

OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE

QUELLES PROPOSITIONS ?

*Etude réalisée entre
septembre 2008 et juillet 2009
par Diane d'AUDIFFRET,
Responsable de missions*



*« Le respect, la dignité ne constituent en aucun cas des valeurs abstraites.
Il s'agit de notions pratiques qui définissent un ordre social et nous situent
les uns à l'égard des autres en charge d'obligations réciproques. »*

*Emmanuel Hirsch, Jonathan M. Mann,
Droits de l'Homme et respect de la personne
Ethique, Médecine et Société, 2007,
sous la direction de Emmanuel Hirsch,
Directeur de l'Espace éthique / AP-HP*

LES PARTENAIRES

ALCimed
ET



AVEC LE SOUTIEN DE 3 ASSOCIATIONS DE PATIENTS

La Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR)



France Alzheimer Paris-Ouest



La Ligue Contre le Cancer



LE COMITÉ D'EXPERTS

Anne-Laure AUBRET, Directrice de la Direction de l'Offre de Santé Mutualiste, Mutualité Française
Marie-José AUGÉ-CAUMON, Conseiller politique à la présidence de l'USPO (Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine)

Valérie BLANDIN-MATAS, Directrice du Développement VitalAire France, Groupe AirLiquide
Thomas BOREL, Directeur accès au marché, Direction des Affaires Publiques et de la Communication, sanofi-aventis France

Laure COM RUELLE, Directeur de Recherche, IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé)

Joël DIVIER, Consultant Santé – NTIC, Pôle Analyse Stratégique et Prospective, Direction de l'Offre de Santé Mutualiste, Mutualité Française

René DRIVET, Vice-Président de la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile), Directeur Général de Santé Service

Annabel DUNBAVAND, Conseiller Médical, Direction Générale, Mutualité Française

Gilles DUTHIL, Président, Institut SILVERLIFE

Claude FEUERSTEIN, Directeur, Institut des Neurosciences de Grenoble

Jean-Louis FRAYSSE, Secrétaire Général du SNADOM (Syndicat National des Associations d'Assistance à Domicile)

Joël GUILLOU, Directeur Réglementation et Remboursement, SNITEM

Elodie HEMERY, Responsable du Pôle Organisation de l'Offre, Direction de l'Offre de Santé Mutualiste, Mutualité Française

Laurent HIRSCH, Vice-Président, LinkCare Service

Anne JOSSERAN, Directeur Nouvelles Technologies, SNITEM

Denis LARDE, Directeur, HAD de Calais Saint-Omer

Olivier LÉBOUCHE, Directeur Marketing et Commercial International pour la branche Homecare du Groupe AirLiquide, Président du SYNALAM (Syndicat National des Services et technologies de Santé à Domicile)

Pascal LOUIS, Président du CNGPO (Collectif National des Groupements de Pharmaciens d'Officine)

Claude MORILLON, Responsable communication institutionnelle « sujet âgé », Direction des Affaires Publiques et de la Communication, sanofi-aventis France

Bernard PARAMELLE, Président du SNADOM (Syndicat National des Associations d'Assistance à Domicile)

Philippe ROUARD, Délégué Général, APPAMED, Syndicat de l'Industrie des Dispositifs de Soins Médicaux

Jean-Claude ROUSSEL, Président de la FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires)

Alain SAINT-JOANIS, Directeur Commercial, Laboratoire Paul Hartmann

Olivier SAMUEL, Geriatric Care Management Consultant, Samuel consulting

Thierry SARDA, Président de l'APPAMED, Président Smith & Nephew

Marie-Claire SEBAG, Consultante - FCS Management, Senior consultant - Duthil consulting

Annick TOUBA, Présidente du SNIIL (Syndicat National des Infirmières et Infirmiers Libéraux)

Laurent VINCENT, Responsable Marketing Santé et Services à la Personne, Europ Assistance France

LES PERSONNES CONSULTÉES*

Martine Aoustin, Directrice opérationnelle de la mission "tarification à l'activité", Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Chantal Brinster, Présidente France Alzheimer Paris-Ouest

Marc Brodin, Chef de Service – Médecin Coordonnateur, HAD de l'AP-HP, Président de la Société Française de Santé Publique, Président de l'EUPHA (European Public Health Association)

Benoît Calmels, Responsable du réseau de l'UNCASS (Union Nationale des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale)

Michel Combiér, Président de l'UNOF-CSMF (Syndicat des spécialistes libéraux en médecine générale de la confédération des syndicats médicaux français)

Bruno Coutier, Chargé de missions, sous-direction Affaires financières, juridiques et services, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Clémence Delobelle, Chargée de missions, Service Actions pour les malades, Ligue Contre le Cancer

Amaury Derville, Responsable, ISAS Ingénierie Santé Social

Valérie Drouvot, Chargée de missions, sous-direction qualité et fonctionnement des établissements de santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Jacques Duchene, Vice-Président de MADoPA (centre d'innovation et d'évaluation des technologies et services pour l'autonomie à domicile, Directeur de l'Institut Charles Delaunay (Université de Technologies de Troyes)

Béatrice Falise-Mirat, Business Development Manager, INTEL

Félix Faucon, Chef de service, Pôle de l'organisation des soins, établissements et financements, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Alexandra Fourcade, Chargée de missions Plans nationaux Maladies rares - Maladies chroniques - Alzheimer, Pôle de l'organisation des soins, établissements et financements, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Marcel Garnier, Directeur Médical, Direction de la Stratégie, Malakoff-Mederic

Jean Gautier, Président, ASALEE

Pierre-Jean Lancry, Directeur de la Santé - CCMSA (Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole), Vice-Président du HCAAM (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie)

Yannick Leguen, Adjoint au sous-directeur, sous-direction qualité et fonctionnement des établissements de santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Sports

Patrick Mallea, Chef de projet du CHU de Nice, Centre National de Référence Santé à Domicile et Autonomie

Pierre Malvaux, Président, Informed79 Services SAS

Philippe Marissal, Responsable Département Technique EHPAD et Gériatrie du Syndicat MG France, Président du SNGIE (Syndicat des Médecins Coordonnateurs en EHPAD)

Françoise May-Levin, Conseiller Médical, Ligue Contre le Cancer

Martial Olivier-Koeuret, Président du Syndicat MG France

Dominique de Penanster, Sous-Directrice, sous-direction « promotion de la santé et prévention des maladies chroniques », Direction Générale de la Santé

Gérard Raymond, Président de l'AFD (l'Association Française des Diabétiques)

* structure d'appartenance et fonction à la date de la consultation (entre septembre 2008 et juillet 2009)

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
A) Témoignages d'associations de patients.....	2
B) Genèse du projet.....	6
C) Objectif de l'étude	9
D) Méthodologie.....	11
D.1 Méthodologie générale.....	11
D.2 Détail du schéma de travail des groupes d'experts.....	11
ENJEUX DU DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE.....	13
A) Une demande croissante et des incitations politiques variées.....	14
B) Les chiffres clés de la prise en charge à domicile.....	18
B.1 Plusieurs millions de personnes à prendre en charge à domicile	18
B.2 De nombreux acteurs dont les rôles évoluent.....	18
B.3 Un secteur en croissance : augmentation des dépenses et création de richesses	21
C) Synthèse.....	26
ANALYSE DE L'EXISTANT : LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE	27
A) Les avancées réalisées	28
B) Parcours patients : réalités et limites.....	33
B.1 Le patient insuffisant respiratoire (IR)	34
B.2 Le patient diabétique de type II.....	36
B.3 Le patient atteint d'un cancer.....	38
B.4 La personne âgée dépendante	40
C) Les freins au développement de la prise en charge à domicile et leviers associés	42
C.1 Manque d'interactions entre les acteurs intervenant au domicile	42
C.2 Difficultés pour innover et expérimenter dans le domaine du domicile ..	45
C.3 Manque de contrôles ou d'évaluation des dépenses allouées au domicile..	47
C.4 Leviers de développement de la prise en charge à domicile	49
PROPOSITIONS POUR L'OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE	51
A) Propositions pour la coordination des acteurs intervenant au domicile	52
A.1 Affecter un responsable de la coordination pour toute prise en charge à domicile	52
A.1.1 Cas complexe : coordination par un Responsable Organisation et Coordination du Domicile (ROC du Domicile).....	52
A.1.2 Cas simple : le responsable est un acteur du parcours	55
A.2 Définir les protocoles de prise en charge à domicile.....	56

A.3 Diffuser les outils de partage d'information entre les différents acteurs intervenant au domicile.....	57
A.4 Mettre en place une plateforme régionale du domicile pour réguler l'offre et la demande	58
B) Propositions pour la diffusion d'innovations spécifiques du domicile	59
B.1 Définir des critères d'évaluation pour les innovations du domicile.....	59
B.2 Structurer un Pôle Innovation Domicile Régional	61
B.3 Créer l'Institut National du Domicile	62
C) Propositions pour un modèle économique pérenne de la prise en charge à domicile	65
C. 1 Assurer l'efficacité économique de la prise en charge à domicile.....	65
C.1.1 Déterminer les conditions limites de la prise en charge à domicile..	65
C.1.2 Définir les indicateurs de performance économique de la prise en charge à domicile	66
C.1.3 Elaborer des protocoles.....	67
C.1.4 Développer une véritable gestion des ressources humaines	67
C.2 Développer un financement pérenne de l'innovation et des expérimentations : Promouvoir les partenariats public-privé pour le domicile.....	68
C.3 Rationaliser les dépenses associées à la prise en charge à domicile.....	69
C.3.1 Gestion du financement à domicile : guichet unique loco-régional....	69
C.3.2 Juste valorisation des pratiques	69
C.3.3 Mise en oeuvre d'un suivi et de contrôles réguliers	70
C.4 Définir la répartition des financements entre les différents payeurs.....	72
CONCLUSION ET PROCHAINES ÉTAPES.....	73
ANNEXES.....	77
1) Témoignages d'associations de patients	78
2) Cadre réglementaire	88
2.1 Loi hôpital, patients, santé et territoires.....	88
2.2 Loi de financement de la sécurité sociale 2010.....	89
2.3 Cinquième risque et dépendance.....	90
2.4 Plan maladies chroniques.....	92
2.5 Plan cancer I et évaluation par le Haut Conseil de la Santé publique.....	94
2.6 Plan Alzheimer	95
2.7 Plan «France numérique 2012».....	96
3) Affections Longue Durée (ALD) et coûts associés.....	97
4) Exemples de freins au développement de la prise en charge à domicile	98
4.1 Difficultés des réseaux.....	98
4.2 Freins à la télémédecine applicable au domicile	99
4.3 Multiplicité des sources de financements pour le domicile	100
5) Efficience de la prise en charge : exemples d'indicateurs de performances.....	101

INTRODUCTION

A. TEMOIGNAGES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS

La Prise en charge à Domicile est tout d'abord un enjeu pour les patients. Afin d'en comprendre la réalité, nous avons souhaité donner la parole à plusieurs associations de patients concernées par la problématique. (Témoignages complets - Annexe 1)

Gérard RAYMOND, Président de l'Association Française des Diabétiques – AFD

« Nous avons, dans un premier temps, besoin d'élaborer une véritable réflexion, commune entre les acteurs concernés, soutenue par une volonté politique d'organiser le maintien à domicile, afin de permettre aux patients d'être des acteurs de leurs maladies et des citoyens à part entière. » [...]

« Cette réflexion doit nous amener à définir les contours d'une prise en charge de proximité dans le cadre d'un aménagement du territoire, une meilleure coordination de tous les acteurs avec le patient, le développement de délégations de tâches et de nouveaux métiers, la mutualisation des différentes démarches, leur rationalisation, ainsi que le développement des outils modernes de communication et d'informatique. »

Jean-Claude ROUSSEL, Président de la FFAAIR - Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires

« La prise en charge à domicile doit prendre en compte toutes les dimensions d'une personne avec tous les droits qui lui sont attachés, car il s'agit d'une personne avant d'être un patient ou un malade. » [...]

« La prise en charge à domicile doit évoluer. Elle présente aujourd'hui un certain nombre de limites qui entachent la qualité et l'efficacité de la prise en charge :

- en terme de structures et de personnel : manque de lisibilité de l'offre, manque d'accompagnement et d'éducation



thérapeutique, hétérogénéité dans l'action des prestataires médico-techniques et actes non valorisés (cf la charte de la personne soignée à son domicile par un prestataire de santé)

- en terme de coopération entre les acteurs : manque de partage d'informations, cloisonnement Hôpital / Ville, manque de continuité des soins
- en terme d'efficacité et de rationalisation du système de prise en charge : des prescriptions non adaptées, des prestations trop coûteuses, un manque de suivi généralisé des prestations et dépenses associées »

Chantal BRINSTER, Présidente de l'association France Alzheimer Paris Ouest

« La plupart des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leur famille préfèrent une prise en charge à domicile, mais celle-ci doit être de qualité et viable pour les aidants ce qui implique différentes actions. » [...]

« Une sensibilisation plus importante sur la maladie d'Alzheimer est nécessaire pour une meilleure prise en charge des patients. Les professionnels de santé sont parfois frileux pour annoncer ce diagnostic. Les aidants, trop peu nombreux, ne sont pas assez sensibilisés, informés, formés, et France Alzheimer n'est pas encore connue de tous. En outre, un défaut de communication entre les acteurs intervenant, notamment à domicile, limite la continuité de la prise en charge et ainsi l'accès pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à des soins adaptés et personnalisés. » [...]

« Améliorer la prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est indispensable, pour répondre au désir des personnes et de leur famille, mais également en raison du manque de places spécialisées dans les hébergements d'accueil des personnes âgées. »

Professeur Francis LARRA, Président de la Ligue Nationale contre le Cancer

« La Ligue, comme bien d'autres associations, s'appuyant sur le témoignage de nombreux patients et proches, peut attester que vivre à domicile, dans un univers connu et familial, favorise la qualité de vie de bien des personnes malades et fragilisées. Mais en dépit du développement de nouvelles organisations pour permettre la vie à domicile des personnes malades, il faut tout de même rester vigilant sur les conditions du retour à domicile et modalités d'accompagnement de la personne malade et de ses proches. Il en effet important d'être attentif sur deux points fondamentaux :

1. anticiper les difficultés sociales que les personnes malades peuvent rencontrer,

2. organiser le maintien à domicile, ou le retour, en cas d'hospitalisation. » [...]

1. « La Ligue a conçu avec le Ministère de la Santé et l'Institut National du Cancer, des recommandations pour intégrer le volet social dès le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer. Ainsi espère-t-on repérer au plus tôt des facteurs qui peuvent engendrer une détérioration sociale. Cette évaluation des risques appartient à chaque membre de l'équipe soignante et doit être réalisée tout au long de la prise en charge. » [...]

2. « L'équipe soignante doit également être en mesure d'anticiper le retour à domicile des personnes pour qu'il soit réalisé dans les meilleures conditions. Un retour à domicile peut, parfois, impliquer une organisation conséquente pour l'entourage, il ne doit donc pas être imposé. Avant tout, il convient de s'assurer que c'est la volonté de la personne malade et de ses proches. » [...]

« La coordination des différents acteurs est essentielle et devrait permettre de fonder l'organisation d'un dispositif de sortie d'hospitalisation. Des outils de liaison simples, peu chronophages, permettant aux différents acteurs de bénéficier des informations nécessaires pour soigner et accompagner la



personne sont à mettre en place. » [...]

« La Ligue trouverait pertinent qu'un Projet Personnalisé d'Accompagnement Social, comprenant un volet Vie au Domicile, soit instauré. » [...]

En effet, pour garantir la qualité de vie des personnes, il ne suffit pas d'organiser les soins à domicile. Il faut également s'assurer que la personne et le foyer puissent faire face aux tâches de la vie quotidienne. [...] Se posent alors deux problématiques : d'une part le financement des aides humaines nécessaires et d'autre part la qualification de ces intervenants.» [...]

« La prise en charge au domicile pousse la personne malade mais également parfois ses proches à être un véritable acteur de sa prise en charge. Pour aider la personne et ses proches à investir ce rôle, il convient de développer l'éducation thérapeutique en cancérologie. La loi HPST du 22 juillet 2009 prévoit le développement de l'éducation thérapeutique. Cependant cette mesure ne pourra être efficiente que si son organisation (durée, financement, compétence, ...) est clairement définie. » [...]

« Enfin, la vie à domicile pour une personne malade et/ou fragilisée, peut provoquer des répercussions importantes sur la vie quotidienne d'un foyer [...] Se pose alors la question de l'accompagnement spécifique qui pourrait être délivré aux proches et la création de droits (rémunération du congé de soutien familial, ...) leur permettant d'assumer cette nouvelle charge. »

B. GENESE DU PROJET

Après avoir organisé une table ronde (20 intervenants – 150 participants) fin 2007 à la Maison de la Chimie sur le thème : « La place des soins à domicile dans la prise en charge des patients », il nous est apparu nécessaire d'approfondir la réflexion afin d'émettre des propositions opérationnelles auprès des décideurs, en lien avec les mutations économiques, politiques et sociales en cours.

Différents acteurs ont accompagné cette démarche et sont ainsi devenus partenaires de ce projet. Un comité d'experts a été mis en place réunissant l'ensemble des acteurs concernés par la problématique du domicile : représentants de patients, professionnels de santé travaillant en structures de soins à domicile ou libéraux, directeurs de structures HAD (Hospitalisation À Domicile), industriels et leurs représentants, prestataires de santé à domicile, assistants, payeurs complémentaires, institutionnels, économistes, épidémiologistes, consultants.

Pourquoi les partenaires ont adhéré à ce projet ?

AIR LIQUIDE SANTE

Depuis de nombreuses années, Air Liquide a développé des activités dans le domaine de la santé à domicile à travers différentes filiales ; parmi elles, VitalAire assure des prestations de services médico-techniques à domicile auprès de patients souffrant souvent de pathologies chroniques et nécessitant la mise en œuvre de technologies médicales, un suivi et une coordination avec les équipes soignantes : oxygénothérapie, ventilation assistée, traitement du syndrome d'apnées du sommeil, insulinothérapie par pompe, systèmes de perfusion ambulatoire dans les maladies orphelines, en cancérologie, dans le traitement de la douleur...

