ils ont perdus l'habitude de la pratique depuis leur résidanat. De plus, le malade nécessite une surveillance rigoureuse car son état peut se dégrader à tout moment lors de la durée de l'HAD.

- Les médecins généralistes ne sont pas d'accord pour faire du bénévolat subi. Un patient en HAD nécessite déjà une visite par semaine quand il n'y a pas de soins aigus (mais ce sont des soins lourds), une HAD pour une pathologie aiguë demande une visite par jour (voire plus) pour assurer un suivi correct, sans compter les appels en urgences la nuit comme le jour. Il est matériellement impossible de concilier plus de deux patients (trois au grand maximum) avec une activité 'normale' de médecin généraliste.

-

- Les médecins généralistes vivent souvent comme un 'échec «l'hospitalisation» en urgence de leurs patients très âgés, faute d'autres possibilités. **Le médecin généraliste a un très grand rôle à jouer dans ce domaine. La prise de décision de l'HAD dans ce cas précis relève de la Médecine Générale. C'est de plus, la seule situation où l'HAD peut vraiment devenir une véritable ALTERNATIVE à l'hospitalisation.**

Dans certains cas, les limites de l'HAD sont les autres intervenants : IDE, kiné, et famille. Si un seul maillon fait défaut ou se "fatigue"(soutien du médecin et de l'équipe).

En se substituant à une hospitalisation complète, la personne âgée ne s'engouffre pas dans le cercle infernal : "Hospitalisation-Complications- Régression". Elle évite le traumatisme psychoaffectif généré par toute hospitalisation, les complications médicales (iatrogènes, traumatismes, infections nosocomiales) qui peuvent survenir. Citons également, le cas du couple avancé en âge qui se retrouve séparé par l'hospitalisation de l'un des deux partenaires, le second est parfois à son tour hospitalisé faute de pouvoir rester seul au domicile. L'HAD permet un prise en charge globale de la personne âgée, que l'hôpital ne peut offrir.

Toutes ces complications, le médecin généraliste les connaît parfaitement. Pour que les médecins généralistes soient séduits par ce mode de prise en charge et puissent en être le pivot, il est indispensable que leur rôle de coordination soit revalorisé auprès des autorités responsables (et non pas auprès de leurs confrères hospitaliers qui les estiment et qui y trouveraient leur compte) pas forcément sur un mode financier (par exemple : FMC).

2 - Pendant l'hospitalisation

a - les services de courts séjours :

Les DMS longues dans les services de court-séjours : les personnes âgées restent parfois longuement hospitalisées dans les services trop spécialisés ne prenant pas en compte l'approche globale nécessaire à leur prise ne charge.

Notons que bien souvent ce phénomène est dû à un manque de programmation en amont de l'hospitalisation, quand cela est possible.

Le service des urgences, facile d'accès, est la "solution" immédiate et permanente à tous les problèmes posés par les personnes âgées. Au service des urgences, leur prise en charge ne concerne souvent qu'un volet : le volet médical (Gourdeau, 1999). Le volet social et psychologique est laissé de côté. L'évaluation sociale, insuffisante aux urgences, est souvent réalisée seulement en fin de court séjour et a probablement une incidence sur la durée d'hospitalisation des patients. En effet, si une évaluation globale de ces patients était établie dès l'entrée aux urgences, les médecins seraient en mesure de proposer rapidement une sortie anticipée grâce à l'HAD.

A noter que les DMS longues dans les hôpitaux locaux s'expliquent par le coût du long séjour à la charge de la personne et de sa famille. Ce fait contribue à "saturer "les services, mais ne constitue pas une concurrence avec l'HAD. La prestation spécifique dépendance, instituée par la loi du 24 Janvier 1997 visait justement à mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes (Pinaud, 1998).

b - les services de moyen-séjour :

Des taux d'inadéquation en services de soins de suite et de réadaptation :

Les structures de soins de suite assurent le prolongement des soins aux malades dans le cadre de leur rééducation ou de leur convalescence, et accueillent un certain nombre de personnes âgées avant leur retour à domicile ou leur entrée en maison de retraite.

Le principal obstacle au bon fonctionnement du "moyen séjour" réside dans le développement insuffisant des modalités de prise en charge sanitaires en aval. Le transfert des malades dans les structures de dégagement appropriées permettrait une meilleure utilisation des services de soins de suite. Ceci n'étant réalisable que pour les personnes qui sont entourées des conditions nécessaires permettant le retour à domicile.

Pour certains établissements de moyen séjour se situant dans des secteurs géographiques pauvres en SSIAD, cette "saturation" du service peut exister. Cependant , nous ne sommes pas dans une situation où l'HAD pourrait intervenir. Une fois que les patients ont séjourné dans ces services et que la sortie est prononcée, ils ne requièrent plus de soins lourds justifiant une HAD.

Par contre, certains patients ne pourraient-ils pas se trouver en HAD plutôt qu'en service de moyen séjour ? Probablement, mais seulement si le patient a toutes les conditions réunies pour une prise en charge à domicile à savoir un entourage présent et une convalescence et une rééducation, matériellement envisageables au domicile. Dans ce cas, il est trop tard pour agir en moyen séjour, c'est bien en amont qu'une éventuelle action doit se situer.

c - les établissements d'hébergements et les services de longue durée :

Les services de soins longue durée, anciennement appelés long séjour, sont destinés à prendre en charge en milieu hospitalier les personnes âgées les plus dépendantes. En effet, au sens de la loi du 4 janvier 1975, ces services assurent l'hébergement des

personnes n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et différents traitements médicaux.

Les maisons de retraite sont des établissements d'hébergement social offrant une prise en charge globale des besoins de la personne âgée. Elles sont destinées à accueillir des personnes âgées valides ou semi-valides. Certaines sont dotées d'une section de cure médicale destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des résidents ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie. Elles accueillent des personnes âgées tant que leur état de santé ne nécessite pas une hospitalisation. Une section de cure médicale permet la prise en charge forfaitaire des dépenses de soins par les organismes d'assurance maladie : personnel paramédical, produits pharmaceutiques. Il existe plusieurs formes d'établissements, les établissements publics d'une part, et les établissements privés d'autre part avec ou sans but lucratif.

Un pourcentage important de personnes très dépendantes se trouvant dans ces structures proviennent du domicile privé. Cette rupture serait-elle en rapport avec l'apparition soudaine d'un facteur déstabilisant le "système" de la personne âgée comme le décès d'un conjoint ou la survenue d'une chute ou d'une pathologie aigue, ne pouvant être pris en charge ni par la famille, ni par les SSIAD ?

Non, nous ne pouvons pas dire cela car les motifs d'hospitalisation exprimés ci-dessus ne sont pas des motifs d'entrée en service de soins de longue durée. En aucun cas, le long séjour entre en concurrence avec l'HAD. Il ne s'agit pas des mêmes indications. Si certains patients sont hospitalisés en long séjour en provenance directe du domicile, leur dépendance très lourde le justifie, nécessitant des soins médicaux pendant une durée longue et indéfinie. Souvent cette situation n'est pas gérable à domicile car l'entourage est insuffisant. Certaines familles prennent en charge leurs aînés à la maison, mais ce n'est pas l'HAD qui peut leur venir en aide dans ce cas. L'HAD ne doit absolument pas se substituer au long séjour, ce n'est pas sa fonction.

La moitié des personnes âgées se trouvant dans ces structures viennent des services aigus, la majorité sont très dépendantes. La saturation de certains SSIAD influent probablement sur l'entrée en établissement de ces personnes qui auraient pu, pour

partie, demeurer à domicile avec une aide adéquate (liste d'attente importante en SSIAD).

Certaines régions rencontrent ce problème, mais nous ne devons pas oublier que beaucoup de ces patients n'ont peut-être pas toutes les conditions requises pour un maintien à domicile de manière durable. D'autre part, dans ce cas également, nous ne pouvons proposer l'HAD à ces patients car ils ne remplissent pas les critères d'admissions de l'HAD.

Au total : en aucun cas, l'HAD ne rentre en concurrence avec les services de longues durées. S'il advient des situations pouvant le laisser présager, c'est que l'indication du long séjour n'est pas bien posée. L'HAD ne doit pas se substituer au long séjour.

3 - Dans certaines structures d'HAD :

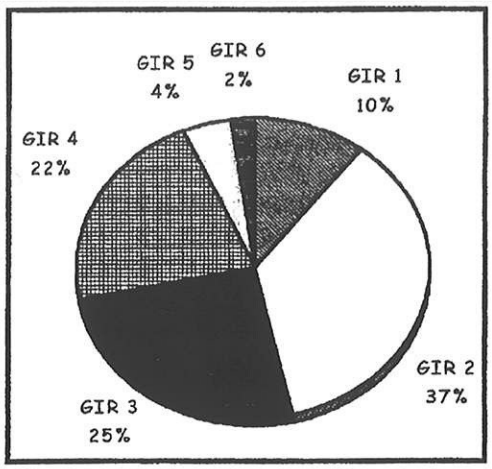
Certaines structures d'HAD prennent en charge des patients atteints de maladies chroniques (SEP, SLA, polytraumatisé,...) requièrant des soins paramédicaux lourds, ne relevant pas véritablement de l'HAD, mais, qui sont trop lourds pour un service de soins à domicile. Les malades présentant ces pathologies restent en HAD, avec accord du médecin-conseil, et contribuent à la "saturation" du service. La création d'un service de CLAD (Chroniques Lourds A Domicile), entre l'HAD et le SSIAD, d'un coût moins élevé que l'hospitalisation à domicile permettrait d'augmenter le "taux de rotation" de l'HAD en orientant les malades concernés vers une structure CLAD mieux adaptée et d'un coût moindre.

4 - En SSIAD :

1 - Ces services accueillent des personnes de plus en plus dépendantes. En ce qui concerne notre région, d'après le récent rapport du Conseil Economique et Social du Limousin "Améliorer la vie des personnes âgées en Limousin à l'aube du XXIème siècle.", la répartition par âge des personnes ayant recours aux services de soins à domicile indique que c'est la tranche des 75/89 ans qui est la plus grande consommatrice

de soins à domicile, en raison de leur état de dépendance et de l'aggravation de leurs problèmes de santé.

Répartition par groupe Iso ressources de la population âgée bénéficiant de soins à domicile en Limousin



Source : DRASS

Les soins les plus fréquemment prodigués concernent :

- l'aide à domicile,
- les actes effectués par un kinésithérapeute,
- les actes effectués par un pédicure
- le portage des repas à domicile.

S'agissant de la répartition par groupe Iso ressources de la population âgée bénéficiant de soins à domicile, ce sont les personnes relevant des groupes II, III et IV qui recourent le plus aux soins à domicile. Les personnes appartenant au groupe I et à l'opposé, celles relevant des groupes V et VI sont les plus faibles bénéficiaires de soins à domicile. En effet, si les premières sont en milieu hospitalier, en revanche, les deux dernières catégories sont autonomes.

- groupe I : perte d'autonomie totale
- groupe II : grabataires lucides, déments déambulants
- groupe III : perte d'autonomie physique lourde
- groupe IV : aide de tiers indispensable au quotidien
- groupe V : aide et surveillance ponctuelle
- groupe VI : sujet âgé autonome.

2 - On observe une augmentation de la durée de séjour dans ces structures.

3 - Une majorité de sortie des SSIAD correspond à la réhospitalisation du patient vers un court ou un moyen séjour. N'y aurait-il pas des patients susceptibles d'être pris en charge par une HAD ?

Tout dépend du motif de prise en charge. La majorité des sorties correspondent à un épuisement de l'entourage.

Manque d'évaluation pour analyser la situation :

Au total, des études plus exhaustives seraient nécessaires car nous ne disposons pas actuellement d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs sur les besoins en matière d'HAD.

C - AU TOTAL :

- l' HAD est satisfaisante au niveau individuel pour la personne âgée, en répondant à ses besoins sur le plan médical, social et psychologique.

- Par contre, replacée au coeur du système de santé, l'HAD ne nous satisfait pas car elle ne fonctionne pas de manière optimale. En effet, elle reste rarement une véritable alternative à l'hospitalisation, en amont de l'hospitalisation complète, en raison du manque de prescription des médecins généralistes. Cette non application du décret d'octobre 1992, montre l'absence de valorisation de la coordination et de formation du médecin généraliste.

En aval de l'hospitalisation classique, l'HAD est sous-utilisée par les services de court séjour qui garde quelquefois les personnes âgées trop longtemps en hospitalisation, les exposant aux complications spécifiques à la gérontologie. Une coordination globale de la personne âgée est nécessaire, dès son passage aux urgences afin de prévoir le plus tôt précocement possible, la possibilité d'une sortie anticipée en HAD.

Au niveau de certaines structures d'HAD : la prise en charge de patients chroniques lourds contribue à la saturation de la structure alors que ce n'est pas la vocation première de l'HAD.

Voyons maintenant comment nous pouvons agir à ces différents niveau.

IV - COMMENT OPTIMISER L'HAD AUPRES DES PERSONNES AGEES ?

Considérons que le fait qu'une personne âgée puisse bénéficier de l'HAD lorsque ce mode de prise en charge est justifié sur le plan médical comme l'objectif premier à atteindre. Comment y parvenir ? Est-ce envisageable aujourd'hui en France ? Le système de santé en a-t-il les moyens, quels ajustements réaliser? Autant de questions auxquelles nous nous proposons d'apporter une ébauche de réponse.

Une personne âgée n'est pas la juxtaposition de différents organes et de différents systèmes, c'est un être humain. Elle est le reflet de toute une vie, elle porte toute une histoire. Si bien qu'à partir d'une demande de soins ou d'une plainte, les démarches diagnostiques et thérapeutiques intègrent de nombreux paramètres complexes et variables. Il est nécessaire d'appréhender, non seulement l'histoire personnelle et familiale du sujet âgé, ses conditions de vie mais aussi les interactions familiales, les événements de vie et l'environnement.

De toutes les disciplines médicales, la médecine générale est la seule qui ait pour fonction et qui soit en situation, de prodiguer des soins intégrés, c'est à dire des soins qui incluent simultanément tous les facteurs de morbidité et toutes les manifestations pathologiques du patient. Le médecin généraliste est en mesure d'identifier, souvent sans avoir besoins de les rechercher systématiquement par l'anamnèse, les facteurs biologiques, psychologiques, écologiques et sociaux qui conditionnent l'apparition et l'évolution des phénomènes morbides. La mise en place de l'hospitalisation à domicile du sujet âgé fait appel à cette dimension globale de l'individu.

Aussi, le médecin généraliste a un rôle pivot à jouer dans l'HAD de la personne âgée. Mettons nous à la place du médecin généraliste qui est appelé en visite pour une vieille dame vivant chez ses enfants et qui présente une pathologie aiguë. Supposons

que cette patiente présente les critères d'admission en HAD, et que la famille est d'accord pour cette prise en charge. Le médecin doit faire appel à plusieurs partenaires paramédicaux et sociaux dans un même objectif commun : soigner la personne âgée au domicile pour éviter l'hospitalisation complète. De quel moyen dispose-t-il pour concrétiser cette HAD ?

A - LA COORDINATION AUTOUR DE LA PERSONNE ÂGEE :

Terme récurrent dans le discours social et médico-social destiné aux personnes âgées, elle résulte du morcellement des services, des structures et des financements. Au sens original du terme, la coordination est la mise en commun d'un ensemble d'énergies pour traiter une situation particulière et spécifique.

Dans l'HAD, la coordination permet la mise en relation des professionnels en vue d'optimiser la qualité de leurs interventions auprès des personnes âgées.

Depuis sa première apparition dans le "Rapport Laroque" en 1962, la coordination est toujours d'actualité. A l'époque, elle consistait en la création d'un seul réseau dans lequel devaient régner l'ordre et l'harmonie en excluant la concurrence. Et aujourd'hui ? Que cherchons-nous dans la coordination ? Pourquoi cherchons-nous à nous regrouper ?

Les plages horaires couvertes par les différents services apparaissent comme minimes face aux besoins des personnes âgées. Nous sommes rapidement confrontés à nos limites ce qui nous amène à chercher secours auprès d'autres intervenants. Nous aimerions que la coordination repousse toutes nos limites.

En soignant la personne âgée nous sommes confrontés au problème de la mort. Il est possible que , par la coordination, nous cherchions à la repousser à tout prix et, également à y trouver des solutions pour se décharger de ce poids et ne pas avoir à l'affronter personnellement.

Il faut entrer en relation avec d'autres pour que le processus de coordination soit engagé. Or, dans toute relation, la notion de pouvoir est présente. Serions-nous assez naïfs pour croire que le fait de rechercher le bien-être de la personne âgée soit suffisant pour l'évincer? Beaucoup de coordinations ont pour but de faire partager ce pouvoir, d'en faire un 'objet' qu'elles pourront manipuler.