Nos prestations, réalisées à domicile par des équipes multidisciplinaires, sont en perpétuelle évolution, du fait d'un environnement social, technologique, économique et législatif



en pleine mutation. S'adapter aux progrès de la médecine, proposer aux patients à domicile des solutions novatrices, des prestations de qualité, en toute sécurité et à un coût acceptable pour la collectivité est un challenge que nous devons relever. Déjà partenaire de la première table ronde organisée par ALCIMED en 2007 sur « la place de soins à domicile dans la prise en charge des patients », il était naturel pour Air Liquide de participer à l'étude actuelle sur « l'optimisation de la prise en charge à domicile », d'accompagner les réflexions et d'être force de propositions pour une bonne efficience du système de santé.

APPAMED

Pour le Syndicat des dispositifs de soins médicaux (APPAMED), la santé à domicile est le cœur de cible des produits que les industriels proposent aux professionnels de santé et aux patients. Dispositifs de proximité ou plus techniques pour les pathologies chroniques, ils accompagnent les patients en améliorant leur qualité de vie et en diminuant les risques d'infection. Etre partenaire de ce projet est dans la logique de l'action de la profession pour l'égalité d'accès, la qualité et la sécurité des soins de ville.

EUROP ASSISTANCE FRANCE

Au-delà de ses métiers historiques dans le voyage et l'automobile, la santé constitue pour Europ Assistance un axe majeur de son développement. Les aspirations légitimes de notre société, notamment l'accès de tous à des soins de qualité, engendrent des attentes nouvelles en termes de coordination et de services, en alliant efficacité et maîtrise des coûts. Notre capacité à gérer des réseaux et à mutualiser les expertises nous place naturellement au cœur de ces préoccupations. Nous sommes donc particulièrement impliqués dans la démarche présente, visant à améliorer la prise en charge et le maintien à domicile.

Laboratoire Paul HARTMANN

Apporter des solutions innovantes et de qualité dans les domaines du soin des plaies et de l'hygiène aux professionnels de santé en charge de patients souffrant de pathologies invalidantes, telle est la mission du Laboratoire Paul HARTMANN. Consciente des enjeux économiques, cette société recherche en permanence les produits et services les plus pertinents permettant de contribuer à l'efficacité des soins. C'est dans ce cadre que la participation de l'entreprise à cette étude était naturelle pour partager et proposer une vision de la prise en charge à domicile.

SANOFI-AVENTIS

Sanofi-aventis a pour ambition de devenir une entreprise mondiale et diversifiée de la santé. Nous souhaitons ainsi relever avec les autres acteurs de santé le défi humain et socio-économique que constituent le vieillissement de la population et les maladies chroniques. Au-delà de notre engagement naturel pour faire avancer la connaissance des maladies chroniques et du vieillissement et leur prise en charge à travers un large portefeuille de médicaments, nous souhaitons contribuer à l'amélioration de l'organisation des soins. C'est dans cette perspective que sanofi-aventis s'est engagé à être partenaire de cette réflexion sur l'optimisation de la prise en charge des personnes fragilisées à domicile.

SNITEM

Première organisation professionnelle de l'industrie des technologies de santé, le SNITEM s'associe à la réflexion sur la santé à domicile menée par ALCIMED en vue d'émettre des propositions à l'adresse des décideurs. Ce partenariat traduit notre volonté de promouvoir la prise en charge des patients à domicile. Il s'inscrit comme suite naturelle de notre contribution active à l'étude « Technologies de santé à domicile » conduite entre 2005 et 2007.

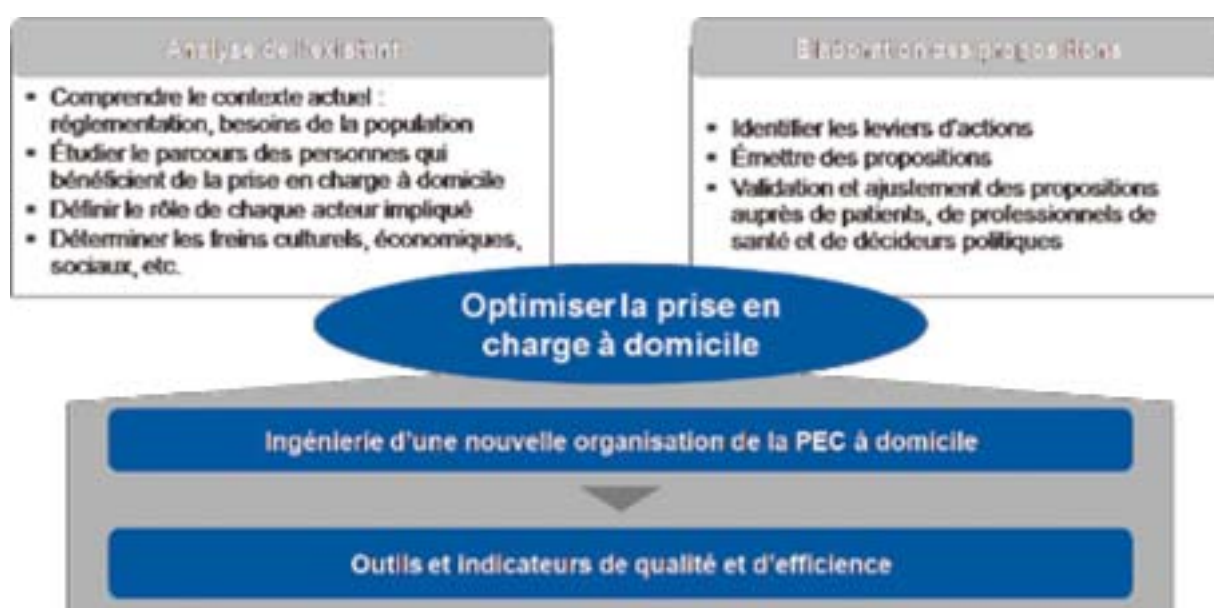


C. OBJECTIF DE L'ETUDE

L'objectif principal de l'étude réalisée par ALCIMED et ses partenaires est d'émettre des propositions opérationnelles pour optimiser la prise en charge à domicile en France ciblées sur les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes âgées dépendantes.

L'ambition est d'apporter les éléments pour constituer une nouvelle ingénierie du système de prise en charge à domicile avec des outils et des indicateurs. (Fig.1)

Fig.1 : Objectif – Optimiser la prise en charge à domicile



L'objectif n'est pas ici de dresser un état des lieux exhaustif mais d'identifier les principaux besoins pour développer la prise en charge à domicile et émettre des propositions en conséquence. La table ronde organisée par ALCIMED en 2007 a servi de base de réflexion en particulier sur l'état des lieux, le contexte, le rôle des différents acteurs. L'étude proposée ici rappelle ce contexte mais analyse essentiellement les freins au développement de la prise en charge à domicile afin d'élaborer des propositions.

Certaines situations ne sont pas prises en compte dans cette étude : situations de handicap (naissance ou accident) ; maladies psychiatriques ; suivi post-opératoire ; femmes en post-partum.

Etant donné les évolutions législatives actuelles avec en particulier la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS), seules les instances dirigeantes peuvent décider d'intégrer ces outils au sein des différents organes existants ou en cours de mise en place. ALCIMED et ses partenaires sont à la disposition des autorités pour les aider à implémenter une nouvelle organisation de la prise en charge à domicile dans le système existant, indispensable pour une meilleure prise en charge générale des Français, intégrant qualité et viabilité économique du système solidaire.



D. METHODOLOGIE

D.1 Méthodologie générale

Pour réaliser cette étude, une analyse de l'existant et l'identification des freins et leviers de développement à la prise en charge à domicile (cf détails en D.2) ont été effectuées au travers d'une analyse bibliographique, d'entretiens individuels avec les acteurs clés du domaine, et enrichies par les groupes de travail réunissant partenaires et experts. Des propositions pour optimiser la prise en charge à domicile en France ont ensuite été émises par ces mêmes groupes de travail. Ces propositions ont été pré-testées et affinées auprès de décideurs politiques, de professionnels de santé, d'experts.

D.2 Détail du schéma de travail des groupes d'experts (Fig.2)

Afin d'effectuer l'analyse des besoins pour le développement de la prise en charge à domicile en France, les étapes du parcours de différentes typologies de patients pris en charge à domicile ont été définies :

- prévention – éducation thérapeutique,
- évaluation des besoins et orientation,
- prise en charge (traitement, soins, accompagnement),
- suivi et contrôles.

Le parcours des personnes atteintes de maladies chroniques ou âgées dépendantes prises en charge à domicile n'est pas linéaire. Ces personnes vont bénéficier de différents modes de prise en charge et de différentes prestations tout au long de l'expression de leur maladie. Elles seront parfois contraintes de retourner à l'hôpital. Les étapes de parcours définies s'entremêlent du fait des changements d'état et de situation des personnes.



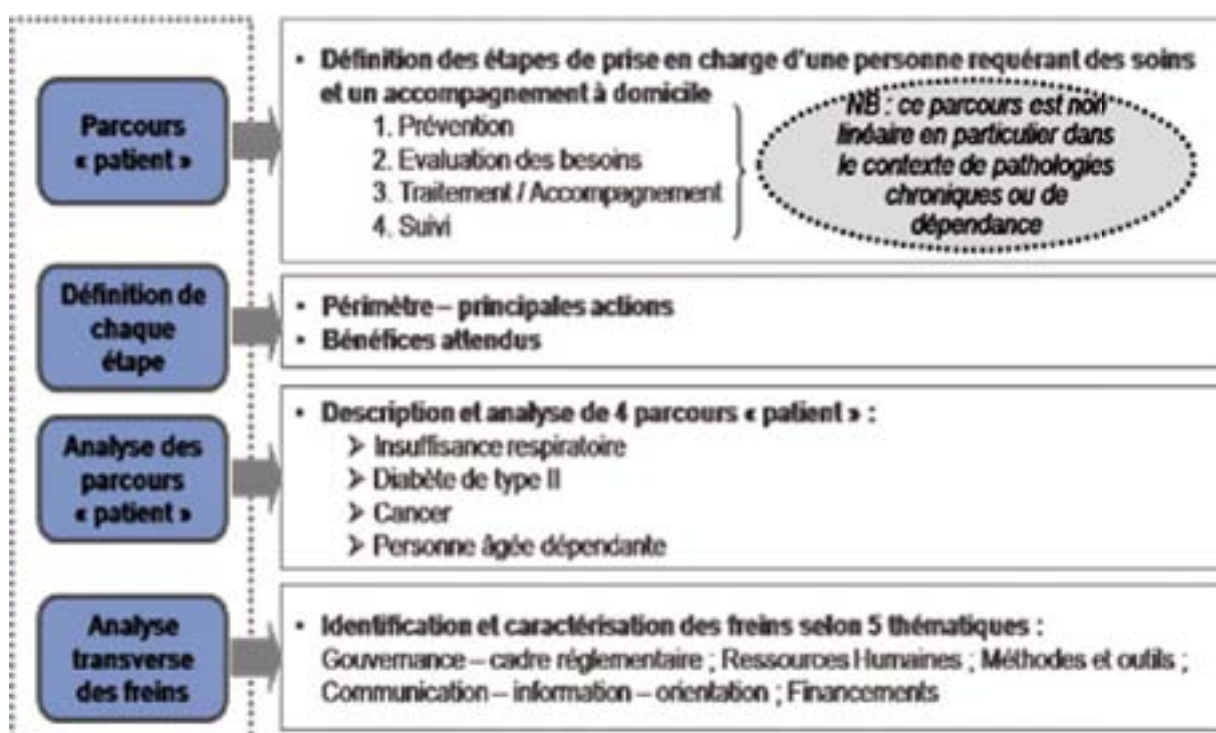
Quatre parcours de patients ont été décrits en sous-groupes de travail et analysés :

- Identification de parcours « patients » représentatifs
 - Insuffisance respiratoire
 - Diabète de type II
 - Cancer
 - Personne âgée dépendante
- Description de ces parcours au travers des différentes étapes énoncées : prévention, évaluation des besoins, prise en charge et suivi.
- Analyse des étapes de chaque parcours :
 - Détermination de l'existant
 - Identification des limites

Une analyse transverse des limites des différents parcours patients décrits a permis d'identifier les freins majeurs au développement de la prise en charge à domicile, en utilisant un cadre méthodologique selon 5 thématiques : gouvernance, ressources humaines, méthodes et outils, communication – information – orientation, et financements.

Forts de cette analyse des freins, les groupes de travail ont élaboré des propositions visant à optimiser la prise en charge à domicile.

Fig.2 : Méthodologie des groupes de travail



ENJEUX DU DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE



A. UNE DEMANDE CROISSANTE ET DES INCITATIONS POLITIQUES VARIEES

Historiquement liée à la demande de patients atteints de cancers ou d'insuffisance respiratoire, la prise en charge à domicile s'est généralisée, en France à d'autres pathologies lourdes, au handicap ou à la dépendance, et fait l'objet d'une demande croissante : 90% des personnes préfèrent être pris en charge à domicile¹. Cette volonté relève d'une part d'une évolution sociétale et d'autre part des progrès scientifiques et techniques qui entraînent une augmentation de l'espérance de vie et de plus grandes opportunités pour accompagner et soigner des personnes à domicile.

En outre, différentes politiques et mesures gouvernementales conduites ces dernières années incitent au développement de la prise en charge à domicile. La politique de limitation des dépenses à l'Hôpital (Tarification à l'Activité) entraîne un fort besoin de solutions alternatives de prises en charge, notamment à domicile. Des mesures concernant les personnes atteintes de pathologies chroniques et les personnes âgées ont été énoncées à travers différents plans (Plan cancer, Plan solidarité Grand Age, Plan Alzheimer, Plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, entre autres) ou réflexions sur les financements (5ème risque). Les orientations qui en découlent sont intégrées dans cette étude afin que l'optimisation recherchée de la prise en charge à domicile soit en cohérence avec l'évolution actuelle du système de santé et vienne l'enrichir : amélioration de la qualité, amélioration de l'organisation et rationalisation des dépenses. (Fig. 3 ; 4 ; 5)

Ainsi, nous allons au cours de cette étude retrouver les thèmes travaillés par les instances dirigeantes - prévention, éducation thérapeutique et accompagnement personnalisé, coopération entre acteurs, développement de nouvelles technologies, suivi et évaluation des actions - et déterminer quelles sont leurs réalités et conditions de mise en œuvre à domicile.

¹INSEE, Destinie et enquêtes HID 1998-2001 / D. Zumino, ANSP, séminaire SNITEM, oct 2008



Fig. 3 : Enjeux politiques pour la prise en charge à domicile

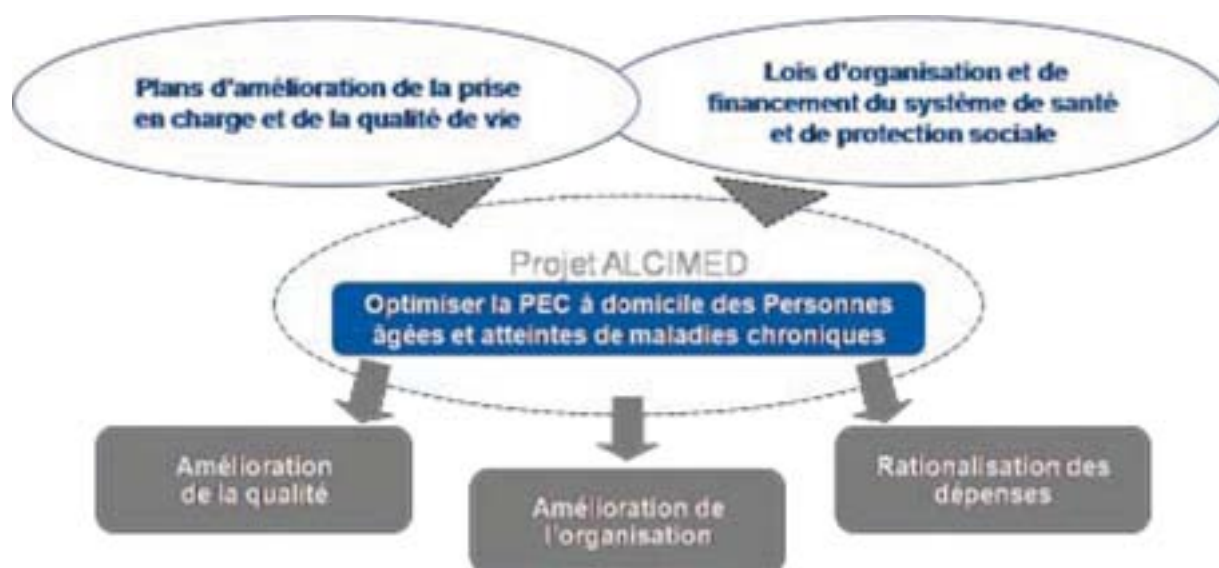


Fig.4 : Mesures pour les personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques et politique de limitation des dépenses

PEC des personnes âgées	PEC des maladies chroniques	Limitation des dépenses de santé et action sociale
• 2003 : Plan solidarité personnes dépendantes • 2005 : Loi relative à l'égalité des droits et des chances : prise en compte de la perte d'autonomie • 2006 : Plan solidarité grand âge • 2008 : Plan Alzheimer*	• 2003 : Plan Cancer* • 2004 : Loi de Santé Publique : 100 objectifs quantifiés en 5 ans • Plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 – 2011*	Limitation des dépenses et organisation • 1996 : Loi sur les emplois de service aux particuliers • 2004 : Loi sur l'assurance maladie : médecin traitant et DMP¹ • Plan Hôpital 2012 et T2A, Rapport Larcher Action sociale et médico-sociale • 2002 : Loi sur l'action sociale : création de l'APA² • 2004 : création de la CNSA³ • Loi du 26/07/2005 sur les SAP⁴

¹DMP : Dossier Médical Personnel / 2APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

³CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie / 4SAP : Services à la Personne / * cf annexe

Fig.5 : Plans et lois d'amélioration de la prise en charge

	Amélioration de la qualité	Amélioration de l'organisation	Rationalisation des dépenses
Plan maladies chroniques	• Information, prévention, éducation thérapeutique • Épidémiologie	• Accompagnement personnalisé • Soutien à l'emploi	• Définition et suivi d'indicateurs de performance
Plan cancer et HCSP*	• Prévention, dépistage • Développement de la recherche	• Coopération des acteurs • Cohérence INCa et autres institutions • Limites d'une approche par maladie	• Indicateurs de suivi • Evaluation
* Haut Conseil de la Santé Publique			
Plan Alzheimer	• Accès au diagnostic • Information et sensibilisation • Développement de la recherche • Innovations techniques et technologiques du domicile	• Soutien aux aidants • Coordination des acteurs • Formation et valorisation des acteurs • Accueil spécifique dans des établissements	• « 5ème risque »
Plan Besson	• Accès pour tous aux réseaux et services numériques • Développer de nouvelles offres	• Diversifier les services numériques notamment chez les particuliers	• Modernisation de la gouvernance de l'économie numérique
	Amélioration de la qualité	Amélioration de l'organisation	Rationalisation des dépenses
Loi HPST*	• Accès permanent aux soins • Éducation thérapeutique et accompagnement	• Coopération des acteurs • Territorialisation : mise en œuvre régionale de la politique nationale	• Territorialisation : réguler, orienter et organiser les offres de santé et médico-sociales
* Loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire			
LFSS 2009	• Accès aux soins, prévention	• Augmentation de la capacité de prise en charge de la grande dépendance	• Maîtrise médicalisée des dépenses • Meilleure association des ORCAM** pour les financements
** Organismes Complémentaires de l'Assurance Maladie			
5ème risque	• Garantir le choix du Domicile	• Appuyer les actions de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) pour la prise en charge des personnes âgées	• Diminution du reste à charge pour les plus modestes et les classes moyennes • Sources de financements envisagées : retraite, succession, patrimoine, prévoyance individuelle et collective

Malgré les différentes mesures incitatives ayant pour ambition l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades ou dépendantes, la prise en charge à domicile manque d'un schéma d'organisation clair et structuré ainsi que de la définition de ses conditions d'application et limites. En effet, une réflexion sur la faisabilité et les leviers de développement du maintien à domicile des personnes doit être menée tant en terme de qualité de prise en charge que d'efficacité économique pour la pérennité du système.

Cette étude s'intéresse à la prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques, et des personnes âgées en perte d'autonomie ou totalement dépendantes. L'accompagnement de ces populations est le plus souvent de longue durée, notamment avec des changements de situations, de prises en charge. Ces parcours non linéaires impliquent l'intervention de nombreux acteurs autour de la personne et doivent ainsi faire l'objet d'une organisation structurée afin d'assurer qualité et efficacité.

B. LES CHIFFRES CLES DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE

B.1 Plusieurs millions de personnes à prendre en charge à domicile

Aujourd'hui, il n'existe pas d'estimation spécifique du nombre de personnes prises en charge à domicile. Néanmoins, nous pouvons considérer que plusieurs millions de personnes sont concernées d'après les éléments disponibles pour l'année 2007 :

- 15 millions de personnes étaient atteintes de maladies chroniques, dont 7,5 millions en affection longue durée (cancer inclus)².
- Via l'APA, Allocation Personnalisée à l'Autonomie, on recensait 1,1 million de personnes âgées en dépendance moyenne à sévère (GIR 1 à 4) dont 62 % demeuraient à domicile, et 300 000 personnes moins dépendantes (GIR 5 et 6, rémunérées par la CNAV - Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse)³.

Ces populations sont en croissance du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès scientifiques et médicaux, notamment dans le cadre des pathologies chroniques.

B.2 De nombreux acteurs dont les rôles évoluent

Pour répondre à cette demande croissante de prise en charge à domicile et aux incitations politiques d'alternatives à l'hospitalisation, de nombreux acteurs se sont mobilisés et ont développé des offres de prestations variées, allant de l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, à des soins complexes pouvant être équivalents à ceux dispensés à l'hôpital (Hospitalisation à Domicile : HAD), en passant par l'usage de technologies médicales sophistiquées mises en œuvre à domicile par les prestataires médico-techniques (ex. pompes électroniques programmables, etc). (Fig.6)

² Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 – 2011, Avril 2007, Ministère de la Santé

³ Ministère de la Santé, études Drees, 2008



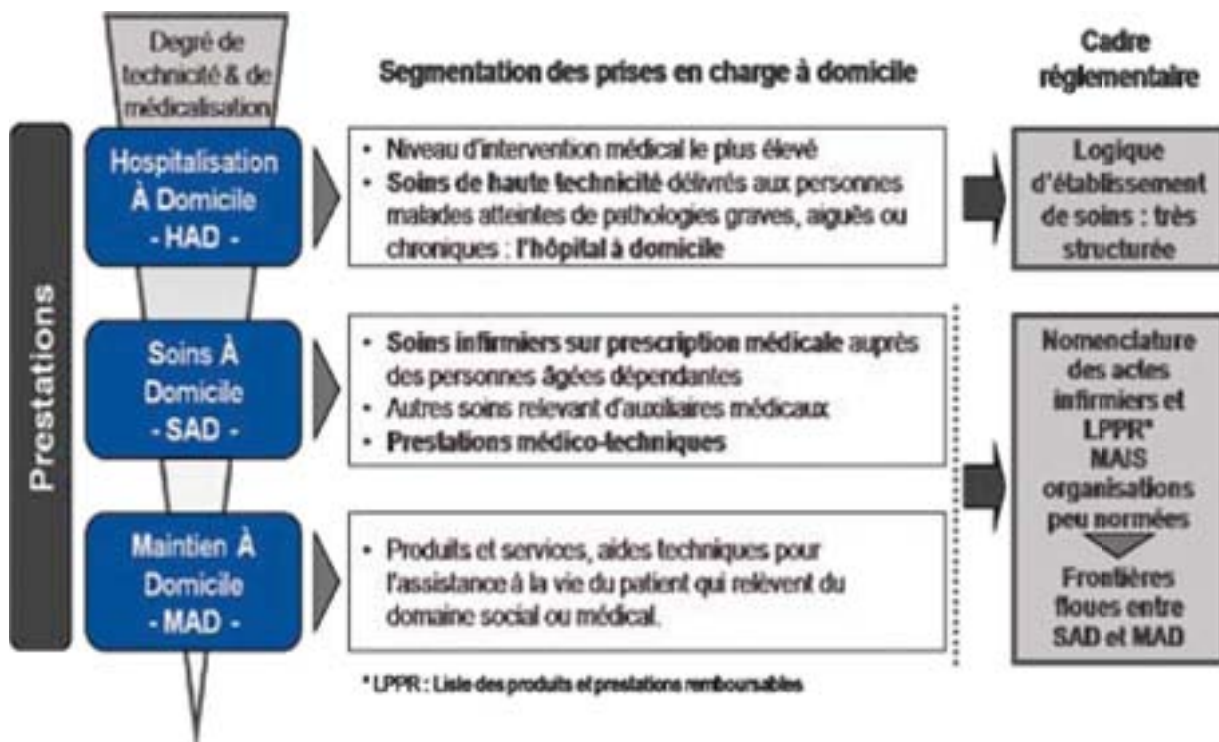
Fig.6 : Les acteurs de la prise en charge à domicile



Ces initiatives sont segmentées schématiquement en trois types de prise en charge à domicile, choisis en fonction du degré de technicité requis pour les soins dispensés (Fig.7) :

- l'hospitalisation à domicile (HAD) possède une définition juridique d'établissement de santé et un fonctionnement structuré qui font du domicile un lieu de soins équivalent à l'hôpital : « L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé ».
- le soin à domicile (SAD), moins normé, moins structuré, peut se définir comme un ensemble inhomogène d'actes techniques ou de soins, assurés par des acteurs de santé mettant souvent en œuvre des technologies médicales.
- le maintien à domicile (MAD) va recouvrir la totalité des produits, services et aides techniques visant à apporter une assistance à la vie du patient. Ces prestations relèvent du domaine médical ou social.

Fig.7 :Types de prise en charge à domicile



Les frontières entre ces systèmes restent cependant à préciser, tout comme l'articulation et la coordination entre les différentes organisations et équipes.

La prise en charge à domicile va pourtant bien au-delà de cette définition ; la prise en charge à domicile est pluridimensionnelle : médicale, paramédicale mais également sociale, familiale, environnementale, afin de répondre aux besoins d'une personne dans sa globalité.

Les services à la personne se développent abondamment dans cet univers médico-social. Le rôle des différents acteurs évolue. Ils sont de plus en plus impliqués dans la gestion globale de la situation des personnes, dans leur suivi, la coordination formalisée ou non d'intervenants. Ils développent de nouvelles prestations, ils exercent de nouvelles fonctions : éducation thérapeutique, délégation de tâches, etc.

B.3 Un secteur en croissance : augmentation des dépenses et création de richesses⁴

Il n'est pas simple d'évaluer avec précision les dépenses associées à la prise en charge à domicile. Celle-ci est en effet difficilement dissociable de la Médecine de Ville et ses composantes sont nombreuses (Fig.8) : actes et missions transversales telles que la coordination des différents intervenants et aidants, soins, médicaments, dispositifs médicaux, prestations médico-techniques, télémédecine, téléassistance, aides sociales, etc.

Fig.8 : Composantes de la prise en charge à domicile



Il est intéressant dans un premier lieu de revenir sur les populations concernées dans notre étude et sur les coûts qu'elles représentent pour l'Etat.

⁴Reconstruction des coûts associés à la prise en charge à domicile à partir des données suivantes :

a) Points de repère - Les dispositifs médicaux : situation et évolution en 2007, CNAMTS, mai 2008 / Nielsen

b) Les perspectives du marché français de l'assistance médicale à domicile, Eurostaf 2008

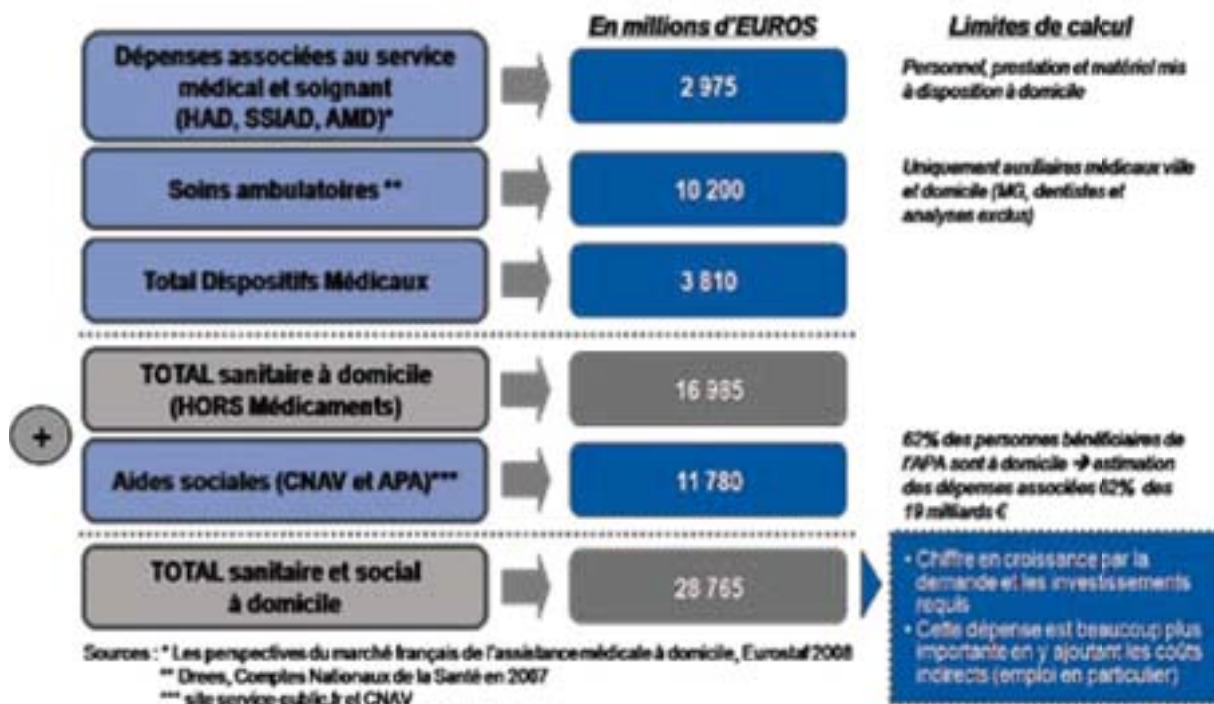
c) Drees, Comptes Nationaux de la Santé en 2007

d) site service-public.fr et CNAV

En 2007, les personnes atteintes de maladies chroniques représentaient un coût de 84 milliards d'euros pour l'assurance maladie⁵, incluant le cancer qui, représentait un coût de 30 milliards d'euros⁶. Les dépenses associées à la dépendance s'élevaient à 19 milliards d'euros pour l'Etat⁷. Ainsi, l'ensemble de ces populations représentent, pour l'Etat, un coût total d'environ 103 milliards d'euros.

Au sein de ces 103 milliards d'euros, la part de la prise en charge à domicile a été estimée à environ 29 milliards d'euros, soit 28 % des dépenses considérées : près de 17 milliards d'euros pour les soins et prestations associées (santé à domicile) et 12 milliards pour les prestations sociales relatives à l'aide à la vie quotidienne (Fig.9).

Fig.9 : Estimation des dépenses associées à la prise en charge à domicile en France



⁵ Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 – 2011, Avril 2007, Ministère de la Santé

⁶ INCa, mars 2007, etude_economieducancer.pdf

⁷ Rapport d'étape de la mission d'information du Sénat

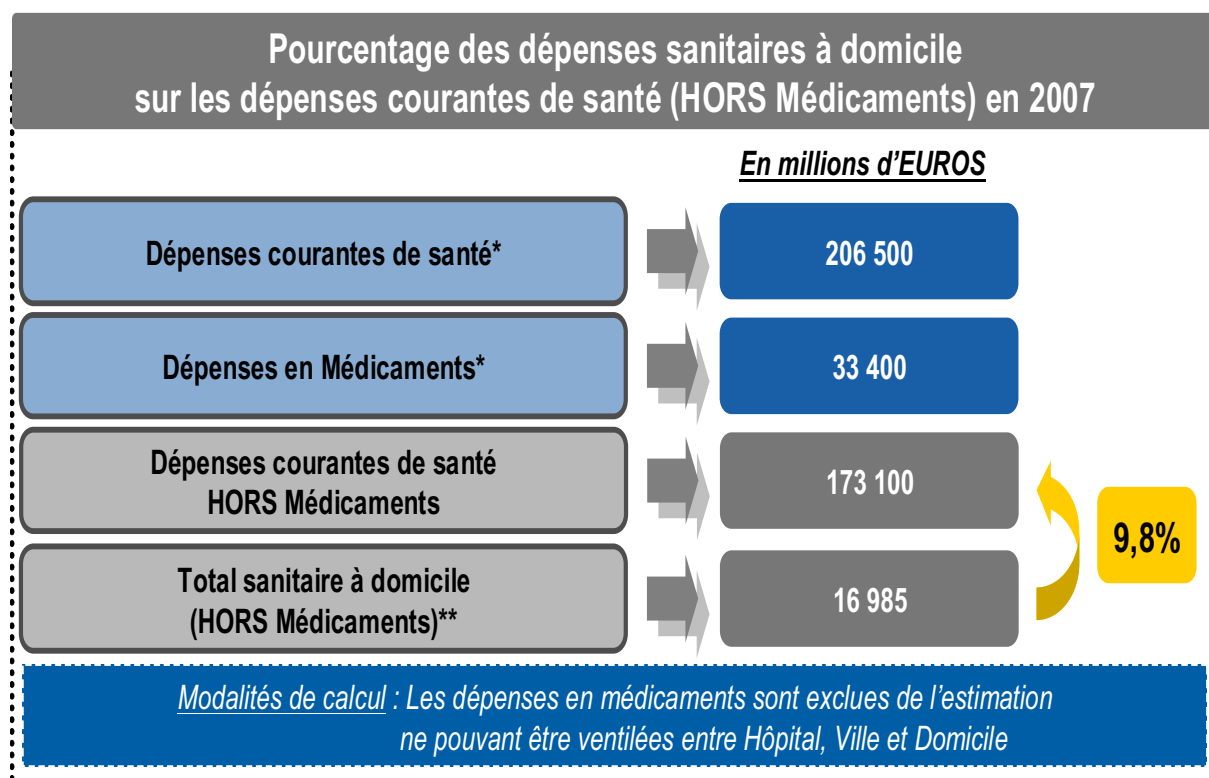
Estimer le coût total de la prise en charge à domicile nécessiterait une définition fine des différents postes de coûts qui lui incombent et ainsi la distinction de ce qui relève des différents types de prise en charge (hôpital, ville, domicile).

Il conviendrait par ailleurs d'estimer la part des coûts indirects, des différents coûts induits par la prise en charge à domicile (ex. absentéisme de la personne mais également des aidants, etc.).

Ces dépenses pour la prise en charge à domicile sont par ailleurs en croissance par l'augmentation de la demande pour ce mode de prise en charge et les investissements qu'elle requiert.

Enfin, les dépenses uniquement liées à la santé à domicile (TOTAL sanitaire ~17 milliards €) représentent environ 10% des dépenses courantes de santé, hors médicaments (Fig.10).