Comme le cite les auteurs dans la littérature, nous avons beaucoup trop idéalisé la coordination, nous voudrions qu'elle solutionne tous nos problèmes : " Pour beaucoup d'entre nous, elle est synonyme de perfection et si nous continuons à la pratiquer ainsi, elle ne pourra que nous décevoir."(Foret, 1991) A tel point que nous pouvons nous demander si elle existe réellement ? L'HAD en constitue un bon exemple. Sans une coordination de tous les intervenants auprès du patient, le maintien au domicile serait impossible.

La coordination n'est pas le moyen sûr de la réussite, elle reste un consensus, une démarche, un moyen d'action.

Avant d'engager la discussion de la coordination pour optimiser l'HAD, quelques notions semblent intéressantes à préciser.

1 - LA COORDINATION EST-T-ELLE EFFICACE ?

Dans "Evaluation économique de la coordination gérontologique", M. Frossard et A. Boitard ont menés une réflexion sur l'efficacité de la coordination auprès de la personne âgée. Nous en dégageons ici, les traits essentiels pouvant servir à notre discussion.

• **la coordination n'influence pas le volume d'aide mais la qualité des aides à la personne âgée .**

- la coordination fournit un plan d'aides coordonnées aux personnes qui ne bénéficient pas de services.
- la coordination optimise les volumes d'aides des personnes bénéficiant d'aides avant leur prise en charge par la coordination, en évitant la redondance des intervenants auprès des personnes âgées.

• **la coordination permet l'élaboration d'un plan d'aide et sa réalisation, elle apporte la continuité et la régularité, elle répond à des critères de qualité des soins:**
- Les décisions prises font l'objet d'une négociation entre professionnels et elles sont le résultat d'un consensus des partenaires. Dans l'HAD, ce plan correspond **au projet de soins** élaboré par les différents partenaires médico-sociaux qui s'engagent à le respecter,

au début de sa prise en charge. Ce projet doit être accessible à tout nouvel intervenant (ex : au médecin de garde).

- La coordination permet de réunir les "faire savoir" sur les soins prodigués au patient ce qui optimise l'intervention des uns et des autres et assure **la continuité de la prise en charge.**

- La coordination intègre les contraintes du milieu et ne propose que les d'aides adaptées qu'elle est sûre de pouvoir obtenir pour l'usager.(ex : ne pas substituer des soins paramédicaux à une aide ménagère).

- Ce qui est préconisé est d'autant mieux accepté lorsqu'il y a échange et négociation avec la personne âgée et sa famille d'une part, et entre professionnels d'autre part. L'acceptation de l'aide semble également plus immédiate dans les situations d'urgence ou les situations de crise, très fréquentes lors de l'entrée en coordination. Ceci est vrai tant pour les personnes âgées que pour les prestataires de services.

- L'offre des services n'est pas toujours suffisante pour répondre à la demande, ce qui peut conduire la coordination à renoncer à proposer certaines prestations. La coordination peut aussi, par la négociation, amener certains prestataires à modifier leur fonctionnement pour mieux répondre à sa demande.

La coordination gérontologique permet une bonne corrélation entre les aides préconisées et effectives. Mais cette bonne corrélation ne pourrait-elle pas traduire des effets de sélection ? En effet, les personnes âgées qui bénéficient de la coordination pourraient avoir accès aux services du fait des liens existants entre la coordination et les prestataires alors que les autres, souvent les moins dépendantes, devraient trouver seules des moyens de répondre à leurs besoins. La coordination pourrait alors porter en elle les germes de processus inégalitaires, aussi paradoxal que ceci puisse paraître. Cette question n'a pas été étudiée jusqu'à maintenant mais ne se pose pas pour l'HAD qui s'adresse à des patients ayant des soins aigüs lourds.

- **la satisfaction des personnes âgées vis à vis de la coordination.**

Nous ne devons pas oublier la personne âgée : il n'y a pas de coordination réussie sans elle et sa famille. La satisfaction des personnes dans ce cas est très difficile à apprécier car la coordination est invisible. En effet, seules les aides sont visibles. Les patients en général, ne distinguent pas le dispositif d'aide du processus nécessaire à sa mise en place. Ainsi, ils se prononcent systématiquement et uniquement sur la qualité des aides.

D'autre part, le terme même de "coordination", n'est pas du tout assimilé par les personnes âgées et leur famille. Il apparaît comme abstrait, vide de sens ou de signification concrète. Les personnes n'ont pas conscience du dispositif dans lequel elles sont. Ceci est peut être dû à un manque d'information. La coordination en diffuse pourtant, beaucoup, mais elle concerne les aides et les services et peu elle-même.

- D'une manière générale, la coordination est appréciée par les personnes âgées et leur famille. Elle permet l'évolution positive de l'état de santé du patient et de la situation de la famille, grâce aussi à l'écoute des intervenants, leur stimulation, leur accompagnement et leur soutien. En réalité, ce n'est pas le patient qui choisit sa coordination mais il choisit les intervenants, libre à eux de travailler avec tel ou tel service.

- **La coordination permet le développement d'un apprentissage collectif des professionnels.**

L'échelle ci-dessous présente les cinq dimensions de cet apprentissage collectif et leur hiérarchisation.

5. accroissement de la culture gérontologique commune (60%)*

4. mise en place d'outils communs (62%)*

3. instauration d'une collaboration effective entre professionnels (79%)*

2. connaissance des complémentarités et clarification de la répartition des compétences (84%)*

1. amélioration de la circulation de l'information (89%)*

(* proportion de professionnels accordant une note supérieure ou égale à 5/10 à cet item. Echantillon : 59 répondants)

Echelle de l'apprentissage collectif dans une coordination

(Il s'agit d'une échelle de Guttman, qui détermine une séquence ordonnée de composantes qualitatives de la capacité de coordination. Cette échelle présente trois caractéristiques fondamentales d'être unidimentionnelle, ordinale et cumulative. En tant qu'ordinale, elle contient des composantes qualitativement différentes de la capacité de coordination. Les niveaux de l'échelle peuvent être identifiés mais les intervalles ne sont pas quantifiés : le quatrième niveau n'est pas deux fois supérieur au deuxième. Les

composantes de la capacité de coordination sont cumulatives en ce sens que les fonctions de coordination de niveau supérieur dépendent de l'existence et de la fiabilité des fonctions de niveau inférieur. Il y a progression des niveaux inférieurs vers les supérieurs. Ceci reflète les différentes phases de développement de la coordination et l'effet d'apprentissage nécessaire pour atteindre le dernier niveau.)

La coordination semble être un moyen efficace permettant une prise en charge globale de la personne âgée. Elle permet de réunir tous les acteurs de santé autour d'un même objectif et de concrétiser un projet de soins élaboré entre tous les partenaires avec la personne âgée.

2 - LA COORDINATION APPORTE-T-ELLE UN GAIN DE TEMPS AUX PROFESSIONNELS QUI INTERVIENNENT AUPRES DE LA PERSONNE ÂGEE ?

A cet égard, une enquête a été menée, par M. Frossard, auprès des professionnels impliqués dans la coordination. Il s'agissait de leur faire préciser si le temps investi dans cette coordination leur permet d'en gagner par ailleurs. Les résultats sont les suivant :

- 58.2% estiment que le temps de réunion de concertation ou de coordination leur permet de gagner du temps par ailleurs dans leur activité de prestataire de service.

- 40% estiment que cela ne change rien.
- 1.8% déclarent que le temps investi dans la coordination est du temps perdu.
- 5% ne se prononcent pas.

Il a également été demandé aux professionnels quelle utilisation ils feraient du gain de temps réalisé s'ils n'avaient pas de contraintes. Il souhaiteraient consacrer davantage de temps aux personnes âgées et à leur famille. Ils estiment que le suivi relationnel auprès des personnes âgées et l'accompagnement des familles par un soutien psychologique sont des activités qui méritent davantage de temps. D'autres intervenants préféreraient investir ce temps dans une réflexion sur leur activité et leur travail auprès des personnes âgées, ainsi que sur la coordination elle-même.

Prendre le temps d'analyser les situations et de mieux comprendre les logiques de chacun semble essentiel pour améliorer la qualité de prise en charge à domicile. Dans ce sens, la nécessité d'une formation est mise en avant.

Ainsi, la coordination permet un gain de temps pour les professionnels. Si l'utilisation du temps gagné peut donner lieu à une augmentation du nombre de situations prises en charge par les professionnels, ces derniers préfèrent travailler sur la qualité de la prise en charge (notamment sur la dimension relationnelle) plutôt qu'accroître quantitativement leur activité.

Revenons à notre discussion, les éléments que nous venons d'exposer nous démontrent que la coordination est primordiale pour une prise en charge de la personne âgée dans sa globalité. Si nous voulons que la personne âgée puisse bénéficier de l'HAD lorsque ce mode de prise en charge est justifié, nous devons agir à deux niveaux : d'une part, en amont de l'hospitalisation pour que l'HAD devienne une véritable alternative à cette hospitalisation; et d'autre part, au sein de l'hôpital pour que la personne âgée en court séjour puisse rentrer chez elle plus précocement en toute sécurité sans rupture de la prise en charge.

- **En amont de l'hospitalisation, ce rôle de coordination revient au médecin généraliste. Ce rôle de coordination fait partie des fonctions de la médecine générale, définies en 1974 par l'EURACT (European Academy of Teachers in General Practice).**

- **En hospitalisation en service de court séjour, nous pensons qu'une coordination autour de la personne âgée est nécessaire, dès son entrée aux urgences,** afin de pouvoir proposer l'HAD assez tôt et la mettre en oeuvre. A l'hôpital, la maladie est au centre des préoccupations. La technique est reine. L'hospitalisation en court séjour recherche une solution "scientifique" au problème posé par le patient. Les bénéfices attendus tiennent compte en priorité des éléments statistiques et des connaissances sur la maladie. Les caractéristiques personnelles du patient ne viennent qu'après. Cette approche ne répond pas aux besoins des personnes âgées car elle n'est pas globale.

Comme le souligne le Dr F. Gourdeau, médecin coordonnateur dans le rapport d'étape de la Fédération de Gériatrie du Centre Hospitalier de Brive : " Malgré la prise de conscience des principaux dysfonctionnements, une éthique des soins aux personnes

âgées est à développer à l'hôpital : 'offrir au malade le soin utile dont il a besoin, auquel il a droit, au moment où ce soin est encore efficace.' Or nous voyons trop souvent la gériatrie seulement comme le déversoir de certains échecs d'une filière classique médicale où certains patients ne sont pas à leur place." Nous pouvons appliquer cette réflexion à notre insatisfaction de voir des personnes âgées hospitalisées en court séjour alors qu'elles pourraient bénéficier de l'HAD.

L'objectif de la gériatrie est d'hospitaliser le moins possible, d'aliter le moins possible, de réadapter le plus vite possible et surtout de tenter de prévenir la grabatisation. Ainsi, l'activité gériatrique s'oriente vers le retour à domicile. L'HAD permet d'atteindre ces objectifs. Pour cela, une coordination est indispensable, de même que la formation et la sensibilisation des médecins et du personnel paramédical de l'établissement.

A cet égard, on peut saluer l'expérience du Dr Gourdeau qui a créé la Fédération de Gériatrie au CH de Brive, dont la mission est la mise en place d'un cursus global de prise en charge des personne âgées. Ces objectifs sont les suivants :

- réaliser une prise en charge coordonnée et cohérente et la mise en place d'une filière de soins.
- Améliorer l'adéquation entre le type de soins requis et le service de prise en charge.
    - réaliser une évaluation globale (médicale, sociale et psychologique) à tous les niveaux de la filière gériatrique.

Un praticien Coordonnateur assure la conduite générale de la Fédération et l'organisation de son fonctionnement technique. Son rôle consiste à :

- intervenir au niveau des urgences.
- réaliser des consultations internes dans les services de court séjour.
- être l'interlocuteur médical et/ou social des soignants extra hospitaliers.
- ouvrir une consultation externe de gériatrie.
- proposer une formation et un information extra et intra hospitalière.

Il semble également important d'établir une interface entre le monde hospitalier et l'entourage du patient tel que le médecin généraliste le fait à domicile, d'où la nécessité d'un « passage de relais » avec le médecin traitant.

Dans notre réflexion sur l'HAD, une telle prise en charge de la personne âgée dans la filière hospitalière permettrait de mettre en place l'HAD dès que cela est possible, évitant des prolongations de séjours néfastes pour la personne âgée.

3- LA COORDINATION DOIT ÊTRE REVALORISEE.

Aucune nomenclature ne prévoit la rémunération de la coordination. Si nous voulons que les différents prescripteurs de l'HAD puissent utiliser ce mode de prise en charge de manière optimale, il convient de valoriser l'acte de coordination. Cette reconnaissance ne passe pas forcément par une valorisation financière, mais elle soulève des questions économiques, politiques et éthiques. En effet, le financement de la coordination constitue un véritable enjeu pour les décideurs. Qui doit payer la coordination ? Plusieurs scénarios peuvent être envisager.

1 - dans le cadre d'actions innovantes ou pour aider au démarrage des actions, des financeurs peuvent être trouvés pour subventionner la coordination. Ces derniers n'assurent pas forcément la continuité des subventions. Les promoteurs sont amenés à négocier des financements année par année, sans aucune garantie de pérennité. Ceci entraîne une perte de temps et de productivité pour les professionnels qui se sont investis dans cette activité, une perte d'argent pour les décideurs, et une perte de sens et une démotivation pour l'ensemble des acteurs.

2 - faire financer la coordination par les prestataires de services, donc dans notre réflexion, par les médecins ou les autres intervenants autour de la personne âgée : actuellement, s'ils ne donnent pas de moyens financiers, ils ne coûtent rien puisque le temps passé à la coordination est pris sur leur temps personnel (médecins libéraux) ou sur leur temps de travail (infirmiers par exemple). Les arguments en faveur d'un tel financement sont de deux ordres :

- le temps gagné grâce à la coordination pourrait être réinvesti pour une part dans cette activité.
- cette solution serait invisible pour "l'usager", ici la personne âgée, car le médecin ou les prestataires de services répercuteraient le coût de la coordination dans le prix de leurs prestations.

Le risque est que les tarifs des services varient de façon importante en fonction du site et de la prise en charge et non selon la coordination.

3 - faire participer la personne âgée au financement de la coordination : ceci aurait l'avantage de revaloriser la coordination à ces yeux. Ainsi, la personne âgée pourrait

décider de payer pour bénéficier du service spécifique qu'est la coordination; ou alors, s'orienter seule et décider elle-même des services qu'elle veut. Cette situation permet à la personne âgée d'être acteur de sa situation, par contre elle comporte un grand risque de sélection sociale par l'argent.

A ce propos, la prestation spécifique dépendance pourrait influencer le dispositif vers l'un des deux scénarios précédents.

4 - Les organismes publics assurent la continuité du financement : pour l'instant, ce sont surtout les communes qui interviennent car elles sont prestataires de services. Cependant , elles remettent parfois en cause ce schéma en revendiquant que le vieillissement et la dépendance concernent aussi l'ensemble des acteurs qui devraient également contribuer.

5 - On peut enfin imaginer un **scénario de synthèse** ou de compromis où les différents acteurs seraient amenés à contribuer financièrement à la coordination, le montant de la contribution étant défini à partir de l'utilité ressentie par chacun d'eux.

Le problème qui se pose alors, est de trouver quel partenaire financier a aujourd'hui intérêt à cette coordination? Aussi, sommes-nous en droit de nous demander quelle place occupe l'Assurance Maladie dans ce dispositif ?

Au total, la mise en place de l'HAD de la personne âgée ne peut devenir une véritable alternative à l'hospitalisation sans une coordination des soins, seul moyen pour une prise en charge globale de la personne âgée. Trois principes fondamentaux caractérisent une coordination : la permanence des soins, un support de transmission et une reconnaissance. Les différents bénéficiaires doivent s'impliquer sans attendre car la coordination constitue un enjeu incontournable pour l'avenir. Dans notre réflexion sur la réponse de l'HAD auprès des personnes âgées, cette coordination doit se mettre en place aussi bien en amont de l'hospitalisation par le médecin généraliste qu'au sein de l'hôpital sous forme d'une unité de coordination de la filière hospitalière dans le but d'organiser l'HAD à la sortie des courts séjours quand cela est possible.

La coordination ne suffit pas à elle seule à optimiser l'HAD du sujet âgé. Le manque de cohérence structurelle du système de santé de soins en France , ne favorise pas les échanges entre le secteur hospitalier et le secteur libéral. La méconnaissance réciproque des conditions d'exercice et des logiques de chaque système entraîne un inévitable dysfonctionnement. L'HAD de la personne âgée doit s'intégrer dans une organisation coopérative au service du patient. De telle façon qu'il soit aisé de passer de l'hôpital au domicile et inversement, tout en assurant la sécurité du patient et pour la personne âgée, une prise en charge globale et rapide ne mettant pas en péril son équilibre. Cette dimension rejoint le concept de réseau de soins dont nous allons préciser quelques préliminaires avant de continuer notre réflexion.

B - LES RESEAUX DE SOINS :

(ANAES, 1999) (Jouhaud, 1994) (Bez 1993) (Claveranne, 1998) (Communication Partenaires Santé, 1998) (Fourrière, 1998) (Gaudin, 1999) (Gauvain, 1999) (Poindron, , , 1997, 1998, 1999) (Revue Hospitalière de France, 1994-1997) (Richard, 1999) (Rouden, 1999) (Vetel, 1995)

1 - HISTORIQUE DE RESEAU :

Certains font remonter l'historique de l'émergence et du développement des premières expériences françaises en matière de réseaux en 1914 dans le cadre de la lutte contre la tuberculose; pour d'autres elle lui serait bien postérieure. L'exercice de la "médecine en réseaux", c'est à dire la prise en charge coordonnée d'un patient par plusieurs professionnels de santé, n'est pas une création récente, de nombreux réseaux "de fait" fonctionnent depuis plusieurs années.

Mis à part le cas très particulier de la Sécurité Sociale minière, crée en 1945, les premières expériences marquantes datent de la fin des années 70, avec, par exemple, la création de l'Association de gérontologie de XIIIème arrondissement de Paris. Sous

l'initiative de la CNAMTS, les premiers projets d'hospitalisation à domicile voient le jour et constituent les premiers jalons du travail en réseaux.

Au milieu des années 80, apparaissent les expériences de coordination dont la plus célèbre est celle qui se déroule en Corrèze, à Lubersac. Elle cherche à améliorer la prise en charge des patients à domicile en coordonnant l'intervention des différents prestataires de soins et en proposant un projet de prévention collective. Elle sont sous l'initiative des professionnels libéraux qui restent rémunérés à l'acte alors que la coordination reçoit un financement spécifique. D'autres expériences de ce type ont été mises en place dans le canton de Châlus en Haute-Vienne par le Dr Fourtane, la Guerche de Bretagne, à Villeneuve de Berg et à Artois. Rarement mis en place à la demande des patients (qui ont leurs propres associations, Parkinson, SEP,...) ce sont presque toujours des professionnels et souvent des médecins généralistes confrontés à des difficultés, qui s'investissent dans la réalisation de tels projets.

L'année 1991 voit apparaître les premiers réseaux ville-hôpital pour la prise en charge des patients atteints de SIDA.(Bez 1993) Depuis le nombre de réseaux a augmenté régulièrement, et leur champ s'est diversifié puisqu'il existe aujourd'hui des réseaux cancérologie, toxicomanie, santé-pécarité, alcool, hépatite C, soins palliatifs, diabète, ... En février 99, on dénombrait quelques 1200 réseaux à la Direction générale de la santé, dont 500 bénéficiaient d'un soutien financier de la part de l'Etat.(ese n°451). On peut également saluer, à un échelon plus large, une expérience en Midi-Pyrénées avec la création d'un CGS (groupement de communautés sanitaires) permettant à des structures de statuts juridiques différents (publique et privé) de coopérer dans un objectif commun.

Composé de trente quatre membres représentant les financeurs (caisse d'assurance maladie, mutuelles, assurances) , les professions et les établissements de santé, le conseil d'orientation des filières et des réseaux de soins est le passage obligé entre les promoteurs de projet et le gouvernement. Un avis favorable du conseil ouvre la porte sur un éventuel agrément du projet par l'Etat. Dans un document consacré à la synthèse de ses travaux pour l'année 1998-1999, qui doit être placé en annexe du projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2000, le conseil constate que "l'année écoulée constitue une année de montée en charge et de structuration de la procédure

d'élaboration des projets". Sur dix projets d'expérimentations examinés par le conseil, seulement six sont en cours d'agrémentation par le gouvernement.

Dès leur début de fonctionnement ces réseaux ont intéressé les pouvoirs publics, largement sollicités financièrement du reste, par les fondateurs du réseau. Ils y ont vu une possibilité d'amélioration de la qualité des soins parfois mais aussi et surtout une possible diminution des coûts de la santé, par une meilleure coordination des soins, une prise en charge plus rapide et plus efficace, une méthodologie mieux adaptée et secondairement une meilleure possibilité de développement d'action de santé publique et d'actions de prévention.

2 - QU'EST CE QU'UN RESEAU DE SOIN ?

D'après le document de l'ANAES "Principes d'évaluation des réseaux de santé" : la notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé.

Remarque : Il apparaît important de définir la notion de filière pour clarifier les différences et les complémentarités avec le concept de réseau de santé. La filière peut être de santé ou de soins. Une filière est une description de trajectoires, elle peut être définie "a postériori"ou "a priori". Une filière définie "a posteriori" résulte d'une observation des trajectoires des patients dans le système de soins. Une filière définie "a priori" résulte soit d'une logique conventionnelle, réglementaire ou tarifaire. Les

éléments de caractérisation d'une filière sont : les "lieux de passages", la qualité d'aide et de soins apportée à chaque niveau, le temps de passage à chaque niveau, les coûts associés. Dans le cadre d'un travail en réseau, la définition d'une filière a priori repose notamment sur l'élaboration de règles communes de pratiques de mécanismes de coordination dont l'observance semble pouvoir garantir une prise en charge optimale. ce travail d'élaboration suppose une explication préalable des compétences, des tâches et des responsabilités de chacun des membres du réseau.

3 - LA SOCIOLOGIE DES RESEAUX :

D'après l'évaluation des réseaux de soins" de R. Bataillon ,les sociologues définissent le réseau comme, "à la fois un modèle explicatif et un outil d'analyse de la réalité d'un système d'interrelations qui se construit autour d'une problématique et qui mobilise des acteurs aux cultures et aux objectifs différents (Lazega, 1994)". Dans son rapport final sur la "formation et réseaux" de la Direction Générale de la Santé et de la Coordination des réseaux en septembre 1998 : "les réseaux sociaux sont la trame naturelle de nos sociétés. Le groupe humain de base peut être en apparence informel comme une horde ou au contraire évolué comme une clique, une organisation ou un appareil au sein d'un groupe plus complexe. Il répond toutefois assez bien à ce que nous entendons par réseau dans la mesure où il s'agit d'individus reliés entre eux par des objectifs communs qui peuvent être la recherche des moyens de survie ou la défense ou la chasse ou toute autre activité collective plus ou moins élaborée. Dans toutes ces activités, on trouve des constantes qui sont : des regroupements d'individus, des objectifs implicites ou explicites communs acceptés par le groupe, une complémentarité et un synergie des rôles et des fonctions, l'exercice d'un 'leadership', des processus de prise de décision, l'échange d'informations, des normes d'actions claires et précises (procédures positives, tabous et interdits), la mise en commun de moyens pour atteindre l'objectif, des ajustements (méthodes primaires d'évaluation...).

4 - LES OBJECTIFS DES RESEAUX :

- ***Optimiser l'accès aux soins de l'ensemble de la population ciblée en décloisonnant le système de santé*** : le maintien à domicile d'une personne âgée, la prise en charge d'un séropositif toxicomane, l'accompagnement d'un malade en fin de vie, sont des situations médicales, psychologiques et sociales complexes caractérisées par une multitude de contraintes et exigent l'intervention coordonnée de professionnels aux compétences diverses. En réalité, cette intégration est gênée par le cloisonnement entre hôpital et médecine ambulatoire, généralistes et spécialistes, secteur public et secteur privé, professionnels de santé et administratifs, champ social et champ médical.

- ***Prendre en charge les personnes dans le respect de certains principes*** tels que la continuité, la cohérence, la globalité, l'inter-activité, la réactivité, l'adaptabilité, la transversalité, la multi disciplinarité.... "L'individu n'est pas seulement un mécanisme dans un environnement mais il est en quelque sorte constitué par ses relations ET le monde dans lequel il vit" (Bataillon, 1998). D'après la définition de la santé donnée par l'OMS : la santé n'est pas seulement l'absence de maladie mais un "état complet bien-être physique, mental et social". Il s'agit **de *replacer le patient au coeur du système de santé :*** à un moment ou les consommateurs de soins expriment de plus en plus largement leur intérêt pour les aspects qualitatifs des soins, le réseau serait un dispositif organisé autour de chaque patient, cherchant à s'adapter à ses attentes et ses besoins particuliers, et à lui donner un rôle actif dans la prise en charge de ses problèmes de santé. Comme le souligne P-Y.Poindron, dans un dossier consacré aux états généraux de la santé en juin 99,les français ne cherchent pas à consommer plus, ils veulent être mieux traités dans tous les sens du terme. Ils veulent être mieux informés, individuellement et collectivement. Les différents témoignages d'usagers montrent qu'il reste de gros progrès à faire : les professionnels de santé ne savent pas communiquer, c'est un grief qu'on entend souvent. Ce n'est pas tant une question de "vérité" assénée sans ménagement qu'une question d'accompagnement et d'écoute. L'information, dans l'esprit des personnes malades, va de pair avec davantage de considération à leur égard. Pour reprendre Mr B. Kouchner, l'inégalité n'est pas une inégalité d'accès aux soins mais une inégalité d'accès à l'information. Les personnes malades veulent une information claire et compréhensible, et être associées à la thérapeutique engagée. A cet égard, la prise ne charge de la douleur, de même que l'accompagnement des malades en fin de vie, sont révélateurs d'un changement d'état d'esprit. Une évolution s'est réalisée

ces vingt dernières années : "on est passé du malade au patient, puis du patient à l'usager, et enfin de l'usager au citoyen qui souhaite pouvoir exercer son droit de choisir et d'être informé." Si le patient souhaite le décloisonnement d'un système de soins dans lequel il se sent perdu, s'il annonce le manque actuel de coordination entre les différents intervenants, s'il veut être pris en charge par une équipe, il n'en demande pas moins la poursuite d'une relation personnelle et privée avec un praticien. Ceci est très important dans le réseau de soin qui fait intervenir différents acteurs; le malade doit avoir affaire à un thérapeute qui lui serve tout à la fois de confident, d'aiguilleur, d'interprète, voire d'avocat.

D'après D. Cherasse, directeur de l'URCAM (Union régionale des caisses d'assurance maladie) d'Ile de France, lors de la 2ème journée Santé publique et Médecine libérale organisée par l'URML d'Ile de France en mai 1999 : " tous les jours, des patients expriment auprès des caisses leur sentiment d'isolement au sein du système de soins", il insiste sur le fait qui les réseaux vont venir répondre à une véritable attente du public.

En ce qui concerne la responsabilité médicale, Mme Briard, avocat au Conseil d'Etat et à la Cour de cassation, explique, lors du 2ème colloque national sur les réseaux organisé par le Syndicat national des médecins de groupe en juin 99, que le réseau peut être un auxiliaire naturel du médecin dans un climat juridique qui voit se multiplier les contentieux médecins-patients, en permettant une information meilleure et plus complète du patient.

- ***Accroître la compétence individuelle et collective des intervenants et des partenaires du réseau et "revaloriser" les professionnels.*** Cet objectif inclut la mise en place de nouveaux modes de transmission de l'information, des échanges au niveau des pratiques, l'élaboration et l'appropriation de référentiels par les acteurs et le développement de la coopération entre acteurs. Le réseau peut être un lieu d'apprentissage à partir de la redistribution de l'expérience accumulée et du regard collectif porté sur les pratiques. Un des outil fréquemment utilisé par les réseaux est la formation des acteurs. Celle-ci est transdisciplinaire, associant les médecins généralistes et spécialistes, et transprofessionnelle, associant des médecins, des paramédicaux, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, et dans certains cas des intervenants du champ juridique et du champ de l'éducation (exemple des réseaux de prise en charge de la maltraitance). Les acteurs considèrent cette circulation du savoir essentielle.

"***L'usager client est beaucoup plus exigeant sur la qualité des prestations, ce qui influe sur les compétences***" explique D. Tronche, président de Promofaf, fonds assurance formation du secteur sanitaire et social à but non lucratif. "***La prise en charge du patient doit être globale, ce qui exige de passer d'une logique de compétences individuelles à une logique de compétences collectives***" complète E.Tollu, directrice de Formahp, fonds d'assurance formation de l'hospitalisation privée.

• ***Améliorer l'efficience et l'efficacité des prise en charge en permettant leur rééquilibrage.*** D'après le rapport de l'ANAES, l'organisation en réseau permettrait de corriger les déséquilibres qui marquent l'activité du secteur sanitaire, en permettant la mise en place d'une planification efficace.

Planifier ne signifie pas obligatoirement imposer, diriger autoritairement voire arbitrairement. C'est avant tout organiser, c'est à dire dégager les moyens capables d'atteindre des objectifs précis fixés sur la base des besoins reconnus parfaitement identifiés. La planification doit s'intégrer dans un système évolutif que l'on peut schématiser de la façon suivante :

- évaluer les besoins,
- dégager des moyens,
- planifier les moyens ainsi dégagés,
- évaluer le résultat,
- corriger éventuellement le schéma en ajustant les moyens en fonction des résultats.

La planification devient alors une démarche active, modulable et non plus un système rigide. (banquard). Ainsi, le plus important est d'avoir une parfaite connaissance des besoins afin de pouvoir servir de base à une planification rationnelle.

- ***Etre un lieu d'observation*** (par exemple pour repérer, mieux comprendre et prendre en charge des problèmes au sein de la population cible).

- ***Etre un lieu d'évaluation*** (pour tester par exemple, différentes stratégies de mise en oeuvre de référentiels, de délivrance des soins). Dans les textes, la notion de réseau est indissociable de celle d'évaluation : pour le Code de la Sécurité Sociale, le réseau est une expérience limitée dans le temps, ce qui sous entend leur évaluation; d'après le conseil d'orientation des filières et réseaux , il faut apprécier "la qualité du système

d'information mis en place en vue de l'évaluation du projet", et d'après le Code de la santé publique, les réseaux doivent faire "l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation".

L'évaluation joue un rôle clef. Chaque projet soumis dans le cadre des expérimentations doit obligatoirement comporter des modalités d'évaluation. A commencer par celle de l'évolution des pratiques. Bien entendu, le projet fera l'objet d'une analyse financière et administrative. Le fonctionnement du réseau lui-même sera décortiqué. Enfin, il est prévu de mesurer le degré de satisfaction des patients, mais aussi des professionnels de santé. L'un et l'autre sont appelés d'ailleurs à s'engager à suivre les règles du réseau et une charte de qualité.

Comme le rappelle le rapport de l'ANAES, l'évaluation peut avoir une finalité cognitive ou une finalité opérationnelle. En réalité, ces deux notions sont intriquées : des recommandations opérationnelles devront s'appuyer sur une bonne compréhension de l'action et inversement, aucune évaluation n'est jamais commanditée sans un seul but d'accroître les connaissances. Il s'agit d'apporter de l'information tirée de l'analyse des activités et des résultats à ceux qui peuvent infléchir le cours de l'action. L'évaluation peut être formative lorsque son but est de fournir de l'information pour améliorer l'action en cours. Elle est dite sommative lorsque son but est de déterminer les effets d'une action pour décider s'il faut la maintenir, la transformer de façon importante ou l'arrêter. Les commanditaires de l'évaluation peuvent être les financeurs, les autorités de tutelle, les acteurs (les professionnels et les responsable de l'action), les usagers (leurs représentants).

Dans son rapport "Principes d'évaluation des réseaux de santé " l'ANAES met en avant **les difficultés de la mise en oeuvre des évaluations dans le domaine des réseaux** :

- les réseaux existants et en projet sont très divers quant à leur domaine d'intervention, leur organisation, leur financement, et leurs objectifs ont tendance à évoluer en fonction des réalités du terrain.

- il n'y a pas, dans d'autres pays développés, de mode d'organisation comparable aux réseaux de santé du contexte français, on ne peut donc pas s'identifier, par l'analyse de la littérature internationale, à des modèles d'évaluation directement transposables.

- en France, le champ de la recherche sur le système de santé doit encore se développer. L'évaluation des réseaux de santé ne pourra pas s'appuyer d'emblée sur un

ensemble préexistant de méthodes et d'indicateurs validés, elle devra les construire progressivement dans une véritable démarche de recherche évaluative.

La démarche actuelle de constitutions des réseaux est tout à fait paradoxale. Nous avons vu dans la définition à quel point la philosophie de réseau s'appuie sur la transversalité, c'est à dire non seulement la pluridisciplinarité mais aussi l'absence de hiérarchie. L'acteur du réseau est un individu autonome, responsable et communicant. Dans le même temps, l'appropriation du concept de réseau par les décideurs et les politiques suppose l'émergence d'impératifs comme, l'établissement de normes, l'évaluation, l'organisation,...la gageure est de tenir à la fois les deux termes, c'est à dire d'acquérir la rigueur sans perdre la spontanéité et la créativité.

Le préalable est donc l'analyse soigneuse du problème posé pour savoir si le réseau est la bonne réponse et s'il existe des acteurs pour s'y investir. D'après le Dr D.Ménard, président de la coordination nationale des réseaux ville-hôpital, réseaux de santé et des réseaux de proximité : "Une offre de soins ne veut pas dire que l'on s'occupe de la personne... ...Tous les réseaux de soins , constitués autour d'une pathologie, se sont aperçus que les problèmes non résolus ne résident pas dans l'offre de soins, mais sont psychologiques ou d'ordre sociaux (habitat, conditions de vie, ressources, possibilité d'observance du traitement,...). Ils ont été amenés à s'ouvrir aux compétences d'autre professionnels."