Fig.10 : Dépenses à domicile liées à la santé

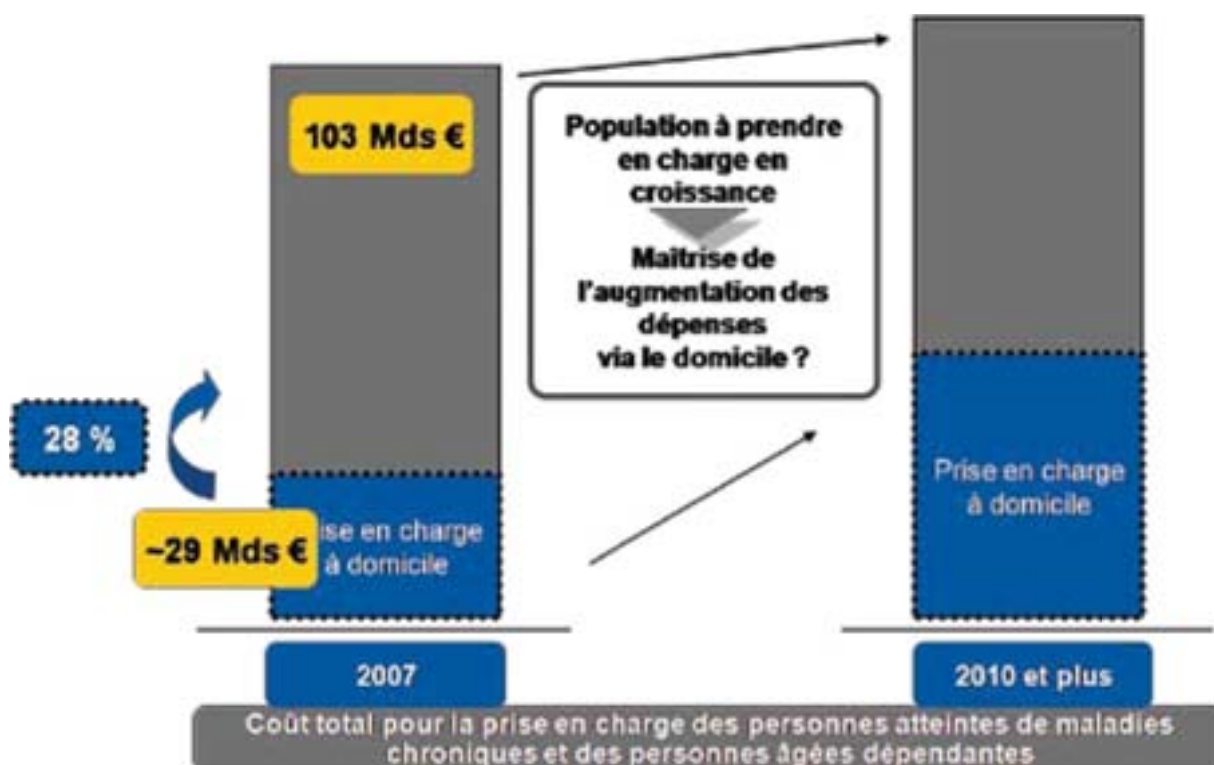


Sources : * Drees, Comptes Nationaux de la Santé en 2007

** cf diapositive 33

La demande accrue pour la prise en charge à domicile implique une augmentation des dépenses associées mais pourrait aussi contribuer à la maîtrise des dépenses globales de santé par l'optimisation de la structuration de la filière et une meilleure répartition des patients entre institutions et domicile (Fig.11).

Fig.11 : Le domicile pour la maîtrise des dépenses de santé



Le développement de la prise en charge à domicile s'accompagne de la création d'emplois et d'une croissance des marchés de matériels spécifiques de la prise en charge à domicile : c'est un secteur créateur de richesses.

Un très fort développement des services à la personne a été observé⁸.

L'emploi de ce secteur est en forte hausse, avec une création nette de 95 000 emplois en 2008 et 2 millions de salariés dans le secteur des services à la personne. La valeur ajoutée du secteur, c'est-à-dire le total des salaires versés, continue sa progression et s'élève à 15,4 milliards d'euros, soit plus de 11,3% par rapport à 2007.

⁸ ANSP (Agence Nationale des Services à la Personne), Rapport d'Activité 2008

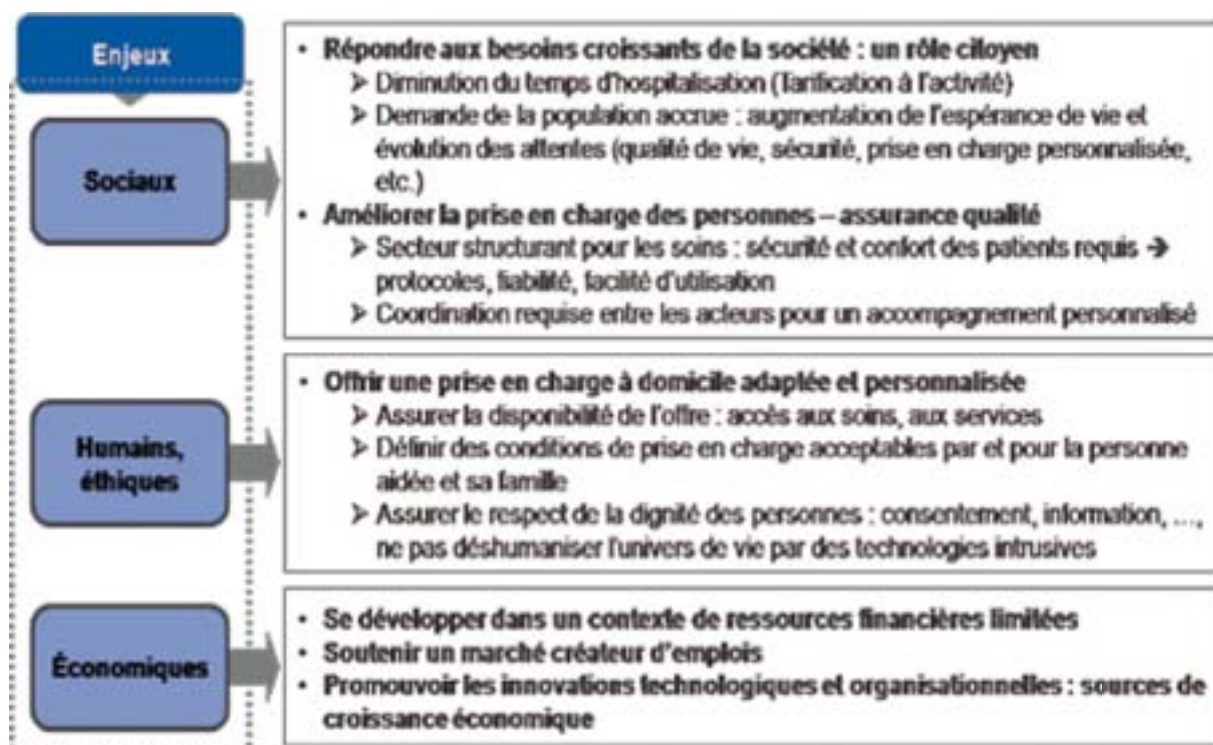
En outre, la prise en charge à domicile permet l'émergence de nouveaux marchés et/ou la croissance de certains secteurs qui s'adaptent à ce mode de prise en charge et ses spécificités. Ces croissances de marchés ne sont pas forcément synonymes d'augmentation des dépenses. En effet, de nouveaux dispositifs médicaux ou de nouvelles technologies, ou le transfert d'une technologie de l'hôpital au domicile, permettent le développement de pratiques plus efficaces et ainsi moins coûteuses. Nous pensons à la Télémédecine, mais également à des aides techniques qui permettent plus d'autonomie aux personnes ou des prestations plus rapides aux professionnels.

C. SYNTHÈSE

Développer la prise en charge à domicile permet de répondre à des enjeux multiples, sociaux, éthiques et économiques (Fig.12) :

- répondre à la demande de la société, à la demande des patients et des acteurs qui les accompagnent, aux demandes et contraintes de la collectivité qui les prend en charge,
- offrir des solutions personnalisées et adaptées dans le respect des personnes,
- et promouvoir, développer un secteur créateur d'emplois.

Fig.12 : Enjeux de la prise en charge à domicile



ANALYSE DE L'EXISTANT : LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE



A. LES AVANCEES REALISEES

De nombreuses initiatives en faveur de la prise en charge à domicile ont émergé ces dernières années à différents niveaux : santé, action sociale, développement industriel, financements publics et privés.

Différentes organisations de prise en charge des soins et des actions sociales se sont mises en place et ont imposé leur fonctionnement. (Fig.13 ; 14 ; 15)

L'Hospitalisation à Domicile (HAD), par exemple, compte plus de 9 000 places aujourd'hui en France quand elle n'en disposait que de 4 000 en 2000. Les mesures pour développer des places en HAD ont été assouplies (taux de conversion supprimé en 2004 - possibilité de créer des places d'HAD sans fermeture de lits : arrêté du 20 décembre 2004).

Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) quant à eux doivent être développés et leurs missions clarifiées, comme celles des CSI (Centres de Soins Infirmiers), etc. La place en SSIAD est de l'ordre de 30 euros par jour, quand celle en HAD est en moyenne de 200 euros par jour. Le passage d'une structure à l'autre est donc problématique aujourd'hui. Le continuum de soins n'est pas aisé dans ces conditions.

Depuis les années 2000, des réseaux se sont également développés soit pour la prise en charge d'une pathologie, soit pour la prise en charge d'un type de population. Trois typologies de réseaux⁹ ont pu être définies :

- Les réseaux centrés sur une pathologie, chronique par exemple, nécessitant une collaboration très formalisée d'acteurs de santé autour d'objectifs tels que la mise en place de protocoles de traitement optimaux, l'amélioration de l'observance ou encore des stratégies de dépistage.
- Les réseaux qui ciblent une population, axés sur le développement de structures de prise en charge adaptées, et sur les actions de prévention et d'information.

⁹ http://www.medcost.fr/asp/reseaux/savoir_plus.htm



- Les réseaux de surveillance de certaines pathologies. Ceux-ci sont différents des réseaux de coordination des soins et sont en réalité des observatoires régionaux ou nationaux souvent alimentés par des registres de patients.

Le métier de prestataire médico-technique en santé à domicile a beaucoup évolué. Ces prestataires assurent autour de technologies médicales utilisées à domicile des missions nouvelles d'accompagnement et de coordination des patients. Ils ont un rôle dans l'observance des traitements et dans la transmission des informations au personnel soignant.

Ils ont investi dans la qualification de leur personnel intervenant à domicile en recrutant notamment des professionnels de santé en cohérence avec le décret de professionnalisation de leur métier issu de la Loi Borloo (2005) qui exigera en 2012 la présence de professionnels de santé garants de leurs prestations.

Différentes initiatives organisationnelles ont également été prises pour certaines pathologies et/ou dans certaines régions. Des médecins généralistes se sont par exemple associés à des infirmières libérales pour suivre des patients diabétiques : expérimentation ASALEE. Les infirmières sont chargées de l'éducation thérapeutique et du suivi des patients.

Enfin, la France s'est dotée récemment d'un Centre National de Référence Santé à Domicile et Autonomie qui associe un nombre important d'acteurs impliqués dans cette problématique : professionnels de santé, pôles de compétitivité, industriels, assistants, etc. Ses orientations stratégiques et réelles missions seront définies en 2010, mais la création de ce centre laisse entrevoir la volonté de structurer la filière de la prise en charge à domicile.

Différents types d'industriels ont par ailleurs investi dans le domaine de la prise en charge à domicile permettant à un plus grand nombre de personnes de rester à domicile, ou permettant un changement des pratiques indispensables pour limiter les dépenses de ces organisations.

Enfin, ce mode de prise en charge bénéficie d'un certain nombre de financements et de structures support pour l'orientation des personnes, qu'ils soient publics ou privés.

La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a été créée en 2004 et est responsable de la collecte des fonds publics pour l'autonomie (~ 15 milliards d'euros).

Des CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) ont été développés par les départements : structure de proximité, pour les retraités, les personnes âgées et leur entourage, mais également pour les professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Le fonctionnement et les moyens de ces CLIC sont variables d'un département à l'autre.

Le plan Borloo en 2005 a permis de faciliter le développement de l'assistance à domicile.

Enfin, outre les différents fonds publics issus de différents échelons géographiques, des financeurs privés ont investi le secteur du domicile : des contrats d'assurance, d'assistance se développent. Le rôle des financeurs privés est une des questions actuelles pour préparer l'avenir : quelle place leur accorder ? Quelle nouvelle répartition des financements à l'heure des difficultés de la Sécurité Sociale ?



Fig.13 : Les avancées réalisées dans le secteur du domicile

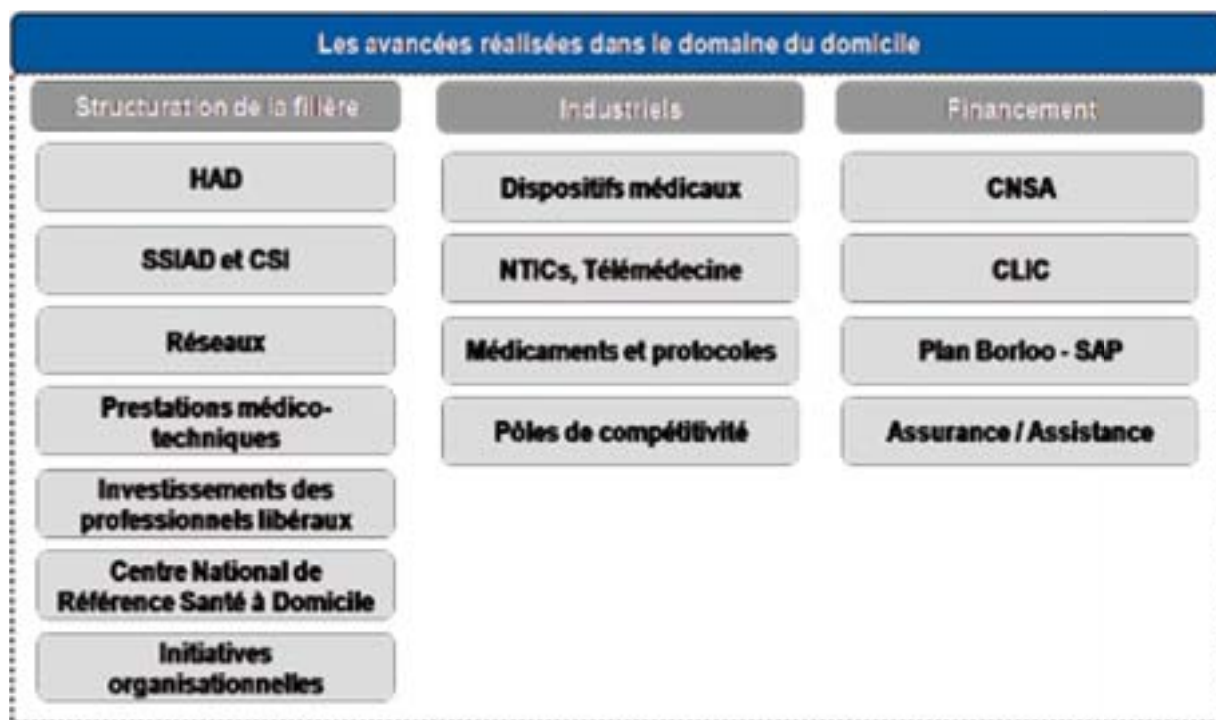
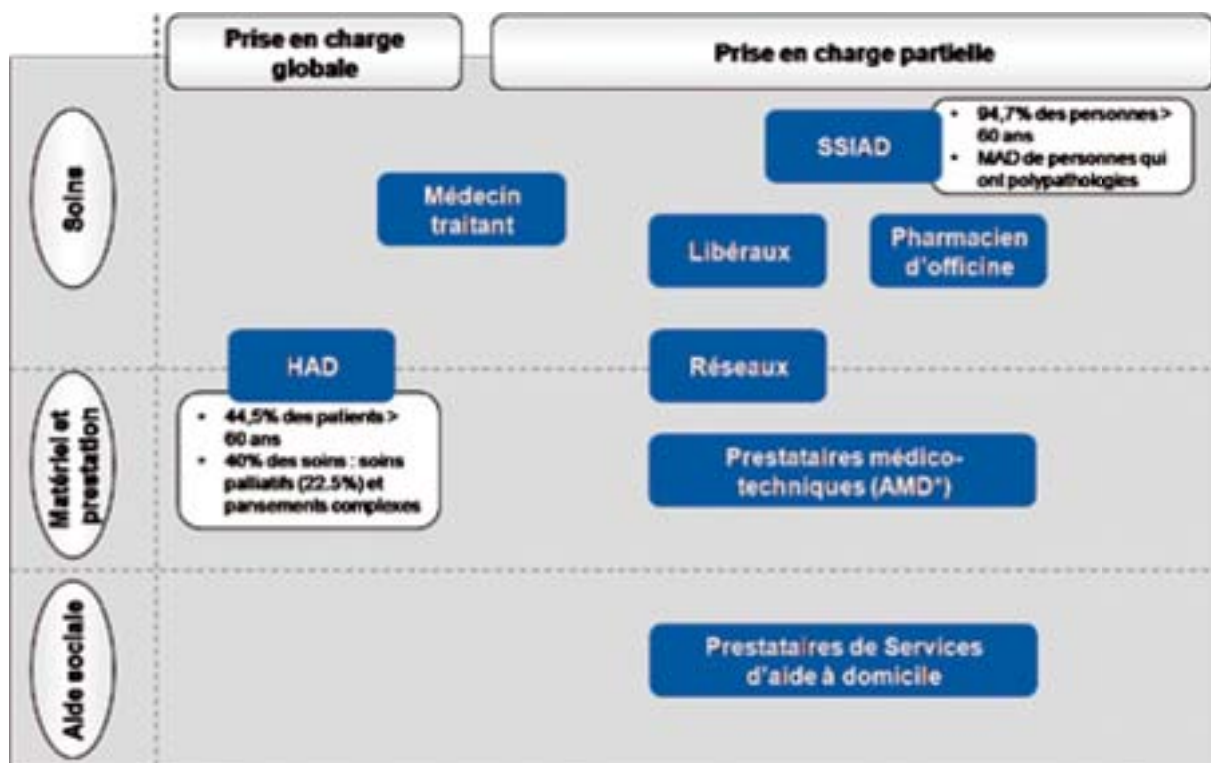


Fig.14 : Acteurs et niveaux de prise en charge à domicile



*AMD : Assistance Médicale à Domicile

Fig.15 : Financements de la prise en charge à domicile



* LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables / ** APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie /

*** PCH : Prestation de Compensation du Handicap

B. PARCOURS PATIENTS : REALITES ET LIMITES

Quatre parcours patients ont été sélectionnés pour représenter les populations ciblées par notre étude. Ils ont ensuite été schématisés pour pouvoir être analysés en terme de réalités et limites actuelles.