Un réseau ne peut exister vraiment que si les acteurs adhèrent à une certaine philosophie, ce qui donne du sens à ce mode organisationnel. Il est important de souligner qu'un réseau ne doit pas servir d'alibi à une institution qui n'adhèrerait pas vraiment à ses principes. Le principal obstacle au développement des réseaux est d'ordre culturel même si l'aspect financier et juridique n'est pas négligeable. "Nombre de réseaux disparaissent prématurément du fait soit de la démotivation de leurs membres qui finissent par se lasser du temps donné et perdu à la recherche de financements absents ou instables, soit de l'évolution vers une institutionnalisation dont la rigidité et le gigantisme sont à l'opposé de ce qui fait l'essence même d'un réseau".

5- CREER UN VERITABLE RESEAU DE SOINS POUR OPTIMISER L'HAD AUPRES DE LA PERSONNE AGEE.

Pourquoi sommes nous persuadé de l'intérêt des réseaux de soins pour optimiser l'HAD des personnes âgées? Parce que cet exercice est multidisciplinaire, qu'il faut donc que toutes les compétences s'exercent dans l'intérêt du malade et le réseau nous semble le mieux à même de proposer les soins les plus efficaces et les plus efficients. Il faut assurer une prise en charge de qualité de ces personnes âgées, et que les soins soient coordonnés.

1 - *entre le secteur hospitalier et extra hospitalier :*

Nous pensons que la personne la mieux à même de coordonner les soins pour la personne âgée est le médecin généraliste. Mais, bien que le médecin généraliste doit être le coordonnateur, l'hôpital étant un axe central de référence, doit également être inclus. Le monde de la ville et celui de l'hôpital ont intérêt à travailler ensemble. Pour les praticiens de ville, c'est la garantie d'une qualité. Pour l'hôpital, c'est une garantie d'activité.

Le développement de l'HAD doit obligatoirement s'inscrire dans une réflexion sur la place de l'hôpital dans la communauté. En effet, la continuité des soins entre le secteur hospitalier et extra-hospitalier constitue un enjeu de santé publique pour les années avenirs. Le développement ne peut se faire s'il y a cloisonnement entre les systèmes.

On peut envisager de développer le rôle référent du centre hospitalier pôle d'excellence, dans un réseau. Au nom de la proximité, il ne s'agit pas de multiplier les petites structures qui ont de plus en plus de mal à survivre. Mais, au contraire, il faut favoriser la formation d'équipes dans des structures où le seuil d'activité est suffisant pour entraîner une pratique de qualité, nécessaire pour assurer la continuité des soins. Les intervenants de l'HAD doit être un personnel compétent, polyspécialisé et capable de s'adapter très vite à des problèmes techniques (chimiothérapie, nutrition parentérale, protocole complexe pour le SIDA).

Par ailleurs, il serait important de déterminer le minimum en compétence humaine et en matériel pour permettre à une structure de fonctionner et de prendre en compte les conditions géographiques. Cette réflexion est à conduire avec tous les professionnels concernés.

L'HAD de la personne âgée doit :

- promouvoir la complémentarité et la continuité des soins hôpital-ville.

- favoriser le maintien ou le retour à domicile d'un patient avec un profil déterminé, ceci est très important parce que chaque malade a un profil qui correspond à un type de structures qui ne doivent pas être concurrentielles mais bien complémentaires.

- prévenir la dépendance et assurer la prise en charge sociale du patient.

- promouvoir les soins de proximité.

Tout ceci correspond à la logique de réseau de soins et c'est également la logique et la finalité de l'HAD. Comme le souligne le Dr Couteix, « c'est l'archétype du réseau, mais ce qui la différencie des autres, c'est qu'elle est polypathologique et pluridisciplinaire. » (Bergogne 1999)

Pour être une véritable alternative à l'hospitalisation, l'HAD doit se recentrer sur l'alternative au court séjour. Elle doit devenir un réel maillon d'une prise en charge globale du patient. Ainsi, le médecin hospitalier pourra faire sortir plus tôt une personne âgée du service de court séjour si les conditions d'HAD sont réunies et le médecin généraliste pourra garder au domicile une personne en HAD, en sachant que son confrère hospitalier peut l'aiguiller en cas de besoins ou prendre en hospitalisation la personne si cela est nécessaire, sans que cela soit déstabilisant pour elle. Le réseau doit faciliter les échanges entre tous les acteurs susceptibles d'intervenir. C'est une véritable alchimie de communication qui doit se mettre en place.

2 - ***entre tous les acteurs intervenant dans l'extra-hospitalier :***

Le maintien à domicile ne doit pas se transformer en parcours du combattant pour la personne âgée. L'HAD ne peut se concevoir que dans un réseau de soins coordonnés, la coordination n'impliquant d'ailleurs pas forcément la création de structures spécifiques. La liaison entre soins infirmiers classiques, SSIAD, HAD et le recours aux services

d'aide à domicile (aide ménagère, portage des repas, ...) doit se faire le plus aisément possible.

Comme le souligne L.Bancquart, on peut regretter à ce sujet que les textes relatifs aux alternatives aient distingué l'HAD des soins à domicile et n'aient pas institué un système de soins gradués. En effet, il apparaît difficile de limiter la durée de prise en charge en HAD pour des malades chroniques lourds qui, en tout état de cause, ne peuvent relever de SSIAD.(cf. CLAD) Là encore, le concept de réseau doit permettre d'adapter de la façon la plus juste, le soin aux besoins de la personne âgée.

Cependant, il est vrai qu'il faut demeurer vigilant et éviter le dérapage de l'assistanat systématique. Parfois, le système peut être si confortable qu'il serait difficile de faire sortir des malades. Ainsi, il ne doit pas y avoir une évolution non souhaitée de l'HAD vers un long séjour à domicile, contrairement à la vocation donnée à un tel service par les textes et une spécialisation uniquement en faveur des personnes âgées.

Au total, un réseau ne se décrète pas ! C'est une nouvelle culture et une démarche d'avenir qui opère une véritable rupture avec notre modèle traditionnel de gestion des structures d'offre de soins. La fixation de normes (carte sanitaire, numerus clausus,..), la détermination d'enveloppes financières diverses ont caractérisé de manière fondamentale nos pratiques professionnelles. Les réseaux permettent d'ajuster l'offre et la demande, d'apprécier l'adéquation de nos services aux besoins de la personne âgée. Pour être plus optimale, l'HAD doit répondre à cette conception de la prise en charge globale de la personne. Le travail en réseau exige de vaincre l'individualisme et de travailler ensemble vers un but commun : ici, la personne âgée. Nous nous orientons vers un mariage de raison où seuls le partenariat, le décloisonnement du système de santé et une fongibilité des enveloppes permettrait d'optimiser, en commun, la prise en charge globale de la personne âgée.

Pour que ce travail en réseau permette à l'HAD de répondre au mieux aux besoins de la personne âgée, il faut absolument que tous les acteurs se forment à la gérontologie. Tous les membres doivent se compléter par leurs formations ou expériences diverses, sans hiérarchie ni concurrence. Cette formation contribue à la qualité de l'HAD de la personne âgée, et constitue un enjeu majeur pour la médecine de demain.

C - ACCROÎTRE LES CONNAISSANCES SPECIFIQUES A LA GERONTOLOGIE :

C'est principalement le domaine médical qui a porté jusqu'à présent la recherche et la connaissance du vieillissement. Il convient de citer les travaux réalisés par les Professeurs Huguenot à Grenoble avec la création du Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie, Kuntzmann à Strasbourg ...

Ces travaux ont été relayés par les différentes sociétés gérontologiques qui se sont crées en France, comme l'Association Gérontologique du XIIIème Arrondissement, la Fondation Nationale de Gérontologie. Plusieurs universités ont développé des formations continues en direction des médecins et des professionnels. Cette volonté de recherche et d'initiatives se retrouve dans certaines structures d'hébergement collectif ainsi qu'au niveau du maintien à domicile. Ces structures ont su par des démarches qualité, par des politiques de formation de leur personnel, par la mise en place de projets d'établissement, mettre en oeuvre des approches globales, où l'approche sanitaire, sociale, culturelle et l'accompagnement psychologique sont liées. A cet égard, les initiatives concernant les démences de type maladie d'Alzheimer constituent un bon exemple d'expériences réussies comme le montrent les mises en place de petites unités de vie dans certaines régions.

Les collectivités locales, communes et Conseils Généraux, à des degrés divers, ont diffusé, accompagner ou fédérer de telles démarches. Ainsi, dans le Territoire de Belfort, à l'initiative de médecins gériatres, une Fédération Gérontologique s'est mise en place. S'adressant d'abord aux professionnels des services hospitaliers concernés, elle s'est très rapidement tournée vers des intervenants extérieurs. Ainsi, grâce à des financements du Conseil général, l'association mandataire "Colchique" et cette Fédération gérontologique ont mené des actions de formation en direction des aides à domicile et animent des groupes de paroles où se réunissent professionnels et familles. depuis, une Confédération Gérontologique réunissant l'ensemble des acteurs du département est née.

En dépit de ces initiatives et malgré les recherches dans le domaine médical, l'insuffisance de la formation gériatrique longtemps reçue par la majorité des médecins

(généralistes et spécialistes) conduit trop souvent à une mauvaise appréciation de la situation, à une surconsommation de médicaments, voire à des erreurs de diagnostic qui sont source de renforcement des pathologies, de mauvaise orientation des personnes âgées et très souvent engendrent des surcoûts pour la collectivité.

L'approche essentiellement sanitaire empêche que soit mise en place une réponse gérontologique globale. La réalité de ce que vit une personne âgée doit amener à prendre en compte l'ensemble des dimensions : les conditions d'habitat (bien souvent les personnes âgées n'ont besoins pour rester à domicile que d'une adaptation du logement au handicap, dans le logement social en particulier), l'implication des solidarités environnementales qu'elles soient familiales ou de voisinage, les ressources de la personne, la vie affective et l'histoire de la personne, la vie sociale, la santé,...

Il est indispensable :

- de reconnaître la gériatrie dans la médecine générale et spécialisée à l'hôpital car tout progrès de la gériatrie évite des dépendances lourdes.

- de développer une approche plus sociale, plus psychologique, plus culturelle permettant de rompre avec l'idée que le grand vieillard n'est qu'un malade. (principe de la médecine générale)

- de diversifier et former l'ensemble des intervenants auprès des personnes âgées.

L' HAD de la personne âgée ne saurait exister sans communication entre les différents professionnels. **La prise en charge globale de la personne âgée nécessite une communication des informations à des degrés très divers** : cela peut aller de la simple liste d'adresses de professionnels au début, à l'utilisation de fiches de transmissions, à la mise au point de dossiers médicaux communs des patients, voire un suivi informatique en temps réel des prescriptions des différents partenaires qui interviennent.

Cela nous amène à réfléchir aux dimensions éthiques de ces échanges d'informations, pour mieux les organiser au profit de la personne âgée. Qu'a-t-on le droit de dire ? à qui? sur un patient qui risque en subir les conséquences ?

C'est la raison pour laquelle, un autre outil s'avère indispensable et extrêmement précieux pour la solidité dans le temps de l'HAD de la personne âgée au sein d'un réseau : **l'utilisation de la Charte des droits de la personne âgée.**

D - CHARTE DES PERSONNES ÂGEES, UN OUTIL UTILE POUR PERENNISER L'HAD DES PERSONNES AGEES :

D'après son rapport parlementaire "Vivre ensemble" en 1991, J-C. Boulard écrivait que " la liberté inaliénable des personnes, même diminuées physiquement ou mentalement, de choisir leur lieu de vie et leur manière de vivre doit être fortement réaffirmer"... il "apparaît tout à fait utile d'encourager la signature de chartes de qualité d'accueil, rassemblant l'ensemble des conditions offertes aux personnes âgées dans les services de soins à domicile comme dans les hébergements collectifs."

Une recommandation du Conseil des Ministres de l'Europe du 22 novembre 1994 affirme ainsi comme principe fondamental le fait que " **pour que la vieillesse puisse se dérouler dans des conditions de dignité et de sécurité, il faut notamment respecter la capacité des plus âgés à prendre leurs décisions et à rester socialement intégrés".**

Depuis 1996, la Charte des Droits et Libertés de la Personne Agée Dépendante, élaborée par la Fondation Nationale de Gérontologie et le Ministère des Affaires Sociales est devenue un véritable texte de référence pour l'action publique en direction des personnes âgées.

Si ces déclarations de principe ne constituent pas en elles-mêmes des mesures d'amélioration concrète de la situation des personnes âgées, il n'en demeure pas moins qu'elles témoignent d'un fort intérêt, et d'un changement de regard porté sur ces personnes âgées. Le rapport "Vieillir en France" préconise d'ailleurs de rendre obligatoire la diffusion de ces chartes des droits des personnes âgées dépendantes dans les structures d'hébergement et dans les services de soins et d'aide à domicile, ainsi qu'une diffusion à l'occasion de l'envoi de courriers d'attribution des aides.

Concernant les droits des personnes âgées : **citons les problèmes de la maltraitance des personnes âgées** qui est un phénomène mieux connu et le problème des tutelles qui peut, dans certains cas, déresponsabiliser la personne en la dépossédant de ses droits.

Dans un autre registre, la représentation des personnes âgées au sein des structures d'hébergement collectif ou temporaire (existant déjà dans certains établissements depuis le décret du 31 décembre 1991) ou des services d'aide à domicile, par le biais de leur famille ou même, dans certains cas de leur fait propre, doit être encouragée et soutenue. Comme Mme la députée P.Guinchard-Kunstler souligne dans son rapport, la politique de la vieillesse et la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie ne se sont

pas affirmées comme des priorités des décideurs publics. Cette "non-décision" peut en partie s'expliquer par le manque de structuration de groupes de pression représentant les intérêts des personnes âgées dépendantes et des familles (par opposition à ce qui s'est fait pour la mise en place d'une politique en faveur des personnes handicapées), et par l'effort financier à dégager en faveur de ces politiques. (ANNEXE 4)

Nous ne pouvons terminer notre réflexion sur l'optimisation de l'HAD auprès de la personne âgée sans parler des soins palliatifs et de confort, faisant totalement partie de la prise en charge globale du sujet âgé. On ne peut en aucun cas entamer une prise en charge de la personne âgée sans être prêt à la soutenir, sur tous plans dans cette partie de la vie qu'est l'attente de la mort imminente.

E - LES SOINS PALLIATIFS ET DE CONFORT :

« 70% des Français souhaitent pouvoir vivre leurs derniers moments chez eux, entourés de leurs proches, plutôt qu'à l'hôpital. Aujourd'hui, ils ne sont que 26% à le faire ». (Bergogne, 1999) Notre région Limousin observe justement une tendance inverse, celle du « mourir à domicile ».

Comme le définit la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs en 1992 **:"Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordiale...Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent, ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort."**

Il s'agit bien d'une prise en charge globale et multidisciplinaire de tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du malade; mais également du soutien de ses proches, avant et après le décès.

Sur le plan législatif :

- les soins palliatifs sont envisagés pour la première fois en France avec la circulaire de la direction générale de la Santé du **26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

- **loi du 31 Juillet 1991** : les soins palliatifs font partie des missions du service public hospitalier au même titre que les soins préventifs et curatifs.

- **Depuis le 9 juin 1999 :** le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi : "Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement."

Comme le cite le Dr Thérèse Vanier du Saint Christopher's Hospice de Londres : les soins palliatifs représentent "tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire." **Cette prise en charge globale reconnaît l'impossibilité de guérir le malade et marque incontestablement une tournant dans sa prise en charge thérapeutique**. Face à la mort, les objectifs premiers deviennent la qualité de vie et le confort du patient.

Nous devons distinguer la phase terminale proprement dite (derniers jours) de la phase palliative qui, elle, peut durer quelques semaines ou même plusieurs mois. Mais dans les deux situations il faut utiliser au mieux toutes les connaissances et les ressources thérapeutiques qui permettent aujourd'hui au malade et à son entourage de vivre le mieux possible ce temps de fin de vie.

Quelques objectifs semblent important à signaler dans cette prise en charge :

- soulager la douleur de façon efficace.
- traiter les autres symptômes dont se plaint le malade.
- assurer le confort.
- proposer une alimentation et un hydratation adaptées;
- assurer une présence régulière auprès du malade.
- rester à la disposition des proches.
- veiller enfin au respect des croyances religieuses et philosophiques du malade et de sa famille et tenir compte de son identité et de ses caractéristiques culturelles.

L'adaptation des soins à l'évolution du malade et de sa maladie doit se faire progressivement. La transition des soins curatifs vers les soins palliatifs ne doit jamais être brutale.

Les soins palliatifs peuvent se pratiquer partout où le patient les réclame. Dans notre cas, ils peuvent être apportés au domicile lorsque le malade le souhaite et que la famille le permet.

Les unités de soins palliatifs ne peuvent ni ne doivent en aucun cas, accueillir tous les patients qui relèvent des soins palliatifs. Ces unités ont été créées pour former les professionnels de santé et assurer la prise ne charge des cas les plus difficiles.

Les soins palliatifs constituent une véritable mission de l'HAD des personnes âgées par une prise en charge globale de la personne. Ces soins de la fin de vie résultent d'une réflexion à part entière et d'une concertation multidisciplinaire où chaque professionnel qui côtoie le malade a un rôle important à jouer. Même si cette décision reste médicale, l'avis du malade est bien entendu fondamentale à prendre en compte. Nous devons toujours être à l'écoute de la personne âgée et ne pas perdre de vue que tout ce que nous entreprenons doit respecter ses désirs et ses choix.

CONCLUSION

L'hospitalisation à domicile est un concept neuf, reconnue par la loi de 1970 qui n'a véritablement trouvé son cadre juridique que lors de l'adoption de la réforme de la loi hospitalière de 1991.

Contrairement à d'autres pays comparables au notre, l'hospitalisation à domicile est une forme de soins encore très marginale en France.

Cependant, cette alternative à l'hospitalisation traditionnelle correspond à la fois à une demande et à un besoin de plus en plus croissant des français.

Enfin, les évolutions démographiques, parmi lesquelles le vieillissement de notre population, vont la rendre incontournable. L'HAD est une bonne réponse aux besoins des personnes âgées dans des indications très précises. Son champs d'action est donc limité en gérontologie.

Elle correspond aussi à la modernisation du système de santé français en favorisant une plus grande complémentarité entre la médecine de ville et la médecine hospitalière. Au moment où l'on parle tellement, et à juste raison, du développement des réseaux de soins, de la mise en commun du savoir-faire, ensemble, du secteur public et du secteur libéral de notre dispositif sanitaire, l'HAD, véritable réseau avant la lettre, qui fait oeuvrer en son sein des personnels soignants de tous les statuts, de toutes disciplines, propose à la médecine libérale et hospitalière de se retrouver toutes les deux au chevet du malade.

BIBLIOGRAPHIE

Nous avons effectuer notre recherche documentaire :

- sur Internet avec les mots clés : hospitalisation à domicile, soins à domicile, personnes âgées ; gérontologie, gériatrie, réseaux de soins, filières de soins)
- auprès des bibliothèques suivantes : faculté de médecine de Limoges, bibliothèque du Cluzeau (Limoges), BFM de Limoges, service de gérontologie du CHRU de Limoges, service de santé publique du CHRU de Limoges
- auprès des organismes suivants : DRASS, CIPA, C.E.S., CLEIRPPA
- service abonnements de la Revue Prescrire

OUVRAGES

- Agence Régionale de l'Hospitalisation du Limousin : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire du Limousin 1999-2004. 1999 11.
- Amyot J-J., De Beule C., Stadelmaier N. Guide de l'action gérontologique. editions DUNOD.
- ANAES. Principes d'évaluation des réseaux de santté. 1999 06.
- Association de gérontologie de XIIIe : Compte rendu de la journée de gérontologie appliquée du 24 octobre 1989, le secteur gérontologique.
- Bancquart L. Une démarche de planification à la DRASS de Picardie : l'hospitalisation à domicile peut-elle être une réponse aux besoins de santé des personnes âgées et des personnes atteintes du SIDA? ENSP, Mémoire de formation d'inspecteur des affaires sanitaires et sociales, promotion 1993-1995.
- Bataillon R. Evaluation des réseaux de soins. Proposition de cadre méthodologique pour l'évaluation des réseaux de soins en France. Mémoire de DEA « Méthodes d'analyse des systèmes de santé » , Lyon, 1998. 110 p.
- Burbaud F. Contibution à l'étude du réseau social de la personne âgée dépendante à domicile. Capacité de gérontologie, Limoges, 1997-10.
- Callot R. HAD à but non lucratif : exemple de Santé Service Limousin. Th. Univ. Med. Limoges, 1992, n°116.
- Champelovier C. Les personnes âgées en France et en Haute-Vienne. Th. Univ. Med. Limoges, 1996, n°157.
- Chevassus A. HAD en questions. Th. Univ. Med. Limoges, 1998, n°66.
- C.N.A.M.T.S. Audit. Enquête sur l'hospitalisation à domicile en France. 1998, 39 p.
- CNIDEF-CTNERHI. Flash informations : Le soutien à domicile des personnes âgées, l'aide aux familles.
- Collège national des généralistes enseignants. Médecine Générale. COncepts et pratiques. Ed.MASSON, 1996, 10226 p.
- Comité départemental de développement social : Bilan du plan gérontologique départemental (1991-1996), Commision Technique Perlonnes Agées, 1996-06.
- Conseil Economique et Social du Limousin : Ameliorer la vie des personnes âgées en Limousin à l'aube du XXIème siécle. Rapport n°99/06 adopté lors de la séance plénière du 18.10.1999.

- Conseil Général de la Corrèze. Conditions de vie et besoins des personnes âgées vivant à domicile en Corrèze. 1995 11.
- Conseil Général de la Corrèze. Schéma Départemental de Gérontologie. 1997.
- Conseil Général de la Corrèze. Règlement Départemental d'Aide Sociale. 1997.
- Conseil Général de la Haute-Vienne : Plan Gérontologique Départemental, 1991.
- Constanty J-J. Application de la méthode de planifisation par programme à la determination d'un plan d'action pour l'organisation d'un réseau de communication et de coordination dans le but d'améliorer les conditions de retour à domicile des personnes âgées handicapées à leur sortie d'une hospitalisation en médecine interne. Th. Univ. Med. Bordeaux II, 1998, n°148.
- Delmont (épouse Mounier). L'hospitalisation à domicile au CHRU de Limoges. Th. Univ. Med. Limoges, 1985, n°37.
- Demars J. Mise en place d'une structure gérontologique en milieu rural. Mémoire de capacité de Gérontologie, 1997 06, p 16.
- Descottes A. Le maintien à domicile des personnes âgées exemple de la coordination gérontologique de Bourganeuf. Th. Univ. Med. Limoges, 1997, n°116.
- Galam E. Infiniment médecins. Les généralistes entre la science et l'humain.Ed. Autrement. Collection Mutations n°161, p 10-27.
- Gourdeau F. Féderation de gériatrie du centre hospitalier de Brive. Organisation et activité, rapport d'étape fevrier 1999.
- Guinchard-Kunstler (députée du Doubs). Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport à Monsieur le Premier Ministre. 1999 06.
- INSERM. Séminaire : l'état des aînés, évolution depuis 25 ans et interprétations, 19 et 20 mars 1998. (colloques INSERM de recherche finalisée).
- Jardel P. : Quelle est la place des alternatives à l'hospiralisation en gériatrie ? Th. Univ. Med. Limoges, 1985.
- Jouhaud N. : De la coordination au réseau gérontologique : une expérience d'accompagnement de l'avancée en âge en milieu rural. Prix de gérontologie 1994.
- Livret d'accueil de Santé Service Limousin. 24 p.
- Mieux connaître le service Hospitalisation à domicile. Santé Service Limousin. Plaquette, 4 p.
- Mémoire D.E.C.E.S.F. : Le soutien à domicile des personnes âgées en milieu urbain. 1995-11.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. L'hospitalisation à domicile en France. Bilan et propositions. Rapport du groupe de travail coordonné par la Direction des Hôpitaux, 29 p.
- Orluc A. : L'hospitalisation à domicile des personnes âgées. Th. Univ. Med. Limoges, 1980.
- Pineault, Daveluy. La planification de la santé. 1991, éditions Agence d'Arc, 480 p.
- Projet d'établissement Santé Service Limousin : 1998-2003.
- Raffy. L'hospitalisation à domicile : un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada. CREDES, 1994.
- Raffy, Com-Ruelle. Les patients hospitalisés à domicile en 1992. CREDES, 1994.
- Raffy, Com-Ruelle. Quel avenir pour l'HAD ? Analyses des freins et des facteurs en faveur de son développement. CREDES, 1994.
- Raffy, Com-Ruelle. le fonctionnement des services d'HAD, évolution 1980-1992. CREDES, 1993.
- Raffy, Com-Ruelle. L'hospitalisation à domicile en 1992. CREDES, 1992.
- Rapports d'activité Santé Service Limousin : 1994-1995-1996-1998.

- Schéma Départemental des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux : Schéma directeur gérontologique de l'unité urbaine de Limoges. 1994.
- Vercauteren R., Babin N. Un projet de vie pour le maintien à domicile des personnes âgées. Pratiques du champ social. ERES, 1998 09, 154 p.

PERIODIQUES

- F.X.Alessandri, A.Gary, D.Bourrian, S.Riff, P.Pras. Une expérience de coordination des aides au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. LA REVUE DE GERIATRIE, Tome 17, n°4, 1992, p 219-224.
- M. Allaire. HAD : comment imposer le pharmacien. LE MONITEUR DES PHARMACIENS, n° 2303, p 23-24
- M. Aulas. Complications de l'hospitalisation en gériatrie. LA REVUE PRESCRIRE, 1989, Tome 9, n°81.
- D.Bachelin, S.Legrain, Ch.Patron. Hérold : des structures gérontologiques diversifiées intégrées dans la ville. TECHNIQUES HOPITALIERES, n°549-550, 1991 06-07, p 46-48.
- P.Bareau. HAD, quoi de neuf ? LE GENERALISTE, n°1914 du 26.01.1999.
- P.Bareau. Soins à domicile : qu'attendre du métier de l'autre ? LE GENERALISTE, n°1896 du 6.11.1999.
- Bareau P. Autour de malade à domicile, tous les partenaires. LE GENERALISTE, n°1886 du 2.10.1998.
- P.Bareau. Infirmières - généralistes des liens à restaurer. LE GENERALISTE, n°1865 du 29.05.1998.
- P. Bareau. Santé Publique : un statut pour les libéraux. LE GENERALISTE, n° 1866, juin 1998.
- Belin V. Vers une prise en charge extra- hospitalière des malades lourds. DECISION SANTE, n°102, 1996 10, p 23-24.
- Benzadon G. Vieillir en bonne santé au XXIe siècle. Le rêve accessible. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN ,n° 6593, 22.11.99, p 26-28.
- A.Bergogne. Concensus autour de l'HAD. IMPACT MEDECIN, n°454, 1999 05, p 34.
- A. Bernadet. La réforme hospitalière du 31 juillet 1991 : une réforme ambitieuse. REVUE FRANCAISE DE SERVICE SOCIAL, n° 167, Septembre 1992.
- Bertrand. Système de soins hospitaliers (public et privé) et ambulatoires. LA REVUE DU PRATICIEN-MONOGRAPHIE, Tome 48 - n°12 - 1998 06 -p 1345-1351.
- Bez. Les réseaux ville-hôpital dans la lutte contre le sida. GESTIONS HOSPITALIERES, n°324, 1993 03, p 182-185.
- J.Billerot, S.Michalak. Le gériartre hors les murs. Une expérience innovante de coopération hospitalière. REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, n°2, 1994 03-04, p 152-155.
- R.Billon. Enquête sur la pratique de l'évaluation dans les services de gérontologie clinique. LA REVUE DE LA GERONTOLOGIE, Tome 21, n°5, 1996 05, p 313-318.
- Bonfassi, Bez, Demeulemeester. L'hospitalisation à domicile face à l'infection à VIH.GESTIONS HOSPITALIERES, n°324, 1993 03, p 186-189.

- H.Boquet, A.Grand, S.Clément. L'aide informelle aux personnes âgées vivant à domicile. 1997 Haut Comité de santé publique. ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°20.
- H.Bouchet. L'assistante médico-sociale au XIXe siècle. LA REVUE DU PRATICIEN-MONOGRAPHIE, Tome 48, 1998 11, n°18, p 1981-1983.
- M-N. Bouillet. Dépendance en France : un an de test pour la nouvelle prestation. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°396, 1997 11.
- M-N.Bouillet. Le travail social : mission impossible ? ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°352, 1996 11.
- Burrus. Soigner à domicile. REVUE DE L'INFIRMIERE, n°38, 1998 05, p 25-59.
- V.B. Quand on peut éviter l'hospitalisation. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, n°234, 1994 02, p 22.
- L.Caussat. Retraites : l'urgence d'un nouveau débat. 1997 Haut Comité de Sante Publique. ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°21.
- C.Chabrun-Robert. Vieillissement de la population et dépense de santé. CONCOURS MEDICAL, n°33, 1999 10, p 2335-2336.
- C.Chabrun-Robert. Vers une réforme de l'hospitalisation à domicile. CONCOURS MEDICAL,n°32, 1999 10, p 2536-2539.
- C.Chabrun-Robert. L'hospitalisation et les soins à domicile. CONCOURS MEDICAL, n°17/18, 1998 05, p1249-1252.
- C.Chabrun-Robert. L'HAD, de nouvelles perspectives. CONCOURS MEDICAL, n°17/18, 1998 05, p1273-1275.
- C.Chabrun-Robert. L'HAD en 1992. CONCOURS MEDICAL, vol 115, n°2, 1993 06, p 1817-1819.
- P.Champvert. Les conditions de mise en oeuvre de la PSD en établissement. REVUE HOSPITIERE DE FRANCE, n°2, 1999 03-04, p 70.
- E. Chaudieu. HAD recherche de reconnaissance. HORIZON, n°110, p 11.
- Claveranne, Mornex, Voisin, Damunal, Mettendorff, Cousteix, Pinchenzon. Les réseaux et filières de soins et l'hôpital. REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, n°3, 1998 05-06, p 316-355.
- COMMUNICATION PARTENAIRES SANTE. Les réseaux de soins, d'après un entretien avec le Dr A.Cartraud. 1998, p 65-68.
- Cwajgenbaum. L'HAD rôle de l'assistante sociale. REVUE FRANCAISE DU SERVICE SOCIAL, n°167, 1992.
- Décret n°92-1101 du 2 octobre 1992.
- Décret n°92-1102 du 2 octobre 1992.
- Dellazeri. A Lubersac, les généralistes s'impliquent. IMPACT MEDECIN QUOTIDIEN, n° 706, 1995, p 706
- Doubovetzky. Perspectives démographiques et exercice médical. LA REVUE PRESCRIRE, Tome 12, n° 121, 1992 09, p 437-438.
- C.Dupuis. Hospitalisation à domicile : une réforme à petits pas. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, 1999 XII 06, p 5.
- C.Dupuis. Reseau de soins : un concept inconnu de droit français. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6518, 1999 VI 16, p 7.
- C.Etourneau. L'HAD, interface entre la ville et l'hôpital. DECISION SANTE, n°116, 1997 08, p 18-20.
- FNEHAD. Site Interne. Dossier du site. LE BULLETIN DE LA FNEHAD, n°7, décembre 1999.
- Fondation Nationale de Gérontologie 1997. Chartre des droits et des libertés des personnes âgées dépendantes.

- Foret J. La coordination, où en sommes nous ? Gérontologie et société, n°57, 1991, p 93-96.
- Foury. Victoire à Lubersac. LE GENERALISTE, n° 1507, 1994.
- Foury. Lubersac Santé : vie, mort et résurection. LE GENERALISTE, n° 1850, 1998.
- Fourrière, Faller, Perrin. Création d'un réseau de soins entre les Hôpitaux Civils de Colmar et des Etablissements de soins de suite et de réadaptation. TECHNIQUES HOSPITALIERES, n°623, 1998 01-02, p 38-41.
- M.Fuks. Les soins en HAD. DECISION SANTE, n°33, 1992 12, p 25-31.
- M.Fuks. HAD : la technique apprivoisée, 2 : l'hémodialyse; 4 : l'antibiothérapie par voie veinense; 5 : la nutrition parentérale à domicile. DECISION SANTE, n°35, p 15-17; p 14-16; p 17-20; 1993.
- Garcia Mr. Proposer des alternatives de soins à domicile gradués. PERSPECTIVES SANITAIRES ET SOCIALES, n°117, 1994 11-12, p 14-15.
- A.M.Gaudin. Réseaux et filières de soins : six dossiers sont sur le point d'être agrées par le gouvernement. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6561, 4 X 1999, p 11.
- J.B. Gauvain. Quel réseau de soins pour les personnes âgées ? LA REVUE DU PRATICIEN - MEDCINE GENERALE, n°476, 1999, p 1775-1777.
- J.Gaymu. Regards démographiques sur le vieillissement. 1997 Haut Comité de Santé Publique. ACTUALITES ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°21.
- M.Giraud. Les non-dits en hospitalisation à domicile. REVUE DE L'INFIRMIERE, n°53, 1999 10, p 49-50.
- J-C.Henrard. Santé publique et grand âge. 1997 Haut Comité de Santé Publique. ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°20.
- J-C.Henrard. Vieillissement, âge et santé. 1997 Haut Comité de Santé Publique. ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°20.
- S.Jarre. De la prestation spécifique dépendance (PSD) au choc de 2040. Cuisine et dépendance. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°446, 1999 11.
- Klotz P. Hospitaliers MG-compatibles. LA REVUE PRESCRIRE, 1992 12, Tome 12, n°124.
- L'AIDE SOIGNANTE. La synergie ... au domicile. Dossier AS-IDE : complémentarité. N°10, 1994 11, p 24-44.
- LA REVUE DU PRATICIEN - MEDECINE GENERALE. La qualité du domicile et les outils de l'hôpital. Tome 14, n°483, 1999, p 45-46.
- LA REVUE PRESCRIRE. Les généralistes peuvent prescrire l'HAD. 1994 10, Tome 14, n°144.
- LA REVUE PRESCRIRE. La gale. Maladie professionnelle. 2000, Tome 20, n°204.
- LA REVUE PRESCRIRE. Coupure d'électricité et patient à haut risque vital. 1997, Tome 17, n°178, p 769.
- J.Laudet. Un carnet de liaison pour un nouvel hôpital : l'outil de communication entre l'Hôpital Vaugirard et le XVème arrondissement. L'AIDE SOIGNANTE, n°1, 1993 01, p 17-32.
- C.Le Borgne. Etats généraux de la santé : les derniers préparatifs. LE GENERALISTE, n1881 du 15 IX 1998.
- P.Le Plat, R.Patte. L'hospitalisation à domicile. Des perspectives d'évolution? SOINS, n°617, 1997 08, p 39-42.
- F.Limoge. Secteur sanitaire et social : les enjeux de la formation. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°416, 1998 04.
- LA REVUE PRESCRIRE. Les activités des médecins généralistes. 1997 02, Tome 17, n°170, p 130-131.