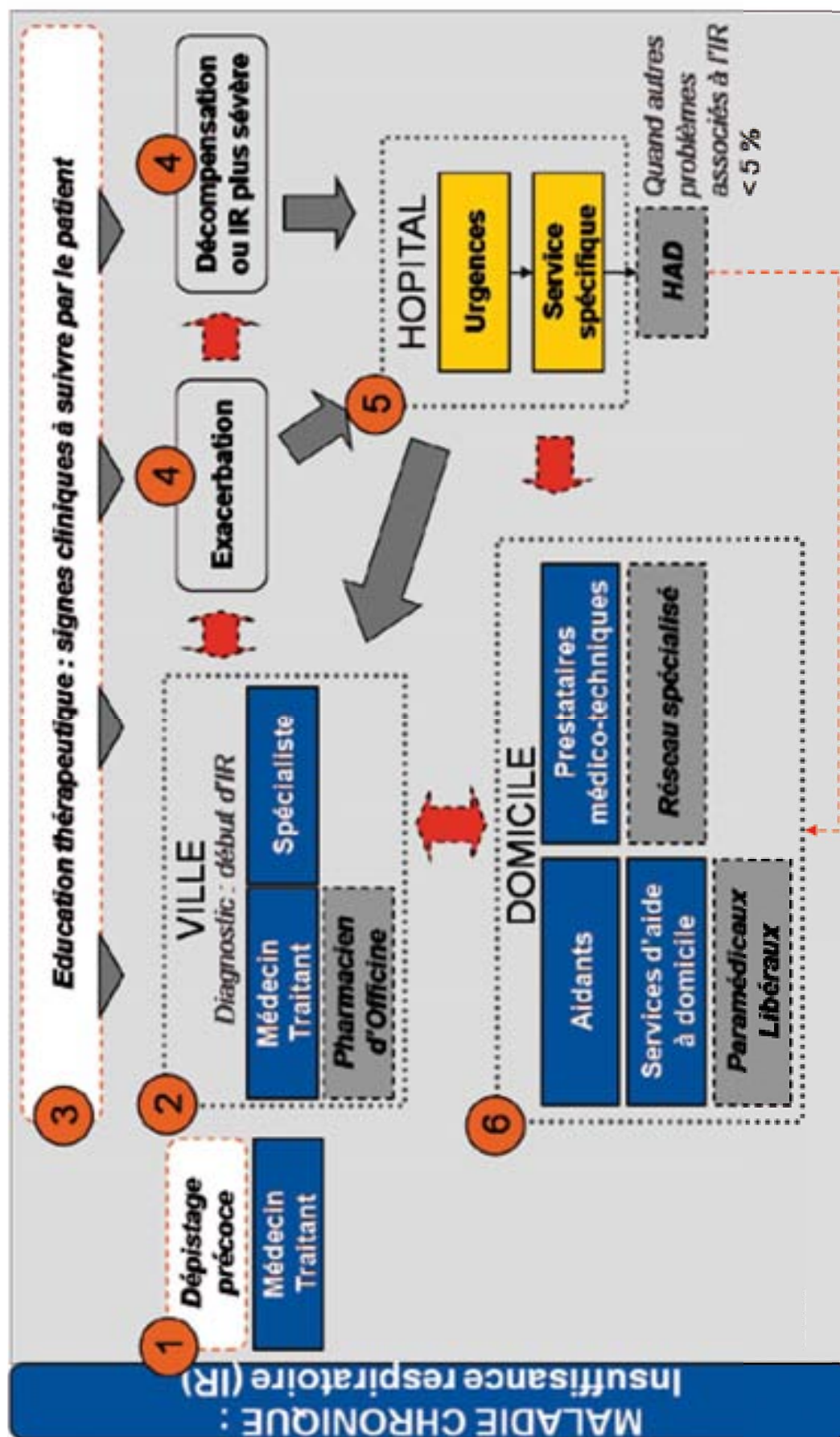
Le patient insuffisant respiratoire représente un exemple type pour la prise en charge à domicile par le nombre d'acteurs impliqués chez le patient et l'importance du suivi dont dépendra l'évolution de son état de santé. (cf chap. B1)

Le patient diabétique de type II nous a semblé intéressant par la population très nombreuse qu'il représente et en forte croissance, et par le fait que les patients aujourd'hui ne réalisent pas toujours les examens requis afin de contrôler leur état de santé, l'évolution de leur maladie et de prévenir les complications. (cf chap. B2)

La prise en charge du cancer a, depuis le premier Plan Cancer, fait l'objet de différentes initiatives, d'organisations, notamment le développement de réseaux. Ces patients sont de plus en plus nombreux et relèvent de plus en plus de soins de longue durée par une « chronicisation » de la maladie. (cf chap. B3)

Enfin, étant donné le vieillissement de la population, le parcours d'une personne âgée dépendante a été analysé afin de tenter de répondre à cet enjeu d'aujourd'hui et de demain. (cf chap. B4)

B.1 Le patient insuffisant respiratoire (IR)



Rôle peu développé ou peu pérenne

Difficultés mises en évidence par les acteurs : coordination / communication / actions non valorisées

MALADIE CHRONIQUE : Insuffisance respiratoire (IR)

1

- Dépistage précoce non réalisé (ex : le fumeur qui tousse de manière chronique)
- Médecin traitant : porte d'entrée non rémunéré pour des actions préventives ou de dépistage

2

- Médecin traitant adresse le patient à un spécialiste qui prescrit un traitement médicamenteux ambulatoire simple et suit le patient
- Médecin traitant coordonne en particulier quand d'autres pathologies associées
- Pharmacien d'officine dispense les médicaments, le matériel, et a un rôle d'information

3

- Absence d'éducation thérapeutique, d'accompagnement, de suivi personnalisé

4

- L'exacerbation de la maladie puis la décompensation se feront dans 100% des cas mais de manière plus ou moins précoce en fonction de l'âge du patient, son état de santé et hygiène de vie, etc.
- Une fois que le patient a décompensé, il vivra 1 à 2 décompensations par an
- Durée de la maladie ~10 ans
- Traitement :
 - L'exacerbation entraîne un traitement médicamenteux associé ou non à de l'Oxygène
 - L'Oxygène est prescrit dans 80% des cas par les praticiens hospitaliers ; dans 20% des cas par le Pneumologue de Ville qui contacte le prestataire (soumis aux conditions de la LPP)

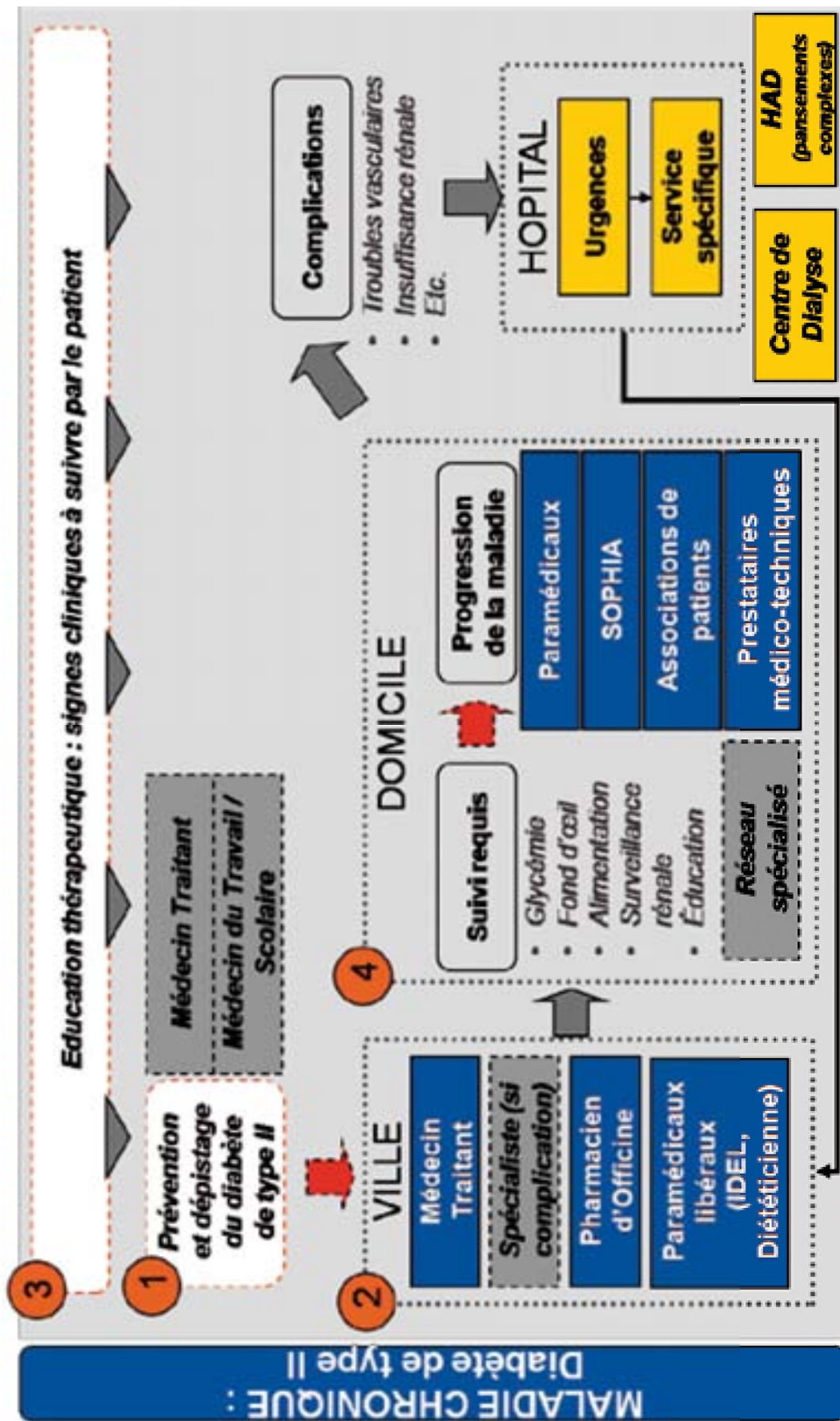
5

- L'Hôpital et en particulier les urgences sont en manque d'informations sur les prises en charge aval existantes et leur qualité ⇔ des hospitalisations pourraient être évitées

6

- Les infirmières libérales sont rarement impliquées : pas de cotation spécifique et absence de formation ⇔ chaînon manquant pour la surveillance médicamenteuse

B.2 Le patient diabétique de type II



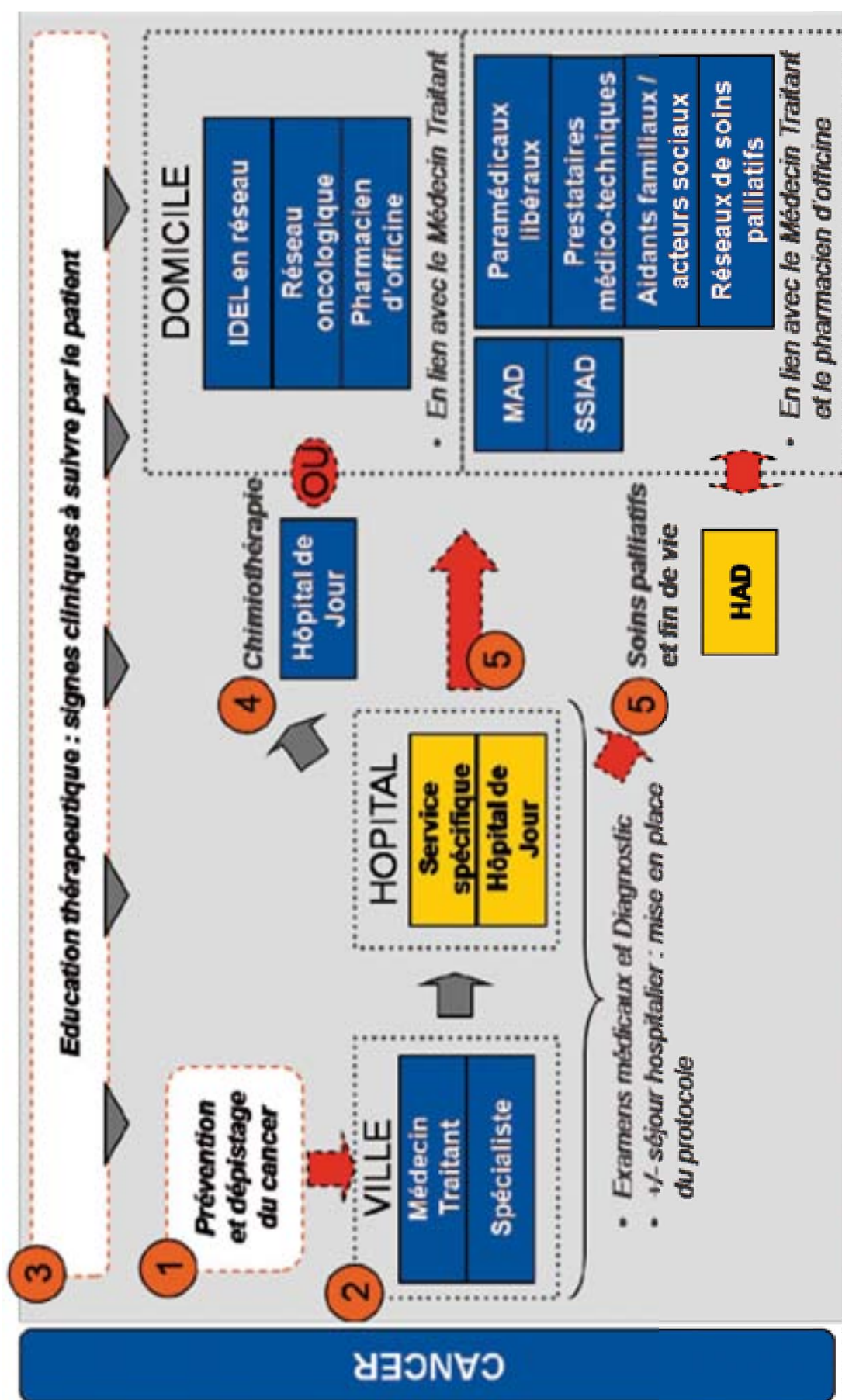
 Rôle peu développé ou peu pérenne

 Difficultés mises en évidence par les acteurs : coordination / communication / actions non valorisées

MALADIE CHRONIQUE : Diabète de type II

1	• Manque de structuration de la prévention ou du dépistage ➢ Médecine du Travail peu efficace ➢ Aucune action plus amont, dès l'enfance : hygiène alimentaire, etc. → la consultation diététique se fait après la déclaration du Diabète de type II, soit trop tard.
2	• Diagnostic du Diabète de type II par le Médecin Traitant qui assure dans la majorité des cas la prise en charge initiale • Spécialiste en cas de complication • Pharmacien d'officine et paramédicaux libéraux : rôle d'éducation aux outils de surveillance
3	• Absence d'éducation thérapeutique → à développer en particulier chez les paramédicaux (manque de temps des médecins généralistes)
4	• Surveillance non exercée, examens non réalisés → progression inéluctable de la maladie ➢ Réseau pratiquement absent ➢ Expérimentation SOPHIA de l'Assurance Maladie ou ASALEE : coaching par des infirmières libérales (IDEL) de patients atteints de Diabète de type II inscrits par leur médecin traitant qui est rémunéré pour cette action. ➢ Différentes associations de patients • Absence de coordination entre les acteurs : prestataires et IDEL notamment • Progression de la maladie et complications : ➢ Insuline – le plus souvent multiinjections – dans ~5% des cas, installation d'une pompe à insuline par l'infirmière du prestataire formée et éducation requise associée (obligation légale mais tous ne le font pas) ➢ Besoin de consultations d'infirmières en plus des consultations médicales (stade expérimental)

B.3 Le patient atteint d'un cancer

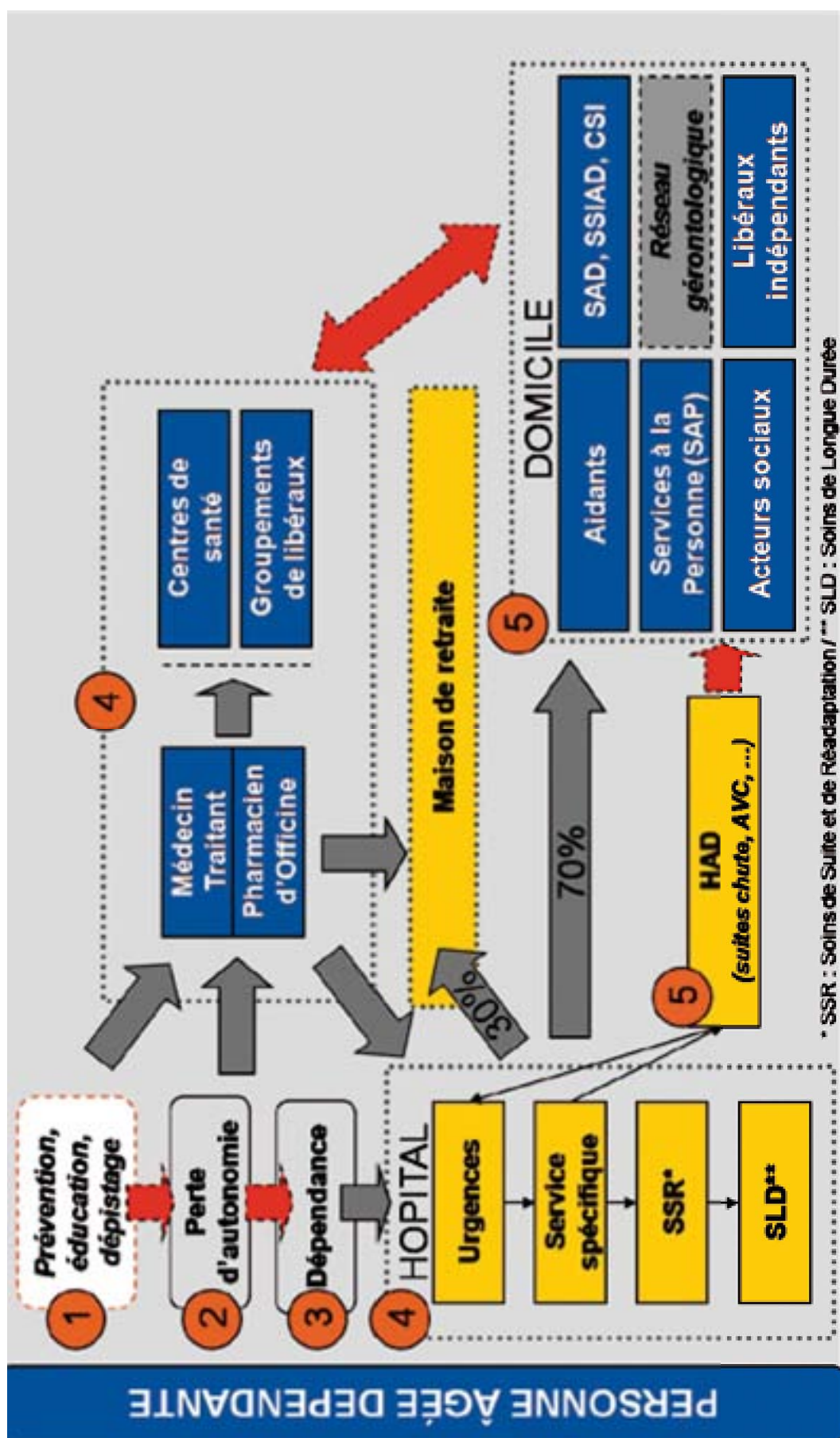


Rôle peu développé ou peu pérenne

Difficultés mises en évidence par les acteurs : coordination / communication / actions non valorisées