- F.Limoge. Secteur sanitaire et social : les enjeux de la formation. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°416, 1998 04.
- LA REVUE PRESCRIRE. Les activités des médecins généralistes. 1997 02, Tome 17, n°170, p 130-131.
- J.Maritoux. L'Hopital des marginaux. LA REVUE PRESCRIRE, Tome 18, n° 187, 1998.
- Mechali. Généralistes et hospitalier : le nouveau clivage. LA REVUE PRESCRIRE, 1994 09, Tome 14, n°143, p 519.
- Meissan F. La surveillante de l'HAD : référence et garante de la qualité des soins. REVUE DE L'INFIRMIERE, n°50, 1999 06, p 11-13.
- E.Mengual. Santé publique : un statut pour les libéraux. LE GENERALISTE; n°1866 du 5 VI 1998.
- Menu Bouderlique. Le bon profil. LA REVUE PRESCRIRE, tome 18, n° 180, 1998.
- T.Michel. Le pouvoir économique des plus de 50 ans. Dossier SENIORSCOPIE INTERNET, n°32, 1997 04.
- A.Mizrahi. La consommation médicale des personnes âgées.1997 Haut Comité de Santé Publique. ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, n°21.
- Mizrahi A. Démographie et état de santé, évolution. REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, n°1, 1997 01-02, p 12-13.
- MONITEUR DES PHARMACIENS ET LABORATOIRES. Maintien à domicile. n° 2137, 1995.
- Moreau Ch. Coordonner l'action sanitaire et sociale. REVUE DE L'INFIRMIERE, n°7, 1991 04, p 25-27.
- Moula, Di-Piazza, Benhamou. Le généraliste et l'hospitalisation à domicile. CONCOURS MEDICAL, n°30, 1997 10, p 2262-2264.
- MUTUEL. L'Hôpital à la maison. n° 46, décembre 1994.
- Paillard. HAD. PANORAMA DU MEDECIN, n° 3811, 1993.
- PERSPECTIVES SANITAIRES ET SOCIALES. Une interview du Dr Cousteix. HAD : une priorité pour les SROS de la 2ème génération. N° 141, 1998 11-12, p 29-30.
- K.Piganeau. Le développement de l'hospitalisation à domicile. La réforme du gouvernement devrait se traduire par une hausse sensible du nombre de places disponibles. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6589, 16 XI 1999, p 6-7.
- K.Piganeau. Le développement de l'hospitalisation à domicile. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6589, 5 XI 1999, p7.
- K.Piganeau. Ile de France : les réseaux de soins se multiplient dans un contexte difficile. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6506, 31 V 1999, p 8.
- K.Piganeau. Les structures d'HAD pionnères du travail en réseau. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6503, 26 V 1999, p 04-06.
- K.Piganeau. HAD : la France accuse un retard. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6396, 09 XII 1998.
- F.Pinaud. Le scandale de la prestation dépendance. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°428, 1998 07.
- P-Y.Poindron. Hospitalisation à domicile : l'ancêtre du réseau de soins. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°453, 19-25 II 1999, p 26-27.
- P-Y.Poidron. Qualité des soins : les outils confrontés à la pratique. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°451, 1999 02.

- P-Y.Poidron. Etats généraux de la santé : et maintenant. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°470, 1999 06.
- P-Y.Poidron. Conférences régionales de santé : des résultats à transformer. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°424, 1998 06.
- P-Y.Poidron. Filières et réseaux de soins : l'inventaire. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°408, 1998 02.
- P-Y.Poidron. Le malade, objet de tous les soins. Filières et réseaux de soins. ESPACE SOCIAL EUROPEEN, dossier n°363, 1997 01.
- N.Raffy-Pihan. L'HAD une place marginale dans le système de santé. CONCOURS MEDICAL, n°4, 1995 01, p 281-283.
- N.Raffy-Pihan. L'hospitalisation à domicile : bilan, perspectives et comparaisons internationales. SOLIDARITE SANTE, n°3, 1995 07-09, p 25-36.
- N.Raffy-Pihan. L'HAD, une alternative économique.CONCOURS MEDICAL, vol. 116, n°13, 1994 04, p 1097-1101.
- REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE. Evaluation et contrats dans le cadre de réseaux de soins, dans "68ème Congrès de l'Union Hospitalière du Nord-est". N°5, 1997 09-10, p 640-654.
- REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE. IIIèmes Assises Nationales de Secteur Social et Médico-social en faveur des personnes âgées, Géront'expo 97, Paris, 3-5 II 1997. N°1, 1997 01-02.
- REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE. L'hôpital en réseau. XVème Assises Nationales de l'Hospitalisation. N°2, 03-04 1994, p 100-115.
- A.Richard. Douleur en HAD : douze pistes pour soulager vos patients. PANORAMA DU MEDECIN, n° 4301, 1995.
- L.Richard. Hôpital local. Comment les généralistes vont imposer leurs établissements, Sixièmes Assises Nationales de l'Hôpital Local. LE GENERALISTE, n°1870 du 19 VI 1998.
- L.Richard. RSS.Un réseau ville-hôpital branché : première mondiale à Mâcon. LE GENERALISTE, n°1921 du 19 II 1999.
- C.Rouden. Kouchner annonce une réforme du financement du maintien à domicile. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6503, 26 V 1999, p 4-6.
- C.Rouden. Un rapport propose une série de mesures en faveur des réseaux de soins. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, n°6474, 12 IV 1999, p 4.
- L.Rozanes-Mercier. Santé publique et gériatrie. SOINS,n°594, 1995 03, p 5-37.
- Sambuc, Harle, Durif. La satisfaction des patients en hospitalisation à domicile. GESTIONS HOSPITALIERES, n°381, 1998 12, p 793-797.
- P. Siouffi. La satisfaction des patients en hospitalisation à domicile. Gestions hospitalières, Décembre 1978, 793-797.
- SOINS. Dossier : l'HAD. N°582, 1994 03, p 3-52.
- G. Toullat. Mesurer la satisfaction des patients. Gestions hospitalières, Décembre 1998, p 789-792.
- UNAFORMEC. Evaluation de l'hospitalisation à domicile. Bibliomed, n°143 du 29.04.1999.
- J.M.Vetel. L'organisation gérontologique extra hospitalière. LE REVUE DE GERIATRIE, Tome 20, n°4, 1995 04, p 197-204
- A.Vergnenègre, F.Burbaud, E.Sene. Le recours initié aux soins dans la population en situation de précarité en France.Revue Française des Affaires Sociales, n°2, 1998 04-06, p 213-228.

ANNEXE 1

			Etats-Unis (1992)	France (1992)	Grande-Bretagne (Peterborough) (1992)	Allemagne (1991)	Espagne (Valence)	Canada (Québec)
Etat de Développement de l'HAD	Nombre de patients		3 300 000	15 000	600	1 144 484	2509	1312
	Nombre de patients en « Home Care » / population totale(en %)		1.3	0.03	0.0001	1.8	0.06	0.02
	Sexe des patients (en %)	Hommes	36	58.5	-	26.5	55	45
		Femmes	64	41.5	-	73.5	45	55
	Nombre de structures		7800	41	1	-	8	3
	Durée moyenne de séjour (en nombre de journées)		-	35	9	54,3	12,5	13
Fonctionnement des services de l'HAD	Présence (ou non) d'une équipe salariée		Oui Majoritaire dans les agences Travaille également avec le secteur libéral	Oui Majoritaire dans les structures Travaille également avec le secteur libéral	Non Fait appel au personnel du District Nursing Service	Oui A l'exception des sages-femmes	Oui Personnel salarié de l'hôpital dont dépend l'unité	Oui Mais uniquement le personnel non médical
	Présence (ou non) d'un médecin au sein de l'équipe de l'H.A.D.		Oui/Non Non obligatoire Le médecin traitant suit l'état de santé du patient	Oui Médecin coordonnateur obligatoire dans chaque structure, pas forcément salarié. Le médecin traitant suit l'état de santé du patient.	Non Le médecin traitant suit l'état de santé du patient	Non Le médecin traitant suit l'état de santé du patient	Oui Médecin salarié de la structure ; il suit également l'état de santé du patient.	Oui Chaque unité est composé de 4 à 5 omnipraticiens non salariés.

Tableau n° 1 : Etat de développement et de fonctionnement des structures de « Home Care » en Europe et en Amérique du Nord.
(d'après l'enquête du CREDES, 1994)

Remarques :

- En Allemagne, au Canada et en Espagne, les structures travaillent avec une équipe salariée propre à leur structure. **Seules la France et les Etats Unis ont recours au secteur libéral.**

  La diversité dans le fonctionnement se retrouve également **dans la présence ou non d'un médecin dans la composition de l'équipe.** Cette présence est obligatoire en France, en Espagne et au Canada mais leur rôle est différent selon les pays.

- **L'hospitalisation à domicile s'adresse essentiellement à des personnes âgées, même si ce n'est pas sa vocation,** à l'exception des hôpitaux québécois qui prennent en charge une population très jeune. Les hommes sont plus souvent hospitalisés en France et en Espagne, contrairement aux Etats-Unis, au Canada et à l'Allemagne qui accueillent une majorité de femmes.

  Les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires restent les deux principales pathologies traitées à domicile pour la plupart des pays.

  - *Ne figurant pas dans le tableau* : contrairement aux autres pays, le patient américain hospitalisé à domicile doit supporter financièrement une grande partie de ses dépenses en Home Health Care.

ANNEXE 2

Tableau n 2 : Implantation en France des services d'HAD
(d'après « Le Bulletin de la FNEHAD, n° 7, Décembre 1999 »).

Région	Dpt	Localité nom de la structure	Nombre de places installées	Nombre de places autorisées	Statut juridique PR : privé PU : public
ALSACE					
Bas Rhin	67	Schiltigheim – CMCO	6	6	PR
Haut Rhin	68	Mulhouse - Centre hospitalier	20	15	PU
AQUITAINE					
Dordogne	24	-			
Gironde	33	Bordeaux - Hôpital au Foyer Bagatelle	75	75	PSPH
Landes	40	Dax - Sante Service Dax	20	20	PR
Lot et Garonne	47	-	0	0	
Pyrénées Atlantiques	64	Bayonne - Santé service Bayonne	50	50	PR
Pyrénées Atlantiques	64	Pau - Centre hospitalier	20	20	PU
AUVERGNE					
Allier	03	Moulins	12	12	PU
Allier	03	Vichy	12	12	PU
Cantal	15	Aurillac - Centre hospitalier	10	10	PU
Haute Loire	43	-			
Puy de Dôme	63	-	0	0	
BRETAGNE *					
Côtes d'Armor	22	Lannion - Centre hospitalier	10	10	PU
Finistère	29	-	0	0	
1le et Vilaine	35	-	0	0	
Morbihan	56	-	0	0	
BOURGOGNE					
Côte d'or	21	Dijon -Centre Georges Fr. Leclers	12	12	PSPH
Nièvre	58	-	0	0	
Saône et Loire	71	-	0	0	
Yonne	79	-	0	0	
CENTRE					
Cher	18	-			
Eure et Loire	28	-			
Indre	36	-			
Indre et Loire	37	Tours - Hôpital à domicile	30	30	PR
Loir et Cher	41	-			
Loiret	45	-			
CHAMPAGNE ARDENNE					
Ardennes	08	HAD de Charleville -	11	11	PR

		Mézieres - Mutualité			
Aube	10	-	0		
Marne	51	Reims - HAD Croix rouge Française	25	25	PR
Haute Marne	52	-	0		
FRANCHE-COMTE					
Doubs	25	-			
Jura	39	-			
Haute Saône	70	-	0	0	
Territoire de Belfort	90	Belfort - Centre hospitalier	5	5	PU
CORSE.					
Corse Sud	2A	-	0	0	
Corse Nord	2B	-	0	0	
ILE DE FRANCE					
PARIS	75	AP-HP	820	820	PU
PARIS	75	La Croix St Simon	180	180	PSPH
Seine et Marne	77	-	0	0	
Yvelynes	78	Poissy - Centre hospitalier	12	12	PU
Yvelynes	78	St Germain en Laye - Centre hospitalier	10	10	PU
Essonne	91	-	0	0	
Hauts de Seine	92	Courbevoie - Centre hospitalier	5	10	PU
Hauts de Seine	92	Puteaux - Santé service	1200	1200	PR
Hauts de Seine	92	Centre hospitalier de Puteaux	0	10	PU
Hauts de Seine	92	St Cloud - Centre hospitalier	0	4	PU
Seine St Denis	93	Montfermeil – HAD	17	20	PU
Val de Marne	94	-	0	0	
Val d'Oise	95	-	0	0	
LANGUEDOC-ROUSSILLON					
Aude	11	-	0	0	
Gard	30	Ponteils - Centre hospitalier	0	2	PU
Gard	30	Alès - Centre hospitalier	0	3	PU
Hérault	34	fiers - syndicat interhospitier	10	10	PU
Hérault	34	Montpellier – Hôpital St Eloi	5	5	PU
Hérault	34	Montpellier - CAC Val d'Aurelle	33	33	PSPH
Lozère	48	-	0	0	
Pyrénées-Orientales	66	-	0	0	
LIMOUSIN					
Corrèze	19	Tulle - Centre hospitalier	10	10	PU
Creuse	23	-			
Haute Vienne	87	Limoges - Santé Service Limousin	7	17	
Haute Vienne	87	CHU Limoges - Hôpital J Rebeyrol	20	20	
LORRAINE					

Meurthe et Moselle	54	Bainville - Centre Jacques Parisot	9	9	PR
Meuse	55	-	0	0	
Moselle	57	-	0	0	
Vosges	88	Gérardmer - Centre hospitalier	5	5	PU
MIDI-PYRENEES					
Ariège	09	-	0	0	
Aveyron	12	Rodez - Centre mutualistes Soins infirmiers	30	30	PR
Haute Garonne	31	Toulouse Hôpital Purpan	30	30	PU
Gers	32	-	0	0	
Lot	46	-	0	0	
Hautes Pyrénées	65	-	0	0	
Tarn	81	Albi - Centre hospitalier	3	7	PU
Tarn	51	Castres - Centre hospitalier	6	6	PU
Tarn et Garonne	82	-	0	0	
NORD PAS-DE-CALAIS *					
Nord	59	Avesnes - Centre hospitalier			PU
Pas de Calais	62	Lens - HAD de la région de Lens	55	55	PR
BASSE-NORMANDIE					
Calvados	14	Caen - santé Croix rouge	31	31	PR
Calvados	14	Bayeux – HAD	10	10	PR
Manche	50	-	0	0	
Orne	61	-	0	0	
HAUTE-NORMANDIE *					
Eure	27	-	0	0	
Seine Maritime	76	Rouen – HADAR	18	18	PU
PACA					
Alpes de Haute Provence	04	-	0	0	
Hautes Alpes	05	-	0	0	
Alpes Maritimes	06	Cannes	15	15	PU
Alpes Maritimes	06	Nice - HAD de Nice et région	120	120	PR
Alpes Maritimes	06	Grasse - hôpital de Clavary	15	20	PU
Bouches du Rhône	13	La Ciotat - hôpital au Foyer	10	10	PR
Bouches du Rhône	13	Marseille - Soins Assistance	60	60	PR
Bouches du Rhône	13	Marseille - Centre gérontologique	7	15	PU
Bouches du Rhône	13	Marseille - A.P. La Conception	30	50	PU

Bouches du Rhône	13	Marseille- Institut Paoli Calmette	10	10	PSPH
Bouches du Rhône	13	Aix en Provence - Centre Hospitalier	8	8	PU
Bouches du Rhône	13	Aubagne	20	20	PU
Var	83	Toulon - Santé Solidarité du Var	57	57	PR
Vaucluse	84	Avignon - Asso. pour l'HAD d'Avignon	22	22	PR
Vaucluse	84	Cavaillon – CH	4	4	PU
PAYS DE LOIRE					
Loire Atlantique	44	St Nazaire - HAD	8	8	PU
Loire Atlantique	44	Nantes - HAD de Nantes et sa région	74	74	PR
Loire Atlantique	44	Nantes - Hôpital mère et enfant	15	18	PU
Maine et Loire	49	-	0	0	
Mayenne	53	-	0	0	
Sarthe	72	-	0	0	
Vendée	85	-	0	0	
PICARDIE					
Aisne	02	Soissons - association Anne Morgan	18	18	PR
Oise	60	-	0	0	
Somme	80	Amiens - Soins Service	20	20	PR
POITOU-CHARENTES					
Charente	16	Angoulème - Santé Service Charente	122	122	PR
Charente maritime	17	La Rochelle - Centre hosptitalier	10	10	PU
Deux Sèvres	79	-	0	0	
Vienne	86	-	0	0	
RHONE-ALPES					
Ain	01	-	0	0	
Ardèche	07	-	0	0	
Drôme	26	Crest – HAD Centre hospitalier	0	6	PU
Isère	38	Grenoble - HAD Centre Hospitalier	80	80	PU
Isère	38	La Mure - Centre hospitalier	2	2	PU
Loire	42	Roanne HAD - Centre hospitalier	25	25	PU
Rhône	69	Lyon – Soins et Santé	219	230	PR
Savoie	73	-	0	0	
Haute Savoie	74	-	0	0	
TOTAL			3 832	3 908	

** données non validées par l'ARH*

ANNEXE 3 : BILAN DE L'HAD EN FRANCE

Avec 41 structures opérationnelles au 1er janvier 1992, l'hospitalisation à domicile occupe une place marginale dans le système de soins. Après une phase de stagnation dans les années 80, quel peut-être l'avenir de l'hospitalisation à domicile ?

- L'hospitalisation à domicile en 1993 doit faire face à un certain nombre de freins aussi nombreux du côté de la demande que de l'offre.

- ♦ Les freins imputables aux acteurs de la demande concernent les patients qui, face à une information insuffisante et à un phénomène culturel, sont réticents à s'éloigner des centres de soins lourds.

- ♦ Les freins imputables aux acteurs de l'offre sont partagés entre, d'une part les prescripteurs d'HAD et d'autre part la structure d'HAD

  - ◊ Le médecin traitant se trouvait jusqu'au décret d'octobre 1992 en situation charnière entre l'offre et la demande. Ne pouvant lui-même prescrire une HAD, il était chargé de suivre son malade à son domicile. L'intensité du suivi à assurer et la gravité des patients supposent des responsabilités plus lourdes à assumer mais qui sont parfois ressenties chez certains médecins comme irréelles. De plus, sa formation concernant la douleur est souvent inexistante. Sa méconnaissance du fonctionnement réel de l'HAD explique parfois sa crainte de perdre une partie de sa clientèle.

  - ◊ Le médecin hospitalier a tendance à entretenir un hospitalo-centrisme persistant, se traduisant en HAD par une communication souvent inexistante entre le médecin hospitalier et le médecin traitant. De plus la référence "lit" reste pour le médecin hospitalier une référence d'activité. Ainsi, le système est en quelque sorte dévié : on remplit d'abord les lits à l'hôpital puis ceux en HAD

  - ◊ La structure d'hospitalisation à domicile réunit certains freins concernant son fonctionnement administratif et son fonctionnement médical.

L'absence de cadre juridique autour de l'HAD a constitué le premier frein à son développement. A ce cadre juridique inexistant, s'ajoute à partir de 1983, une nouvelle contrainte pour les structures d'HAD de statut public, celle du budget global qui a renforcé et prolongé la période de récession dans ce secteur. De plus, les structures d'HAD comme l'hôpital doit faire face au problème de recrutement des infirmières qui constituent le pivot essentiel de l'équipe en HAD

La structure d'HAD connaît également un certain nombre de freins relatifs à son fonctionnement médical, problèmes ressenties par le patient au cours de son séjour et par les prescripteurs d'HAD

L'absence de surveillance ou de présence 24h sur 24 nécessite la présence d'un entourage qui ressent un plus grand nombre d'inconvénients vis à vis de ce mode de prise en charge. Parrallèlement, certains médecins hospitaliers considèrent que l'HAD n'est pas adaptée à certaines pathologies lourdes.

- Si les freins à l'hospitalisation à domicile sont nombreux, quatre facteurs devraient contribuer à son développement.

♦ Un haut niveau de satisfaction des patients

90 % des patients de l'enquête sont à la fois très satisfaits et satisfaits de leur prise en charge en HAD Le principal avantage déclaré par le patient est "le mieux être chez soi". L'entourage apprécie le gain de temps permis par cette formule de soins et les frais supplémentaires moindres. Le patient comme l'entourage reconnaissent la qualité et la compétence du personnel.

♦ Des avantages médicaux

Le principal intérêt médical à l'HAD est le soutien psychologique du patient qui constitue une aide à la guérison. Ce mode de prise en charge diminue également les risques infectieux.

L'hospitalisation à domicile permettant avant tout d'abréger une hospitalisation prolongée, reste ouvert à tous milieux sociaux et souvent aux plus démunis.

♦ Des besoins encore non satisfaits

La présence de liste d'attente, des demandes d'hôpitaux non satisfaites, traduisent des besoins en HAD encore non satisfaits.

De nombreux efforts restent à faire pour développer l'HAD dans les zones rurales. De plus, avec la possibilité récente des médecins libéraux de prescrire une hospitalisation à domicile, l'activité de certaines structures a augmenté, mettant en avant d'une part, la réticence des médecins hospitaliers vis à vis de ce mode de prise en charge et d'autre part, apportent la preuve que les besoins existent.

♦ Une contribution à la diminution des dépenses hospitalières

L'hospitalisation à domicile reste un mode de prise en charge moins onéreux vis à vis de l'hôpital surtout quand le mode de substitution est le court séjour. En effet, dans l'hypothèse que l'HAD n'existerait pas, les autres modes de prise en charge étant disponibles en 1991, l'Assurance Maladie aurait réalisé une dépense supplémentaire de 415 millions de francs pour ces malades qui ont été effectivement pris en charge en HAD et auxquels on a attribué un mode de substitution.

Cependant, malgré une croissance soutenue des dépenses en HAD au cours de ces six dernières années, le poids des dépenses en hospitalisation à domicile reste marginal dans les dépenses hospitalières. Cette augmentation concerne surtout 2 postes : "les Biens Médicaux " avec le plus grand nombre de transfusions sanguines et le développement de l'alimentation diététique et le poste "Matériel" marqué par le développement de l'informatique et des techniques.

Si les freins au développement de l'HAD sont importants du côté de l'offre, un souffle d'optimisme se ressent notamment du côté du secteur public qui a connu des années difficiles aux cours des années 80.

ANNEXE 4

Charte des droits et des libertés des personnes âgées dépendantes

Fondation Nationale de Gérontologie 1997

La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou l'altération de fonctions mentales.

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences.

Cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

ARTICLE 1 - CHOIX DE VIE

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

ARTICLE II - DOMICILE ET ENVIRONNEMENT

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie, doivent être l'objectif de constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour garantir l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III - UNE VIE SOCIALE MALGRÉ LES HANDICAPS

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

ARTICLE IV - PRÉSENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Le rôle des familles qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches, notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de la vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles. Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique.

Il est indispensable que les ressources de la personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent même chez les personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère.

Développer des centres d'intérêt évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée. L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII - LIBERTÉ DE CONSCIENCE ET PRATIQUE RELIGIEUSE

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Chaque établissement doit offrir un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions.

Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII - PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET PRÉVENIR

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit. La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités.

Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée. Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

ARTICLE IX - DROITS AUX SOINS

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par âge.

Les soins comprennent les actes médicaux et paramédicaux qui permettant la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à rééduquer les fonctions et à compenser les handicaps. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades.

Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques.

Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis.

La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

ARTICLE X - QUALEFICATION DES INTERVENANTS

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant. Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées.

Cette formation doit être initiale et continue en cours d'emploi, elle concerne en particulier mais non exclusivement tous les corps de métier de la santé.

Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et du soutien psychologique.

ARTICLE XI - RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable, constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié.

Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptées à son état.

Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention.

Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et les sciences économiques.

Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a u droit pour tous ceux qui en sont ou seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

ARTICLE XIII - EXERCICES DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE

Toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés ses biens mais aussi sa personne.

Ceux qui initient ou appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitances doit être sauvegardée.

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite. La personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé.

Lors de la mise en œuvre des protections prévues par le Code civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que :

- le besoin de protection n'est pas forcément total ni définitif ;
- la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir donner son avis chaque fois que cela est nécessaire
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de vie et doive toujours être informée des actes effectués en son nom.

ARTICLE XIV - L'INFORMATION, MEILLEUR MOYEN DE LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins.

L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels.

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis à vis de l'exclusion des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

ANNEXE 5

Santé Service Limousin

Synthèse du diagnostic interne HAD (validée en assemblée plénière)

Facteur 1 Identité de l'organisme

Forces	*Points à améliorer*
Equipe HAD soudee. Personnels se considérant comme motives - dynamiques - efficaces - consciencieux. Sentiment d'appartenance très fort à S.S.L. Unique but : bien être du patient.	Communiquer sur la complementarité des deux services (HAD & SSIAD). Engager des actions communes avec le SSIAD (projet d'établissement ?).

Facteur 2 Conception de la qualité du service

Forces	*Points à améliorer*
L'organisation interne mise en place qui permet la qualité des relations : écoute - disponibilité, en plus des gestes techniques. Le développement "stratégique" de l' H.A.D. (grâce à une bonne répartition des missions entre l'équipe opérationnelle et la direction). Conscience que le développement est l'affaire de tous.	Communication "promotionnelle" avec les prescripteurs. Communication "opérationnelle" : utilisation plus large, plus systématique du cahier de soins.

Facteur 3 Clarification des missions et des objectifs, responsabilité et implication individuelle

Forces	*Points à améliorer*
Conscience très claire de la mission et des objectifs de chacun. Implication très forte par rapport au bien être du patient. Bonne coordination avec le niveau hiérarchique superieur.	Préciser les limites de responsabilité

Facteur 4 Organisation, climat, adaptation au changement

Forces	*Points à améliorer*
Attitude positive et constructive de tout le personnel. Fort potentiel d'adaptation au changement. Organisation efficace : - Contacts informels - Dossier de soins - Réunions hebdomadaires - Travail des infirmières coordinatrices	Communication opérationnelle plus systématique en inter-services (HAD / SIAD / administratif). Outil de communication centralisé au Siège. Mise à disposition de nouveaux moyens de communication (téléphones portables) pour améliorer le traitement des situations d'urgence au sein de l'équipe.

Facteur 5 Conditions de travail et acquis sociaux

Forces	*Difficultés*
Forte motivation liée aux éléments suivants : - Bonne entente et confiance réciproque entre les différents acteurs. - Répartition satisfaisante des tâches. - Mode de fonctionnement favorisant autonomie et liberté d'action - Mise à disposition d'un matériel performant. - Qualité du management au niveau de l'animation d'équipe et de l'organisation	La performance de l'équipe lors des surcharges d'activité repose uniquement sur la très forte motivation de chaque membre de l'équipe.

Facteur 6 Développement des compétences formation continue

Forces	*Points à améliorer*
Efficacité des pratiques liées à la F.P.C. : L'accès à la FPC est ouverte et utilisée par tous les membres de l'équipe, en particulier en ce qui concerne l'adaptation des qualifications aux évolutions de l'activité.	Favoriser l'accès à des formations permettant à chacun de situer son activité dans une perspective plus large.

Facteur 7 Reconnaissance des efforts et des résultats, gestion des potentiels et des talents

Forces	*Points à améliorer*
Reconnaissance tacite bien vécue par le personnel : - Sentiment que le travail bien fait est reconnu par la direction. - que les idées trouvent un accueil favorable auprès de la hiérarchie. - que les responsabilités confiées sont stimulantes. Ecoute attentive de la part de la direction et dialogue permanent avec le personnel.	Mise en oeuvre d'un dispositif d'entretien annuel.

Synthèse diagnostic externe HAD (validée en assemblée plénière)

Synthèse des résultats obtenus sur les questionnaires **A2 - B - C1**

Forces	*Points a ameliorer*
Qualité des prestations fournies par SSL Au niveau des soins : *suffisants, de qualité, efficaces* (entre à 96 % et 100 % de satisfaction) Au niveau du matériel : *performant, adapté, de qualité, fourni en quantité suffisante* (entre 95 % et 100 % de satisfaction) Au niveau du personnel : *Performance, écoute, disponibilité* (entre 95 % et 100 % de satisfaction) En ce qui concerne l'organisation globale : - satisfaction / au nombre d'interventions (95 % à 100 %) - satisfaction / à la répartition des interventions (75 % à 100 %) - satisfaction / aux temps de présence (96 % à 100 %) En ce qui concerne le suivi : bonne continuité entre hospitalisation / HAD (environ 91 % de satisfaction)	Information sur le fait que SSL prenne en charge la fourniture du matériel médical (mobilier et matériel a usage unique) Intégration du mobilier médical dans le mobilier existant au domicile du patient Roulement du personnel et modification des horaires Soutien de l'entourage *Exemples :* - informations complémentaires au moment de la prise en charge - invitation a des réunions techniques d'information, de formation, etc... - soutien psychologique accru

Synthèse des résultats obtenus sur les questionnaires **E1 - E2 - E4 - E5 - D1 - D2**

Forces	*Points à ameliorer*
Qualité des prestations fournies par SSL (tous questionnaires confondus) Au niveau des soins : *suffisants, de qualité, efficaces* (entre à 98 % et 100 % de satisfaction) Au niveau du matériel : *performant, adapté, de qualité, fourni en quantité suffisante* (entre 98 % et 100 % de satisfaction) Au niveau du personnel : *Performance, écoute, disponibilité* (100 % de satisfaction) **Qualité du suivi effectué entre SSL et les structures hospitalières (privées et/ou publiques) :** 95 % de satisfaction pour les médecins hospitaliers 100 % de satisfaction pour les surveillantes **Qualité de la collaboration entre SSL et les libéraux :** 95 % de satisfaction Point fort : existence du dossier de soins au domicile du malade	Communication promotionnelle sur le dispositif HAD Information sur le fait que SSL prend en charge la fourniture du matériel médical (mobilier et matériel a usage unique) Soutien de l'entourage Communication "opérationnelle" : plus de travail d'équipe pour réduire le sentiment d'isolement des libéraux

Actions menées et résultats sur travaux du groupe B : **"politique régionale" et "partenariats"**

Organismes contactés	*Date et nature du contact*	*Informations souhaitées*	*Organismes rencontrés*
A.R.H	Courrier plus rappels telephoniques	Orientations du SROS 2ème generation	
C.H.U	Courrier plus rappels téléphoniques	Coopération et complémentarité des structures existantes	X
URPM	Contact téléphonique	Possibilités de partenariat	X
DRASS	Contact téléphonique	Orientations du SROS 2ème generation	X
Clinique du Colombier	Contact téléphonique + rencontre avec les responsables	Partenariat	X
Clinique Chénieux	Contact téléphonique + rencontre avec les responsables	Partenariat	X
Clinique du Square	Contact téléphonique + rencontre avec les responsables	Partenariat	X

Les informations obtenues, dans le cadre des contacts ayant abouti, ont permis de prendre en compte, dans les axes stratégiques du projet médical et du projet de soins infirmiers *(cf 2ème partie)* :

- les grandes orientations en matière médicale et de soins
- les possibilités de partenariat .

A ce titre, une réunion de travail a eu lieu entre les responsables de SSL et des représentants du CHRU (Mr Feydel, les docteurs Charmes et Labrousse et Mme Chazarin).

A l'issue de cette réunion, cinq décisions ont été prises en lien direct avec le projet de service de l'HAD de SSL :

1 - **Réalisation d'un document synthétique** présentant le dispositif HAD en Haute Vienne *(cf axe 2 objectif 1 du projet médical)*

2 - **Engagement d'un partenariat pour certaines formations spécifiques** dans des domaines tels que le maintien à domicile, la chimiothérapie, l'algologie... objectif de validation de programmes pour mise en commun des connaissances des deux structures *(cf axe 2 objectif 3 du projet social)*

3- **Intervention d'un psychologue** : réflexion à mener sur l'intervention d'un psychologue sur les deux structures *(cf axe 1 objectif 6 et axe 3 objectif 1 du projet médical)*

4 - **Partenariat avec la pharmacie Centrale** : solution à étudier dans le cadre de la mise en place de la dotation globale pour l'HAD de SSL

5 - **Complémentarité des deux structures** : une réflexion va s'engager, sur proposition du docteur Charmes, en matière de complémentarité géographique ou par pathologie.