CANCER	1 3	2	4	5
	Manque de prévention, éducation et accompagnement personnalisés, ciblés	• Manque de sensibilisation du médecin traitant aux offres du domicile : crainte face à un cancer • Deuxième avis médical peu proposé, exercé • Accompagnement psychologique à l'annonce du diagnostic non systématique en particulier en Ville	Chimiothérapie • En Hôpital de Jour (coûts supérieurs : structure, transports) • A domicile via des réseaux (réseau de coordination légalement obligatoire) ➢ Réseaux d'infirmières libérales (IDEL) coordinatrices qui se développent de plus en plus – IDEL coordinatrice fait une visite de faisabilité (action rémunérée via délégation) en interaction avec le pharmacien d'officine puis IDEL exerce la chimiothérapie (paiement à l'acte) – reconstitution en pharmacie hospitalière puis transport jusqu'à la pharmacie d'officine du patient (cf. Pays de Loire) ➢ Réseaux d'Oncologie assez nombreux • Autres acteurs ? ➢ HAD en chimiothérapie ? Association à ces réseaux ? ⇔ est-ce le rôle de l'HAD ? ➢ Rôles des prestataires médico-techniques ? • NB 1 : développement de la Chimiothérapie per os • NB 2 : des réticences à traiter les patients jeunes à domicile : fiabilité ? sécurité ?	• Soins palliatifs et fin de vie : nombreux acteurs pas toujours coordonnés • Aucune coopération Ville-Hôpital • Problème de la permanence des soins : « syndrome du week-end »

B.4 La personne âgée dépendante



Rôle peu développé ou peu pérenne

Difficultés mises en évidence par les acteurs : coordination / communication / actions non valorisées

PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

1	• Très peu de prévention, d'éducation, de suivi • Absence de dépistage des signes avant-coureur de la perte d'autonomie • Quelques expériences d'appels sortants dans le domaine psycho-social
2 3	• Peu d'actions de maintien de l'autonomie qui permettraient de ralentir l'entrée dans la dépendance
4	• Un accident → Hôpital → SSR → 30% vont en Maison de Retraite et 70% retournent à domicile • Perte d'autonomie voire dépendance → Médecin Traitant via ou non le pharmacien d'officine (rôle de conseil, d'alerte par proximité ↔ 1er recours) • Orientation et conseils par médecin traitant et/ou pharmacien d'officine MAIS les Médecins Généralistes sont peu sensibilisés aux structures de prise en charge à domicile existantes : manque d'informations et de lisibilité de l'offre
5	• Aspects sociaux très importants pour les personnes âgées ➢ Assistantes sociales (CG, CRAM) pour évaluation et attribution des aides financières ➢ SAP en croissance mais problème du contrôle de l'effectivité des prestations et de leur qualité ➢ Diminution du nombre d'aidants naturels et usure • Aménagement du domicile essentiel : préventif et curatif • Prestation médicale ➢ IDEL pas toujours présente ou requise (nursing) et des métiers peu connus (ergothérapeute...) ➢ Pharmacien d'officine : bon usage des médicaments et observance des traitements ➢ Faibles relations entre les différents acteurs du domicile : problème de coordination des actions ➢ Difficile relais entre HAD et SSIAD : organisations et niveaux de financement très distincts ➢ Installation et usage du matériel : fonctionnement des structures avec du matériel différent ...

C. LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE ET LEVIERS ASSOCIES

L'analyse réalisée nous a permis de mettre en évidence 3 freins majeurs au développement de la prise en charge à domicile :

- un manque d'interactions et de partage d'informations entre les acteurs intervenant au domicile d'une personne
- des difficultés pour innover et expérimenter dans le domaine du domicile
- un manque de contrôle ou d'évaluation des dépenses allouées à la prise en charge à domicile

C.1 Manque d'interactions entre les acteurs intervenant au domicile

La mise en oeuvre d'une coordination de qualité entre les acteurs du domicile est fortement limitée par le cloisonnement des secteurs sanitaire et social, et la multiplicité des statuts des intervenants. Cette dichotomie entraîne l'absence d'une évaluation globale de la situation de la personne à prendre en charge et ainsi un défaut de personnalisation, de qualité et d'efficacité de l'accompagnement.

La reconnaissance limitée de certains actes et le manque d'outils interopérables et de protocoles ont pour conséquence un défaut d'échanges pluridisciplinaires et de transmissions d'informations.

Enfin, l'absence de régulation de l'offre de prise en charge à domicile en fonction des besoins à l'échelon du territoire (chaînon manquant, rigidité professionnelle, contrôles peu effectifs, etc.) empêche toute fluidité du système de prise en charge à domicile.



Interactions entre les intervenants du domicile : limites actuelles

En terme de gouvernance :

- Faible culture et ainsi manque de valorisation des actes de prévention et éducation thérapeutique à domicile
- Faible culture d'évaluation et de réévaluation des situations
- Manque de prise en compte de la situation globale du patient : aspects sanitaires et sociaux
- Perte de la notion d'entraide ou de solidarité : moins d'aidants, négation de la maladie
- Manque de régulation territoriale offre/besoins et de continuité entre les structures

En terme de ressources humaines :

- Absence de gestion des compétences : absence de valorisation de certains actes ou de missions transversales (coordination, échanges pluridisciplinaires, etc.)
- Difficile mise en œuvre des délégations de tâches : rigidité professionnelle
- Manque de personnel et chaînons manquants dans la graduation des prises en charge (continuum de prise en charge non établi : différences trop importantes de niveaux de prestations ou de financements)
- Culture de rentabilité et

d'indépendance de certains professionnels

- Usure des aidants naturels : manque de relais et d'accompagnement

En terme de communication et information :

- Manque d'orientation des personnes, et informations non formalisées et/ou non centralisées
- Manque de lisibilité de l'offre, des organisations des différents acteurs du domicile
- Manque de continuité et d'interaction entre l'hôpital et la ville, et entre les acteurs du domicile :
 - Manque de continuité Hôpital/Ville
 - Faible sensibilisation de la Ville à l'offre Domicile : offre peu connue
 - Frontières mal définies entre les acteurs de la prise en charge du patient à domicile, manque de connaissance réciproque et de partenariats
 - Manque de vision et d'échanges pluridisciplinaires
 - Manque de traçabilité, de suivi et de transmission d'informations
- Cloisonnement entre les secteurs sanitaire et social



- Manque de partenariats et de communication entre les secteurs privé et public

En terme de méthodes et outils

- Interactions faibles et non structurées entre acteurs : manque du Dossier Partagé médico-social
- Absence de protocoles ou d'harmonisation de ceux-ci
- Manque de supervision et de suivi personnalisé
- Manque de cadre juridique, de normes pour pouvoir passer à la pratique réelle de la Télé-médecine et des technologies pour l'assistance à l'autonomie (responsabilités, cadre)
- Craintes liées à la dématérialisation : fiabilité, responsabilités, déshumanisation

En terme de financement

- Différences de niveaux de financements entre les structures
- Défaut d'évaluation médico-économique des prises en charge, des nouvelles organisations et des nouvelles pratiques
- Manque de reconnaissance d'actes qui sont ainsi non rémunérés : prévention, éducation thérapeutique, échanges pluridisciplinaires, etc.
- Manque de contrôle : de l'effectivité et de la qualité des prestations, de l'efficacité de la prise en charge.



C.2 Difficultés pour innover et expérimenter dans le domaine du domicile

La pénétration des innovations spécifiques du domicile et la diffusion des expérimentations dédiées à ce secteur sont limitées par des barrières culturelles, juridiques et économiques. En effet, certains coûts relatifs à l'adaptation d'une technique hospitalière aux exigences du domicile (fiabilité, alerte, information, formation) semblent sous-estimés. De plus, certaines innovations de rupture modifiant les pratiques telles que la télémédecine ou les technologies pour l'assistance à l'autonomie connaissent des résistances tant chez les professionnels pour des questions de responsabilité que chez les personnes malades et/ou dépendantes qui ont peur d'un isolement accru par dématérialisation des relations.

Par ailleurs, les financements des expérimentations qu'elles soient techniques ou organisationnelles (ex réseaux) sont envisagés sur un court terme et l'absence de critères d'évaluation définis en amont empêche toute pérennisation rationnelle et ainsi toute diffusion de nouvelles pratiques améliorant qualité et efficience de la prise en charge à domicile.

Innovations et expérimentations à domicile : limites actuelles

En terme de gouvernance :

- Résistance culturelle et manque de normes pour encadrer certaines pratiques ou technologies : interactions public-privé et communication entre les développeurs et les autorités faibles (responsabilités non définies, absence de critères d'évaluation)
- Manque de reconnaissance des innovations d'adaptation de techniques spécifiquement

pour le domicile n'apportant pas un service médical rendu supplémentaire

- Acceptation difficile des innovations « de rupture » - dématérialisation : résistance aux changements et absence de cadre réglementaire pour le suivi à distance



En terme de ressources humaines :

- Manque de personnel et donc de temps pour les différents acteurs du domicile ce qui requiert le développement d'outils, de techniques et de technologies fiables, faciles d'utilisation et un soutien aux professionnels et aux aidants.

En terme de méthodes et outils :

- Manque d'outils support à la transmission d'informations
- Critères d'évaluation non définis, manque de protocoles standardisés pour innover et expérimenter
- Recherche cloisonnée et manque d'expérimentations à grande échelle, de diffusion des expérimentations

En terme de communication et information :

- Manque de communication et d'informations sur les innovations et expérimentations en

cours, résultats associés, etc.

- Manque de dialogue avec les autorités responsables de l'évaluation des produits et matériels
- Confusion entre Télémédecine et Télésuivi, ce dernier faisant partie de la première

En terme de financement :

- Manque de soutien aux expérimentations
 - Financements non pérennes et localisés
 - Pas d'implication des payeurs (Assurance Maladie)
 - Absence de modèle économique permettant la rémunération des actes nouveaux (télésuivi notamment)
 - Cloisonnement des enveloppes de différents secteurs concernés (santé, travail, social, ...)
- Manque de coopération Public / Privé.



C.3 Manque de contrôles ou d'évaluation des dépenses allouées au domicile

La population à accompagner à domicile est croissante et impliquerait donc, dans l'état actuel de fonctionnement du système de prise en charge, des dépenses sanitaires et sociales accrues.

Le manque d'organisation et de contrôles des prestations, matériels et aides financières associées à la prise en charge à domicile provoque un défaut de rationalisation des dépenses et donc d'efficacité économique.

Les situations ne sont pas réévaluées, les financements sont éparpillés et non contrôlés, les limites du domicile ne sont pas définies en terme de pertinence et de faisabilité matérielle et économique pour la personne, son entourage et la collectivité.

Contrôles et évaluation des dépenses allouées : limites actuelles

En terme de gouvernance :

- Système solidaire et population à prendre en charge croissante – question de la solvabilisation des personnes
- Manque de régulation de l'offre territoriale en fonction des besoins
- Enjeux des secteurs public et privé différents
- Rupture Hôpital / Ville et limites de la T2A

En terme de ressources humaines :

- Diminution du nombre d'aidants naturels
- Résistance aux changements des acteurs : question de la

responsabilité et des modes de rémunérations associés aux nouvelles pratiques envisagées

- Manque de contrôle sur les actes réalisés et les conditions d'utilisation de certains matériels

En terme de communication, information :

- Initiatives locales non généralisées, non diffusées à plus grande échelle
- Manque d'interaction et de cohérence entre les différents niveaux de décision pour les financements



En terme de méthodes et outils :

- Absence de rationalisation de l'orientation des personnes vers les différentes structures de prise en charge et ainsi absence de rationalisation de la prise en charge
- Contrôle non structuré et peu effectif (prestations, matériel, aides financières, etc.)
- Absence de protocoles, d'arbres décisionnels
- Peu d'études épidémiologiques (cf enquête HID 2008 à venir INSEE – état de dépendance des personnes à domicile)

En terme de financement :

- Remboursement faible de certaines prestations alors qu'elles

pourraient entraîner un gain économique, voire actes non reconnus

- Complexité des financements : 15 à 20 sources de financements publics recensés pour la prise en charge d'une personne à domicile
- Absence de modèle économique : modalités et niveaux de financements des différentes prestations non rationalisés
- Nouvelles pratiques non évaluées qualitativement et économiquement
- Cloisonnement des enveloppes budgétaires (Santé, Travail, Social) : financements non pérennes des réseaux et expérimentation.



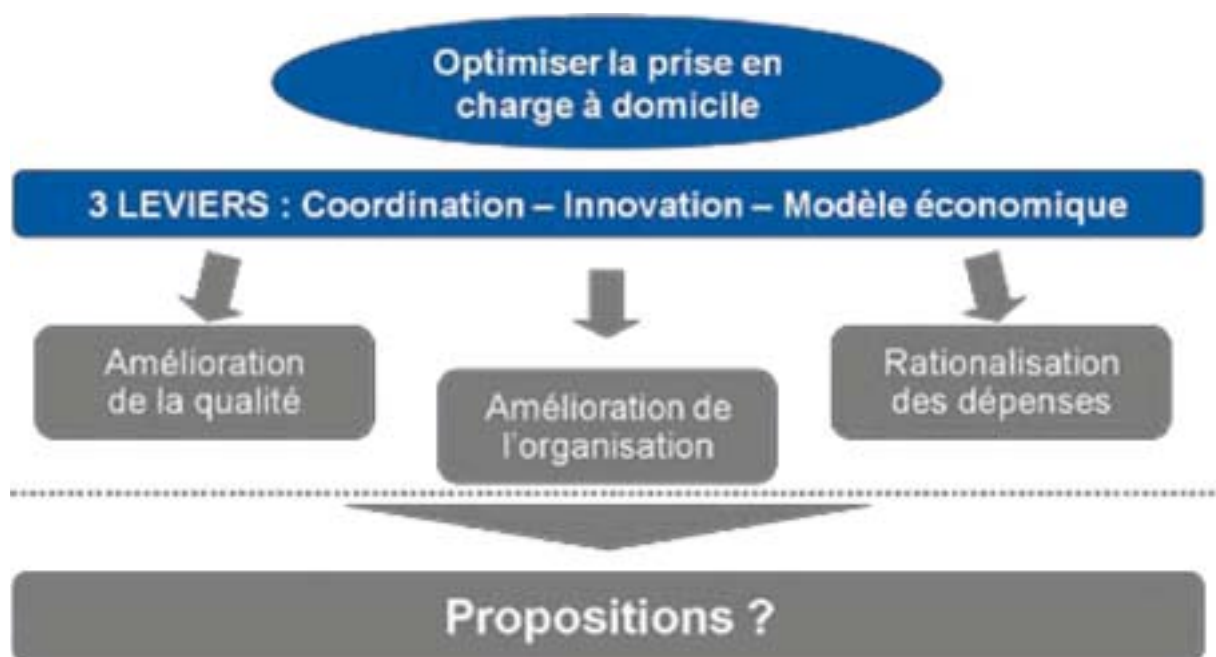
C.4 Leviers de développement de la prise en charge à domicile

Pour faire face à ces différents freins, les 6 partenaires de l'étude ALCIMED ainsi que le comité d'experts associé ont sélectionné 3 leviers à actionner pour optimiser la prise en charge à domicile en France :

- la coordination des acteurs intervenant au domicile
- la diffusion d'innovations spécifiques au domicile
- la mise en place d'un modèle économique pérenne pour la prise en charge à domicile

Cette sélection a été motivée par la volonté de s'inscrire dans les orientations politiques actuelles d'amélioration de la qualité et de l'organisation et de rationalisation des dépenses (Fig.16).

Fig.16 : Leviers de l'optimisation de la prise en charge à domicile



PROPOSITIONS POUR L'OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE



A . PROPOSITIONS POUR LA COORDINATION DES ACTEURS INTERVENANT AU DOMICILE

Afin d'assurer la cohérence des interventions parfois nombreuses au domicile d'une personne ainsi que la continuité de la prise en charge selon les changements d'état ou de situation de celle-ci, une coordination structurée et appropriée doit être mise en place.

A.1 Affecter un responsable de la coordination pour toute prise en charge à domicile

Selon les typologies de personnes à accompagner, la coordination peut être exercée soit par l'un des acteurs du parcours dans les cas les plus simples, soit par un Responsable Organisation et Coordination du Domicile pour les cas les plus complexes et requérant un nombre important d'intervenants des 2 secteurs sanitaire et social.

A.1.1 Cas complexe : coordination par un Responsable Organisation et Coordination du Domicile (ROC du Domicile)

Fonction du ROC du Domicile

Le Responsable Organisation et Coordination du Domicile est dédié à la fonction de coordination pour un pool de patients déterminés dans les cas complexes.

Ce Responsable Organisation et Coordination du Domicile doit être :

- Garant de la réalisation d'une évaluation pluridimensionnelle et des réévaluations
- Fédérateur des acteurs autour d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé
- Responsable du déclenchement et de l'optimisation de l'organisation de la prise en charge à domicile ainsi que de son suivi (organisation de réunions pluridisciplinaires,



mise à disposition d'outils de transmission d'informations, gestion des agendas, alertes, assurance qualité et efficacité par contrôles ou évaluations)

Le ROC est en interaction avec la personne et son environnement : visites régulières au domicile et échanges avec la famille. Il est également en lien avec les professionnels de santé et acteurs sociaux ; le ROC organise leurs actions, centralise les informations des différents intervenants, leur délègue les évaluations à réaliser en fonction de leurs compétences, mais chacun reste responsable de la qualité et de l'efficacité de son action.

Déclenchement de l'intervention d'un ROC du Domicile

L'intervention d'un ROC pour un patient donné peut être déclenchée par la définition préalable des typologies de patients requérant un degré de coordination important, ou par la prescription par les professionnels de santé de proximité, directement ou à la demande de la famille. Cette intervention requiert bien entendu le consentement éclairé de la personne.

Formation

Les professionnels concernés devraient être formés spécifiquement : une formation diplômante ou un système de passerelle selon la formation et les expériences antérieures, notamment pour les professionnels de santé. Les qualités humaines et managériales ainsi que la capacité de gestion seront des critères de sélection des candidats. La formation comprendra des stages pratiques au sein de différentes structures de prise en charge de la région concernée afin d'en connaître le fonctionnement et les spécificités.

Experts et structure support du ROC

La coordination des intervenants et la continuité et personnalisation de la prise en charge ne peuvent s'exercer que si les outils appropriés sont mis en place.

Les personnes en charge de ces missions doivent ainsi être formées aux outils et être soutenues par un dispositif mutualisé composé d'experts dans les différents domaines d'intérêt

(médical/paramédical ; social ; environnemental), d'outils de gestion des alertes et de traitement des informations. Ces experts seront sollicités au cas par cas en fonction de besoins spécifiques du ROC du Domicile qui ne peut être expert dans tous les domaines.

L'efficacité du dispositif repose sur la mutualisation de l'intervention des experts auprès des ROC du Domicile. Cette mutualisation est rendue possible grâce à des structures support externes dont le rôle est de gérer les dossiers, les informations et les systèmes d'alerte des personnes prises en charge à domicile, et de faire le lien entre les experts et le ROC.

Ces structures support opèrent grâce à un centre d'appels et informent directement les ROC ou les orientent vers le bon expert selon un arbre décisionnel prédéfini.

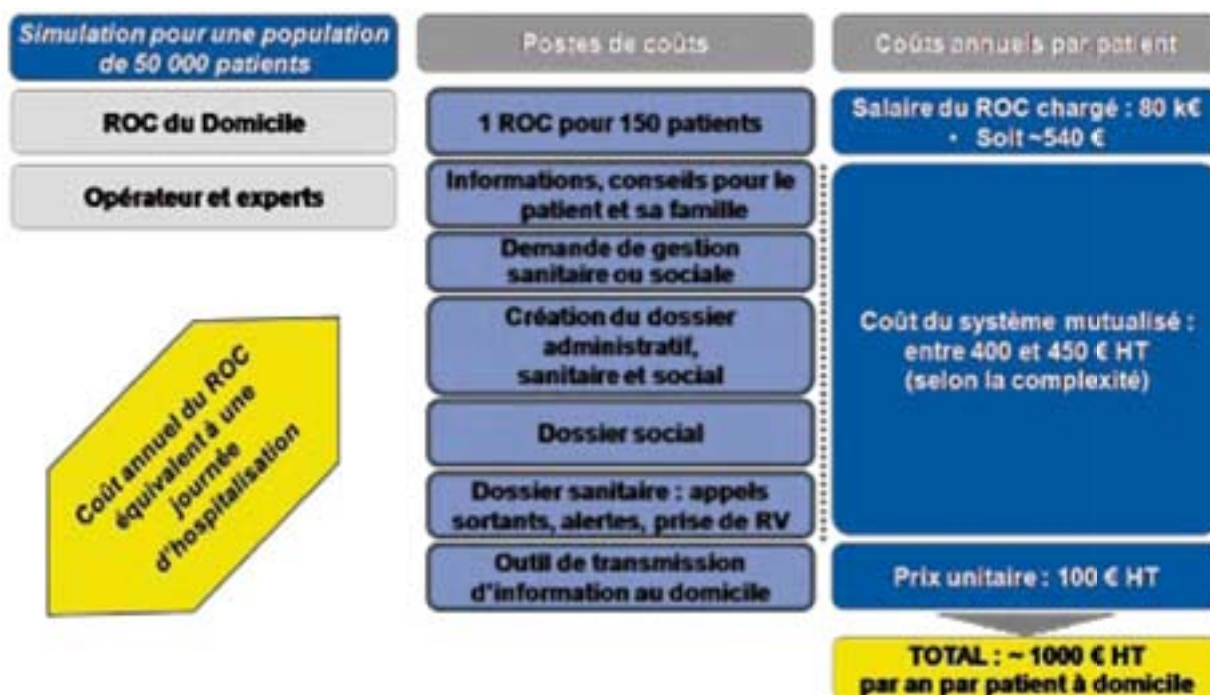
Ce dispositif mutualisé et son financement peuvent être envisagés à une échelle régionale voire nationale.

Coût du dispositif

La création de ce nouveau métier pose nécessairement la question du coût engendré (Fig.17). Une première estimation du coût annuel pour un patient du dispositif mutualisé « ROC – experts – opérateurs – outils » s'élève à environ 1 000 euros. Ceci peut se comparer à une journée d'hospitalisation ou à une dizaine de jours en EHPAD.



Fig.17 : Simulation du coût du
Responsable Organisation et Coordination du Domicile



Afin de déterminer précisément le périmètre d'action et le cahier des charges d'un ROC du Domicile, des expérimentations sont à prévoir selon les typologies de patients à suivre et selon les structures et organisations déjà présentes à proximité.

A.1.2 Cas simple : le responsable est un acteur du parcours

Dans les cas simples, les personnes ayant un meilleur degré d'autonomie et ne requérant ainsi qu'un faible nombre d'interventions, d'actions sociales, un des acteurs du parcours de ces personnes pourra se charger des actions de coordination. Selon la situation et les besoins de la personne à accompagner à domicile, le coordonnateur pourra être le médecin traitant de la personne, son infirmière libérale, le pharmacien d'officine, le kinésithérapeute, l'assistante sociale, etc.

Les actions de coordination de l'ensemble des acteurs et en particulier de celui qui en sera responsable doivent être reconnues et valorisées : une rémunération sous forme de forfait pour ce type de mission transversale a été évoquée par les acteurs du terrain.

Exemple : expérimentation ASALEE pour les personnes diabétiques : il s'agit d'une répartition des rôles entre médecins généralistes et infirmières libérales qui fonctionnent avec plusieurs médecins. Les infirmières sont en charge de l'éducation thérapeutique et du suivi des patients et s'assurent également que les dossiers médicaux présentent l'ensemble des éléments requis pour un meilleur suivi.

Cette expérimentation indique, d'après le rapport d'évaluation de l'IRDES de 2008, un meilleur pronostic pour les patients et une rentabilité. Une infirmière est en charge de 235 patients en moyenne, ce qui représente un coût de 60 euros par patient et par an.

A.2 Définir les protocoles de prise en charge à domicile

L'action des différents intervenants du domicile serait facilitée par l'élaboration de protocoles spécifiques de la prise en charge à domicile. Des protocoles permettraient une uniformisation des procédures d'évaluation et de décision, et une assurance de la qualité et de la personnalisation des prestations donc de leur efficacité.

Ces protocoles sont de plusieurs types :

- 1) Protocoles d'identification du besoin de suivi, d'accompagnement et de coordination à domicile :
 - Etablir les typologies de patients et les besoins de coordination associés.
 - Déclencher une prise en charge à domicile coordonnée : passage de l'identification des besoins à l'action de coordination.
- 2) Protocoles d'évaluation et de réévaluation de la situation globale de la personne prise en charge à domicile (fréquence, responsable, indicateurs, etc.)
- 3) Protocoles de prise en charge : définition des prestations qu'elles soient sanitaires ou sociales.
- 4) Protocoles de contrôles : contrôles des prestations, de leur qualité, et suivi des aides versées.



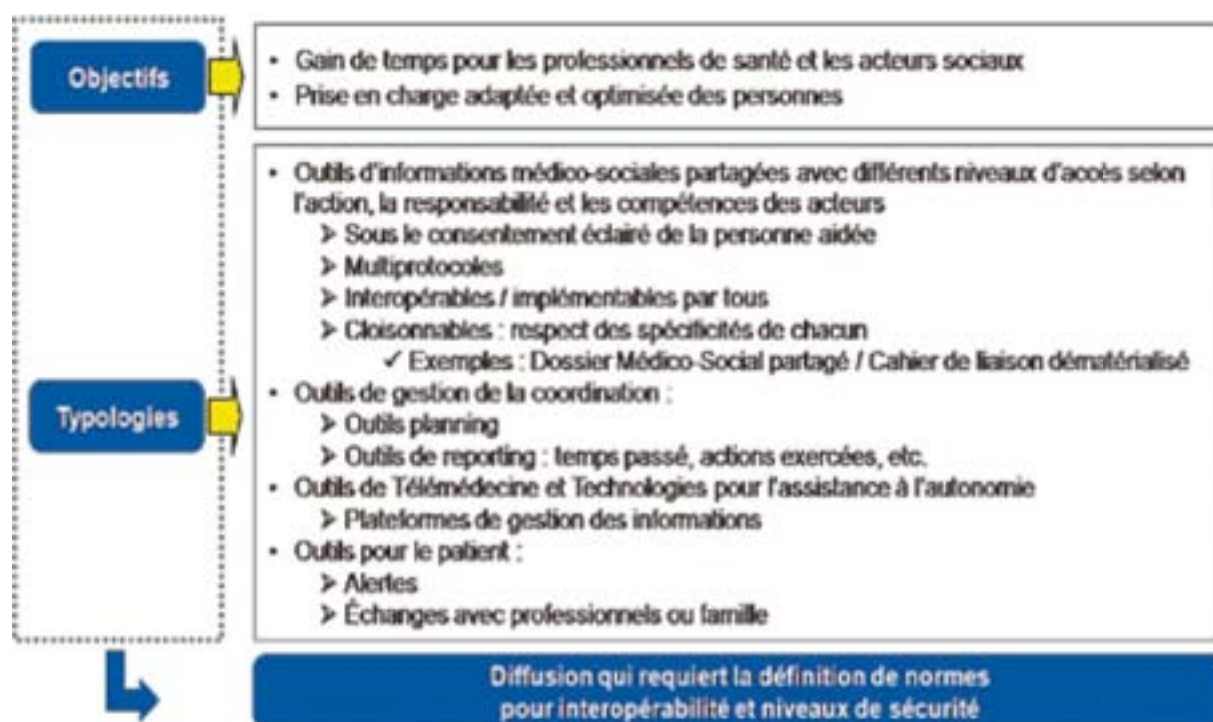
A.3 Diffuser les outils de partage d'information entre les différents acteurs intervenant au domicile

Faciliter et structurer le partage d'informations entre les différents intervenants est indispensable pour assurer la cohérence des prestations et le respect de la personne dans toutes ses dimensions, au-delà des clivages sanitaires et sociaux.

Des outils développés par les industriels des technologies de l'information et la communication existent déjà et ont besoin d'une plus ample diffusion et reconnaissance.

La qualité et l'efficacité de la prise en charge à domicile découlent de la mise en place de ces outils : gain de temps pour les professionnels de santé et les acteurs sociaux, prise en charge adaptée et optimisée des personnes (Fig.18).

Fig.18 : Exemple d'outils de partage d'informations



A.4 Mettre en place une plateforme régionale du domicile pour réguler l'offre et la demande

Un des enjeux de notre système de santé est de s'assurer que dans chaque région, les acteurs du domicile puissent être en capacité d'offrir aux personnes qu'ils accompagnent la totalité des services requis. La mise en place d'une Plateforme Régionale du Domicile responsable de l'étude des offres disponibles et des besoins permettrait une meilleure adéquation de l'offre et de la demande tout en évitant également les redondances et ainsi les dépenses superflues. Les actions de ces plateformes doivent bien entendu être réalisées en cohérence avec la politique menée par les ARS.

Missions principales des Plateformes Régionales du Domicile :

- Cartographie des missions et organisations de chaque acteur et chaque structure intervenant à domicile
- Etudes des besoins et de l'offre pour régulation (incitation à la délégation de tâches, évolution des compétences, création des chaînons manquants via des appels à projets)

Synthèse :

Propositions pour la coordination des acteurs du domicile



B. PROPOSITIONS POUR LA DIFFUSION D'INNOVATIONS SPECIFIQUES DU DOMICILE

L'étude a montré le besoin de favoriser l'expérimentation, la pénétration, et la diffusion d'innovations techniques, technologiques mais également organisationnelles pour le développement de la prise en charge à domicile.

Les innovations pour le domicile doivent être envisagées comme la réponse à des besoins et usages avérés. Elles n'ont de sens que si elles sont au service de la qualité et des organisations de la prise en charge. Pour s'assurer de la pertinence de ces innovations, il convient de définir des critères d'évaluation en amont des expérimentations et développements.

L'expérimentation doit ensuite être encadrée : des jalons décisionnels, dépendant d'une évaluation régulière, devront être établis et permettront d'identifier les expérimentations à promouvoir. L'idée est de favoriser la pérennité des expérimentations pertinentes afin de s'assurer d'une pénétration effective d'innovations qui apportent un réel service rendu.

L'accès au marché et la diffusion des bonnes pratiques et solutions innovantes doivent être décidés et mis en œuvre par les autorités compétentes, locales dans un premier temps, puis nationales si les besoins sont partagés, afin d'assurer à chacun la possibilité de recevoir les meilleurs soins et les meilleures prestations.

B.1 Définir des critères d'évaluation pour les innovations du domicile

Les innovations du domicile doivent être en adéquation avec les besoins et enjeux des différents acteurs concernés : utilisateurs (les personnes, leurs aidants et acteurs du parcours), développeurs (chercheurs, industriels, structures support des ROC), mais également payeurs (publics ou privés).

Les groupes de travail associés à cette étude ont défini une première liste de critères d'évaluation (différents selon l'acteur

concerné) qui peuvent être utilisés en amont pour déterminer la pertinence du projet d'innovation, et/ou tout au long de son processus d'expérimentation.

Critères « Utilisateurs » :

- Réalité du besoin et de l'usage conséquent
- Simplicité de l'utilisation, de la mise en œuvre et de la maintenance
- Ergonomie : innovations légères et mobilisables
- Acceptabilité, design et personnalisation : nécessité de produits incitatifs
- Interopérabilité
- Sécurité de la personne et des interventions
- Sécurisation des aidants (fiabilité des alertes)

Critères « Développeurs » :

- Réalité du besoin et de l'usage conséquent
- Sécurisation de l'utilisation : fiabilité, alertes, etc.
- Capacité de reporting – surveillance – historique – suivi – traçabilité
 - Suivi de l'effectivité des prestations et contenu
 - Suivi des constantes, état de santé
- Interopérabilité et intégration dans la chaîne de fonctionnement
- Caractère duplicable : nécessité de produits de masse personnalisables (compromis entre volume, retour sur investissement et personnalisation)
- Gain de productivité, gain de temps
- Prise en compte du passage Hôpital / Ville : conversion et continuité des données



Critères « Payeurs » :

- Gain de temps au niveau des différentes prestations (médicales, paramédicales, médico-techniques et sociales)
 - Pallier les problèmes de démographies médicale, paramédicale, aidants, etc.
 - Pallier les chaînons manquants, faciliter les délégations de tâches
- Gain économique :
 - Optimisation - Rationalisation du parcours « patient – personne fragile »
 - ✓ Détermination des typologies de patients concernées et des bénéfices attendus
 - ✓ Maintien de l'autonomie et ralentissement de l'avancée dans les GIR
 - ✓ Diminution de l'invalidité et incapacité par prévention et éducation thérapeutique
 - ✓ Meilleure anticipation ou diminution du nombre de demandes d'hospitalisation, d'admissions aux urgences, diminution des durées d'hospitalisation
 - Impact sur les coûts directs ou indirects de prise en charge à domicile
 - ✓ Rapport coût / efficacité
 - ✓ Réduction des déchets
 - ✓ Contrôle du bon usage et de l'observance qui peuvent être des conditions de remboursement
 - ✓ Diminution du nombre de maladies nosocomiales, d'infections

B.2 Structurer un Pôle Innovation Domicile Régional

Les innovations envisagées devront être adaptées au territoire de santé sur lequel elles s'exerceront. Une structure régionale responsable de la sélection des projets innovants, de leur suivi et de leur financement permettrait d'assurer une adéquation entre les besoins et les offres : elle éviterait les redondances d'expérimentations et pallierait les déficiences.

Une telle structure peut être un Pôle Innovation Domicile Régional au sein de la plateforme régionale du domicile envisagée en proposition A.4. De par son insertion dans le tissu local, ce pôle pourrait avoir une orientation privilégiée vers les solutions organisationnelles en s'appuyant sur la cartographie sanitaire et sociale et l'étude des besoins réalisée au sein de la Plateforme Régionale du Domicile.



Missions à développer au sein du Pôle Innovation Domicile Régional (Fig.19) :

- Gestion des appels à projets de la Plateforme Régionale du Domicile : évaluation de propositions de projets émis par des chercheurs ou industriels, et sélection pour financement et expérimentation
- Promotion des Partenariats Public-Privé
- Accompagnement de la mise en œuvre et suivi des projets : échéances, évaluation des résultats, déploiement
- Remontée des informations et besoins au niveau national
- Gestion des enveloppes de type MIG (Mission d'Intérêt Général) allouées aux projets à développer et à étendre à la Ville et au social
- Information des acteurs du parcours sur les innovations et sensibilisation aux changements de pratiques

B.3 Créer l'Institut National du Domicile

L'étude a souligné l'importance de disposer d'une structure nationale dédiée au domicile, afin de promouvoir la recherche en particulier au niveau technique et technologique et de diffuser à l'échelle nationale les solutions organisationnelles envisagées dans les régions, si les besoins sont communs.