LES POINTS FORTS DE SANTE SERVICE LIMOUSIN

⇨ La première force d'une organisation, quelle qu'elle soit, mais plus encore dans un domaine où les relations humaines sont primordiales, est bien évidemment constituée des **femmes et des hommes** qui la composent.

C'est le premier, mais le plus fondamental, des point forts de notre établissement.

Que l'on s'appuie pour le vérifier sur les **2 diagnostics internes**, et on verra alors émerger :

- **Une très forte identité "d'entreprise"** qui, si elle devait n'être caractérisée que par un seul mot d'ordre, serait : le bien être du patient, avant tout.
- **Une conception "humaine" de la qualité**, l'écoute et la disponibilité venant systématiquement en tête des préoccupations, la qualité des gestes techniques étant par ailleurs acquise.
- **Une très bonne coordination au sein des 2 équipes**, chaque intervenant a une conscience claire de sa mission et de ses objectifs.
- **Un fort potentiel d'adaptation au changement** qui, dans le cadre du projet d'établissement, constitue un atout primordial, l'attitude du personnel tout au long de cette période de réalisation du projet en a été une illustration évidente.
- Enfin **un excellent climat interne** dont les causes résident tant dans le mode de management alliant rigueur professionnelle, écoute attentive et responsabilisation de chaque acteur (autonomie et liberté d'action) que dans des partenariats efficaces, que ce soit au niveau des intervenants libéraux ou à celui des fournisseurs utilisés (matériel notamment).

Que l'on prenne en compte les **diagnostics externes**, et ce sont toujours les forces liées aux ressources humaines qui émergent à l'évidence selon les patients, l'entourage ou les prescripteurs : la performance du personnel, sa capacité d'écoute, sa disponibilité sont plébiscitées.

⇨ En lien direct avec le premier point fort et du fait même que celui ci est patent ; le service HAD et le SSIAD de SSL peuvent et doivent s'appuyer sur la **qualité des prestations** rendues.

Cette qualité n'est pas une notion abstraite, il s'agit de celle qui a été perçue par les patients (anciens et actuels), par l'entourage et par l'ensemble des partenaires de SSL (médecins, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes, surveillantes générales, assistantes sociales etc...)

Elle apparaît tant au niveau des soins rendus, jugés suffisants, de qualité, efficaces par la quasi totalité des personnes interrogées, qu'à celui du matériel dont SSL prend en charge la fourniture.

⇨ **Pierre angulaire** du fondement même de SSL, la **qualité de la collaboration** entre l'établissement et les intervenants libéraux est jugée optimale, l'existence d'un dossier de soins tenu au domicile du malade facilitant bien évidemment cette collaboration.

Enfin, **gage de pérennité et vecteur de développement**, le suivi effectué entre l'établissement et les structures hospitalières, qu'elles soient publiques ou privées, est considéré comme satisfaisant par 95 % des médecins de ces structures et par 100 % des surveillantes.

ANNEXE 6

CHARTE DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE

(FNEHAD)

PREFACE

LA FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE établit la présente charte pour garantir aux personnes malades la qualité et la fiabilité de ses structures adhérentes.

Tous les services d'HAD qui acceptent cette charte ont la qualité de pairs au sein de la FEDERATION.

LA FEDERATION délivre **le label FNEHAD** aux structures adhérant à cette charte et aux principes et obligations qui s'y rattachent.

Tout service d'hospitalisation à domicile doit préalablement à son ouverture, avoir obtenu l'agrément de l'Agence Régionale d'Hospitalisation conformément aux dispositions prévues par le code de la santé et les textes en vigueur.

Tout service d'HAD assure une mission de service public et les obligations qui en découlent :

- l'accueil sans discrimination,
- la continuité des soins.

Les structures adhérant à cette charte s'engagent obligatoirement dans un processus constant de démarche d'accréditation définie par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé pour l'hospitalisation à domicile.

Elles mettent en œuvre l'analyse de leur fonctionnement et de leur organisation dans les conditions qui leur permettent de les infléchir dans le sens des conclusions de l'analyse.

Cette charte pourra être portée à la connaissance des personnes qui sollicitent une prise en charge à domicile.

1 – LES PRINCIPES FONDAMENTAUX

- Le service du malade est au centre des préoccupations de la structure d'HAD.

- L'HAD est une prise en charge globale, évolutive, qualitative et coordonnée quel que soit l'âge du malade et pour toute pathologie dont les soins sont compatibles avec le domicile.

- L'HAD assure une prise en charge avec une équipe pluridisciplinaire :
  - médicale,
  - paramédicale,
  - sociale,
  - administrative et logistique.

- L'HAD assure des soins d'intensité et de nature hospitalière apportés au domicile du patient.

Maillon important et fondamental de la chaine de soins, l'hospitalisation à domicile est capable de s'adapter rapidement aux données épidémiologiques et aux particularismes locaux.

2 – LA PRISE EN CHARGE EN HAD

Elle est subordonnée à :

- une prescription médicale par le médecin,

- l'accord écrit du malade ou à défaut de sa famille et du médecin traitant,

- des évaluations suivantes :

  - **médicale,** faite par le médecin coordonnateur du service d'HAD en collaboration avec le médecin traitant ;

  - **para médicale,** faite par l'équipe soignante d'encadrement qui évalue la charge en soins et qui définit en accord avec les médecins le projet de soins ;

  - **sociale,** réalisée par son service social qui étudie avec le malade, sa famille et les différents intervenants au domicile, le projet de soutien à domicile pour garantir une bonne qualité de vie. Ce service effectue, pour le compte du malade, les démarches utiles et nécessaires ;

  - **logistique,** avec les services qui assurent la mise en place des matériels utiles et nécessaires ;

  - **administrative,** avec le concours des services administratifs qui assurent la gestion du dossier auprès des organismes d'Assurance Maladie ;

  - **financière,** veillant à l'utilisation optimale des moyens alloués pour dispenser les soins de qualité.

3 – LES PRINCIPAUX ENGAGEMENTS DU SERVICE D'HAD

- **Le service d'HAD** s'engage à dispenser les soins curatifs et palliatifs ainsi que les actions préventives et éducatives que requiert l'état du malade, comme il veille à la continuité des soins.
- **Le service d'HAD** s'engage à apporter au domicile du malade des soins dispensés avec tact et mesure autant qu'il est nécessaire et dans la mesure de ce qu'il est raisonnable d'entreprendre dans un domicile privé. Il répond aux impératifs du bon usage des soins médicaux, conformément aux données actualisées des connaissances médicales et au souci de la modération des dépenses.
- **Le service d'HAD** est particulièrement attentif à toute évolution technologique permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge et s'engage à favoriser la formation continue de son personnel.
- **Le service d'HAD** s'engage à fournir toutes les informations nécessaires lors de la prise en charge du patient et à lui remettre, à son admission, un livret d'accueil.
- **Le service d'HAD** s'engage à favoriser l'écoute du malade.
- **Le service d'HAD** s'engage à organiser dans les meilleurs conditions, la sortie du patient de l'HAD, veillant à ce que des relais nécessaires soient mis en place.
- **Le service d'HAD** s'engage à fournir à l'entourage du patient des informations attentives afin de faciliter sa tâche dans les aides qu'il apporte quotidiennement au malade.
- **Le service d'HAD** apporte une attention toute particulière au strict respect des règles déontologiques en vigueur concernant en particulier le secret médical et le secret professionnel.
- **Le service d'HAD** réseau de soins par définition, s'engage à favoriser, dans l'intérêt du patient, toutes les formes de coopération utiles avec tous les intervenants du système sanitaire et social.
- **Le service d'HAD** s'engage à gérer les moyens budgétaires qui lui sont alloués dans le respect des règles juridiques, financières et comptables en vigueur et à fournir aux autorités de tutelle les données économiques et médicales requises afin d'obtenir la valorisation de son activité.

SOMMAIRE

L'HOSPITALISATION A DOMICILE EN FRANCE

INTRODUCTION.....p. 9

I - DEFINITION DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE .....p. 13

II - HISTORIQUE : DU HOME CARE A L'HOSPITALISATION A DOMICILE. p. 14

III - TOUR D'HORIZON EN EUROPE, ETATS-UNIS ET CANADA .....p. 17

A – UNE DEFINITION FLOUE DANS LES PLUPART DES PAYS.....p. 17

B – UN CADRE JURIDIQUE VAGUE.....p. 19

C – UNE ALTERNATIVE PEU REPANDUE.....p. 19

D – TABLEAU COMPARATIF DE DIFFERENTS PAYS.....p. 21

IV - L'HOSPITALISATION EN FRANCE .....p. 22

A – LE DEVELOPPEMENT .....p. 22

1 – Des phases de développement inégales depuis 1970.....p. 22

2 - La législation a été un frein au développement .....p. 23

3 - FNEHAD.....p. 30

4 - Situation actuelle : principales caractéristiques.....p. 32

a - *inégalité géographique sur le territoire* .....p. 31

b - *majorité de structures de statut privé à but non lucratif* .....p. 33

c - *capacité d'accueil stable mais très variable d'une région à l'autre et concentrée sur 2 structures spécialisées.*.....p. 33

B – FONCTIONNEMENT VARIE SELON LES STRUCTURES.....p. 34

1 – Les Critères d'admissions .....p. 34

2 - Organisation des services .....p. 36

a - *d'une organisation simple à une organisation éclatée*.....p. 36

b - *diversité du nombre d'accords passés avec les établissements hospitaliers*.....p. 37

c - *des structures dont l'hospitalisation à domicile n'est pas la seule activité.* ..... p. 38

3 - Personnel ..... p. 38

a - *intervenants médicaux* ..... p. 38

1 – rôle du médecin coordonnateur ..... p. 38

2 – rôle du médecin traitant ..... p. 41

3 – rôle du médecin hospitalier ..... p. 48

b - *intervenants paramédicaux et sociaux* ..... p. 51

1 – la surveillante et l'infirmière coordonnatrice ..... p. 52

2 – l'infirmière à domicile ..... p. 55

3 – l'aide-soignante ..... p. 58

4 – l'assistante sociale ..... p. 60

5 – le pharmacien ..... p. 62

6 – le kinésithérapeute ..... p. 63

7 – la diététicienne ..... p. 65

8 – les sages-femmes ..... p. 66

9 – les puéricultrices ..... p. 67

c - *recrutement du personnel* ..... p. 68

d - *groupe de parole* ..... p. 70

4 - Typologie de séjour ..... p. 72

a - origine des patients pris en charge en HAD ..... p. 72

b - caractéristiques démographiques de la population pris en charge à domicile ..... p. 73

c – rôle de l'entourage ..... p. 77

d – les pathologies prises en charge en HAD ..... p. 79

e – autonomie des patients ..... p. 84

f – autres indicateurs de morbidité ..... p. 85

g - charge de soins ..... p. 85

C – FINANCEMENT ..... p. 89

1 – Des forfaits disparates ..... p. 89

2 – Les prestations offertes par les structures d'HAD sont différentes ..... p. 90

3 – Résultats très variables.....p. 91
4 – Des économies réalisées.....p. 92
D – BILAN DE L'HAD EN FRANCE.....p. 93

E – EVALUATION .....p. 93

DEUXIEME PARTIE

EXEMPLE DE SANTE SERVICE LIMOUSIN EN HAUTE-VIENNE :

I - CREATION DES DEUX STRUCTURES D'HAD EN HAUTE-VIENNE.....p. 99

II - SSL .....p. 100
A - Les locaux .....p. 100
B - Le secteur géographique .....p. 101
C - Le personnel de la structure .....p. 101
1 - L'assemblée Générale, le Conseil d'Administration et le Comité Directeur
.....p. 101
2 - Organisation interne .....p. 102
3 - Le personnel du service d'HAD .....p. 103
4 - Les intervenants libéraux partenaires de l'HAD : .....p. 104
D - Le dossier du patient .....p. 105
E - Le service d'HAD prend en charge .....p. 106
F - Financement du service d'HAD ..... p. 107
G - Le projet d'établissement (1998-2003) ..... p. 107
H - Bilan d'activité ..... p. 108

III - SROS DU LIMOUSIN .....p. 113

TROISIME PARTIE
L'HOSPITALISATION A DOMICILE REPOND-T-ELLE AUX BESOINS DES PERSONNES AGEES ?

I – LES ENJEUX D'UNE TELLE INTERROGATION.....p. 117
A - Un enjeu démographique : une population vieillissante. ..... p. 117
1 - Une révolution s'opère, celle de la longévité .....p. 117
2 - situation actuelle .....p. 118
a - au plan national .....p. 118
b - en Limousin .....p. 119
3 - projection démographique .....p. 122
a - pour la France .....p. 122
b - pour le Limousin .....p. 124
B - Un enjeu médical .....p. 125
C - Un enjeu politique .....p. 125
D - Un enjeu personnel .....p. 126

II - QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES AGEES ? .....p. 127

A - Qu'est ce qu'un besoin ? .....p. 132
B - Apparition de nouveaux besoins .....p. 132
1- dans le domaine de la santé ..... p. 132
2 - dans le domaine de la vie quotidienne .....p. 134
3 - dans le domaine financier (niveau de ressources) .....p. 134
4 - dans le domaine des relations humaines .....p. 135
C - Les démences séniles et la maladie d'Alzheimer : une source majeure de dépendance.....p. 136
D - la famille .....p. 138
E - le regard de la société .....p. 139
F - De forts consommateurs de soins .....p. 140
1 - les dépenses médicales globales .....p. 140
2 - des recours fréquents aux soins bien que toutes les consommations médicales n'augmentent pas avec l'âge.....p. 141

3 - l'hospitalisation augmente continuellement avec l'âge mais change de nature .....p. 142

4 - la majorité de personnes âgées vit à domicile .....p. 143

5 - l'effet des facteurs socio-économiques sur les consommations médicales s'atténue avec l'âge.....p. 143

6 - au total .....p. 144

III - L'HOSPITALISATION A DOMICILE REPOND-T-ELLE AUX BESOINS DES PERSONNES AGEES ? .....p. 145

A - Au niveau individuel : une prise en charge satisfaisante avec des soins comparables à ceux prodigués en hospitalisation complète.....p. 145

1 - Qui est la personne âgée en HAD ? .....p. 145

a - Un patient sur deux est une personne âgée.....p. 145

b - Une majorité d'hommes mariés.....p. 145

c - De quoi souffrent les personnes âgées en HAD ? .....p. 146

d - Quels soins reçoivent-il ? .....p. 147

2 - Un mode de prise en charge bien adapté pour 85% des patients d'après une enquête du CREDES portant sur la satisfaction des patients.....p. 148

3 - les avantages .....p. 148

a - pour le patient .....p. 148

b - pour l'entourage .....p. 149

c - pour le médecin .....p. 149

4 - Les inconvénients .....p. 149

a - pour le patient .....p. 149

b - pour l'entourage .....p. 152

c - pour le médecin .....p. 152

B - Au niveau du système de santé : ce n'est une véritable alternative à l'hospitalisation complète.....p. 152

1 - En amont de l'hospitalisation complète : des hospitalisations qui pourraient être évitées.....p. 152

2 - pendant l'hospitalisation .....p. 154

a - les services de courts séjours .....p. 154
b - les services de moyen séjour .....p. 155
c - les services de long séjour .....p. 155
3 - en HAD .....p. 157
4 - en SSIAD .....p. 157
C – TOTAL.....p. 159

IV - COMMENT OPTIMISER L'HAD AUPRES DES PERSONNES AGEES ? p. 160

A – la coordination autour de la personne âgée.....p. 161
B – les réseaux de soins .....p. 170
C – accroître les connaissances spécifiques à la gérontologie.....p. 182
D – chartes des personnes âgées pour pérenniser l'HAD des personnes âgées .....p. 184
E – les soins palliatifs et de confort..... .....p. 185

CONCLUSION.....p. 188

BIBLIOGRAPHIE .....p. 189

ANNEXE 1.....p. 197
ANNEXE 2.....p. 199
ANNEXE 3.....p. 203
ANNEXE 4.....p. 205
ANNEXE 5.....p. 214
ANNEXE 6.....p. 219

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 114.

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RESUME

L'hospitalisation à domicile occupe une place marginale dans notre système de soins.

Après un récapitulatif de l'historique, nous réaliserons le bilan de l'hospitalisation à domicile en France à travers son développement, son fonctionnement, son financement et enfin son manque d'évaluation.

L'exemple de la structure Santé Service Limousin en Haute-Vienne est présenté.

Enfin, nous porterons la discussion sur la problématique suivante : l'hospitalisation à domicile répond-t-elle aux besoins des personnes âgées?

Coordination, réseaux de soins, spécificité en gérontologie,...
Autant de pistes pour l'avenir.

MOTS CLES :

Hospitalisation à domicile

Personnes âgées

Réseaux de soins

Santé Service Limousin