C'est par ce constat que l'Institut National du Domicile a été envisagé. En juin 2009, par le Ministère de l'Industrie, la France s'est dotée d'un Centre National de Référence Santé à Domicile et Autonomie dont les orientations stratégiques doivent être définies en 2010. La question est de savoir si ce centre pourra intégrer l'ensemble des missions prévues pour l'Institut.

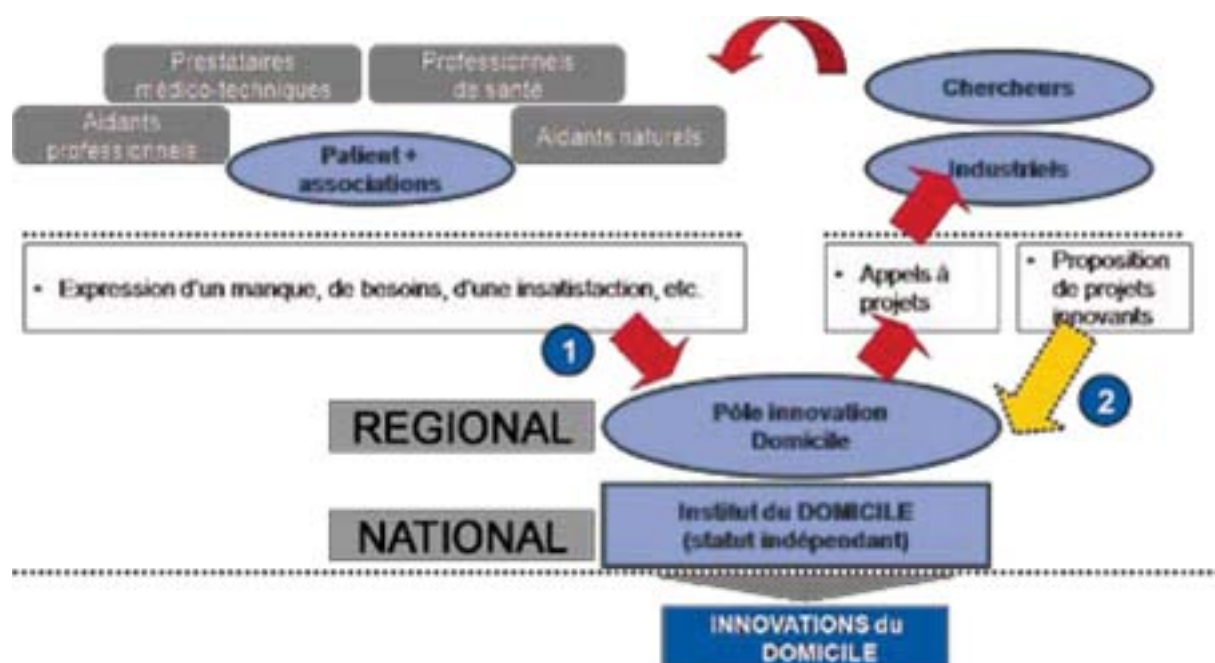
Missions à développer par l'Institut National du Domicile :

- Recensement des besoins exprimés par les différents Pôles Innovation du Domicile et rationalisation
- Promotion de la recherche
- Emission d'appels à projets
- Evaluation de propositions de projets
- Incitation aux partenariats public-privé

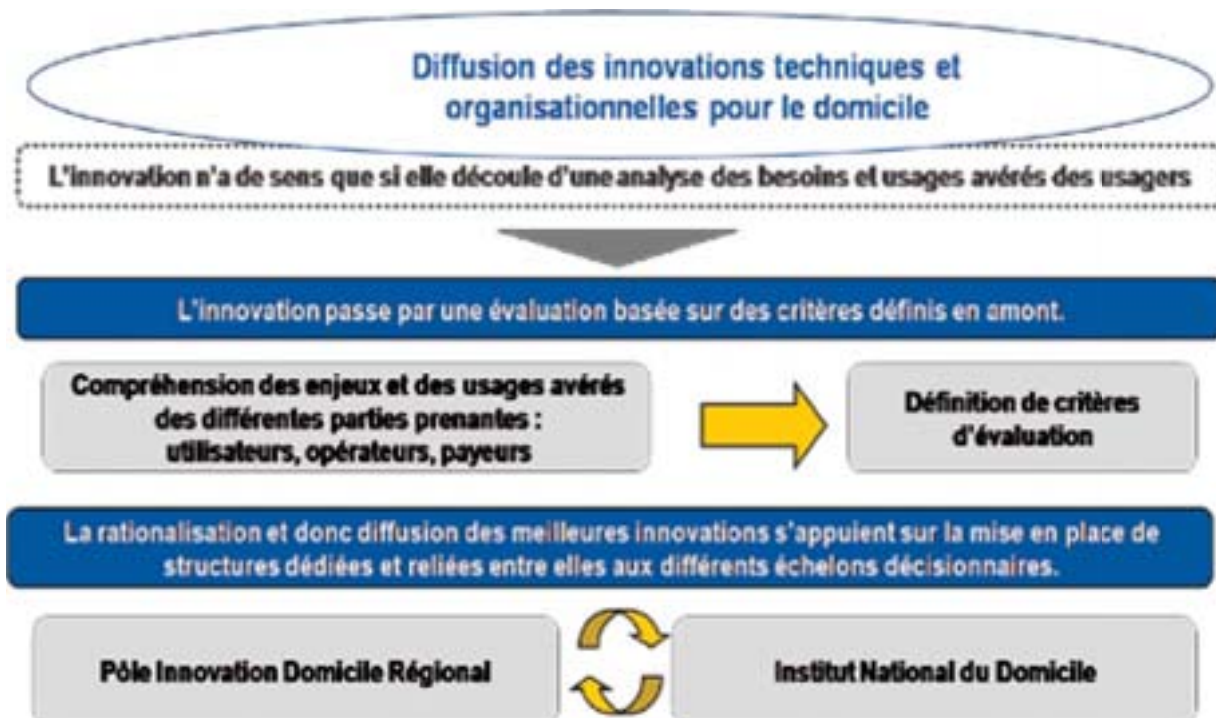


- Evaluation des expérimentations réalisées par les régions en fonction des besoins nationaux pour :
 - Aide au financement
 - Diffusion nationale de l'expérimentation régionale (Fig.19)
- Création d'un fonds national dédié au domicile et redistribution aux régions le cas échéants (public, privé, incitations fiscales)

Fig. 19 : Diffusion de l'innovation du domicile



Synthèse : Propositions pour la diffusion des innovations du domicile



C. PROPOSITIONS POUR UN MODELE ECONOMIQUE PERENNE DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE

Améliorer la qualité, répondre à la demande croissante des personnes de rester à domicile, financer l'innovation pour le domicile, ne doit pas être en opposition avec la nécessité de limiter les dépenses.

Des modèles d'organisation et des outils adaptés doivent être développés afin d'assurer l'efficacité de la prise en charge à domicile, la pénétration d'innovations améliorant la qualité à des coûts maîtrisés, et afin d'être en capacité de contrôler et rationaliser les dépenses.

En outre, une réflexion sur la répartition entre les différents payeurs existants doit être menée en incluant les spécificités de la prise en charge à domicile.

Ce sont les conditions indispensables à la pérennité de notre système solidaire.

C.1 Assurer l'efficacité économique de la prise en charge à domicile

L'efficacité de la prise en charge à domicile repose sur 4 piliers fondamentaux à réunir : la détermination des conditions limites de la prise en charge à domicile, la définition d'indicateurs de performance de cette prise en charge, l'élaboration de protocoles, et le développement d'une véritable gestion des ressources humaines associées.

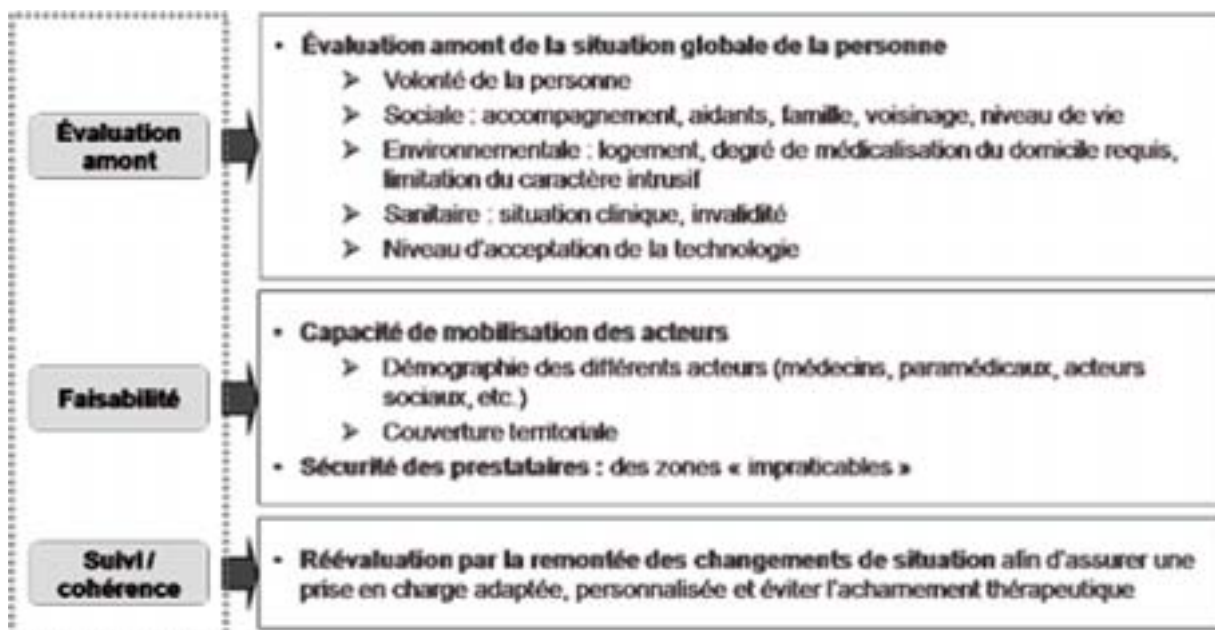
C.1.1 Déterminer les conditions limites de la prise en charge à domicile

Le système ne peut accompagner toutes les personnes le désirant à domicile sans évaluer la situation de la personne tant aux niveaux sanitaire, social, environnemental, que familial.

Il est donc nécessaire d'évaluer au préalable la situation globale de la personne (personnalisation), d'étudier la faisabilité opérationnelle de la prise en charge (mobilisation des acteurs, sécurité des prestataires, etc.), et d'assurer le suivi et la



cohérence de la prise en charge (réévaluations, remontée des changements de situation, alertes, etc)



C.1.2 Définir les indicateurs de performance économique de la prise en charge à domicile

La pertinence économique de la prise en charge sera assurée par des réévaluations régulières et le suivi d'indicateurs de performance spécifiques de l'accompagnement à domicile. Certains de ces indicateurs seront communs à toute prise en charge à domicile (indicateurs dits « généraux ») alors que d'autres seront spécifiques des pathologies et situations concernées. Ils pourront être appréciés grâce à des études comparatives de différentes prises en charge pour une pathologie donnée avec des critères environnementaux, sociaux, d'âges et de Co-Morbidité Associée (CMA) similaires.





Des études de cohortes variées sont nécessaires pour tenter de déterminer des objectifs chiffrés de performance de la prise en charge à domicile.

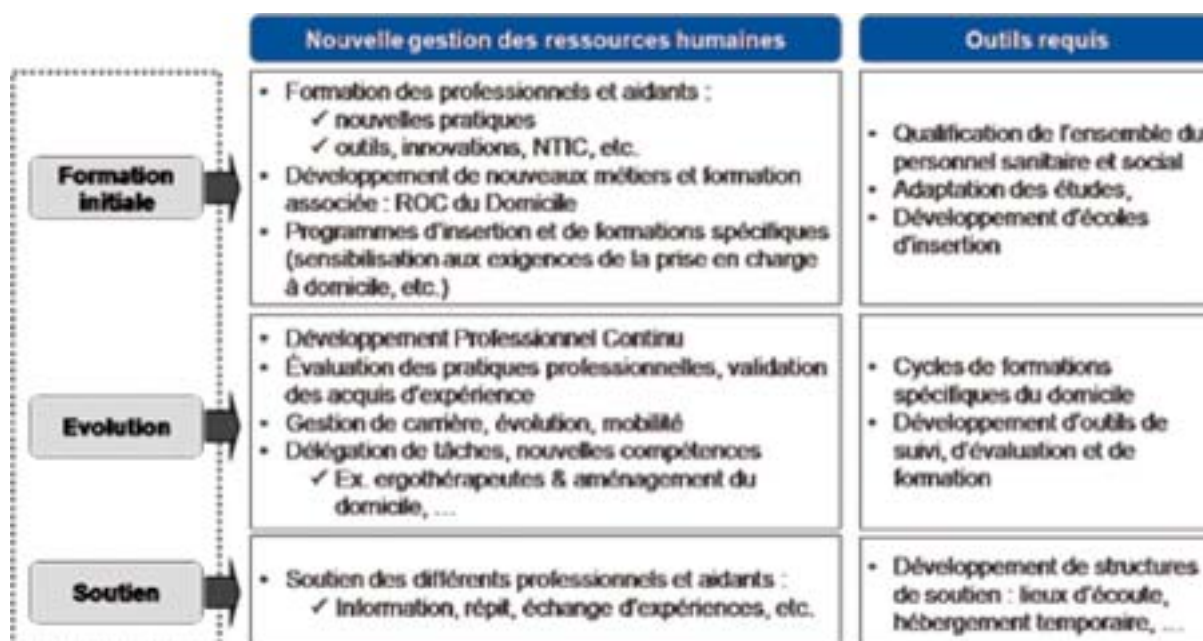
C.1.3 Elaborer des protocoles

L'efficacité repose également sur la qualité et l'efficacité des prestations et ainsi sur l'élaboration de protocoles de prise en charge ou de contrôles. Ces protocoles ont été évoqués dans la proposition A.2.

C.1.4 Développer une véritable gestion des ressources humaines

Enfin, ce juste équilibre entre qualité et coûts maîtrisés que représente l'efficacité d'un système n'est envisageable que si les personnes le composant sont formées, qualifiées, motivées : une gestion des ressources humaines doit être mise en œuvre. Elle comprend 3 grands pans : la formation initiale, l'évolution et le soutien des acteurs dans leur profession (Fig.20).

Fig.20 : Gestion des ressources humaines adaptée au domicile



C.2 Développer un financement pérenne de l'innovation et des expérimentations : Promouvoir les partenariats public-privé pour le domicile

Innover requiert des financements pour la recherche puis pour des expérimentations. Ces financements ne seront rationnels et pérennes que si une cohérence entre les différents niveaux de décision est établie. Le développement de partenariats public-privé peut faciliter la recherche, les évaluations et la diffusion des innovations du domicile par la synergie des expertises et des enjeux complémentaires des secteurs public et privé.

Le financement de ces partenariats public-privé peut reposer sur le fonds national du domicile (cf. mission de l'Institut National du Domicile) et/ou sur des enveloppes de type MIG (Mission d'Intérêt Général) qu'il s'agirait de développer et étendre aux problématiques de la prise en charge à domicile. Les partenariats public-privé sont incités par des appels à projet issus des Pôles Innovation Domicile Régionaux ou de l'Institut National du Domicile.

C.3 Rationaliser les dépenses associées à la prise en charge à domicile

La rationalisation des dépenses, indispensable à la pérennité et au développement du système de soins et de protection sociale repose sur 3 actions principales : la gestion des aides financières et de leur attribution ; la juste valorisation des actes, prestations, nouvelles missions et matériels, et la mise en œuvre de suivis et contrôles réguliers des situations, des modes de prise en charge et des aides versées.

C.3.1 Gestion du financement à domicile : guichet unique loco-régional

Pour pallier à la multiplicité des sources de financement et donc à la complexité du système, un guichet unique loco-régional des financements publics pour le domicile est envisagé. En plus de faciliter l'accès aux financements pour les personnes et leur famille, il contribuerait à la rationalisation des dépenses publiques et à la limitation d'éventuels abus. Ce guichet peut s'inspirer du modèle des CLIC qui ne sont aujourd'hui réservés qu'aux personnes âgées dépendantes.

De plus, une structure de gestion pourrait être créée pour établir pour chaque personne prise en charge à domicile le bilan de ses dépenses et de ses sources de financements : financements publics émanant du guichet loco-régional et financements privés (revenu, patrimoine, famille, assurances). Un outil de gestion *ad hoc* serait développé en support.

C.3.2 Juste valorisation des pratiques

En matière de prise en charge à domicile, un certain nombre de pratiques sont indispensables à la qualité et l'efficacité du système. Les groupes de travail associés à notre étude ont établi une première liste de pratiques à gain économique :

- Éducation thérapeutique et prévention
- Évaluation pluridimensionnelle
- Organisation et coordination pluridisciplinaire



- Formation
- Suivi à distance : pallier les manques de structures par gain de temps médical et suivi continu
- Soutien exercé par les aidants

Ces pratiques manquent aujourd'hui de reconnaissance, ne sont donc pas valorisées et échappent ainsi à une rémunération adéquate.

Pour encourager leur adoption par tous, plusieurs actions sont requises :

- Valoriser les pratiques énoncées, c'est-à-dire déterminer le temps et les outils nécessaires pour les réaliser.
- Déterminer les responsabilités associées : rôle de chaque acteur
- Rémunérer les pratiques à gain économique :
 - Développer au-delà du paiement à l'acte, des forfaits pour les missions transversales et en interaction avec d'autres acteurs
 - Rémunération des aidants familiaux (Loi Borloo - version 2) : crédits d'impôts, déduction fiscale

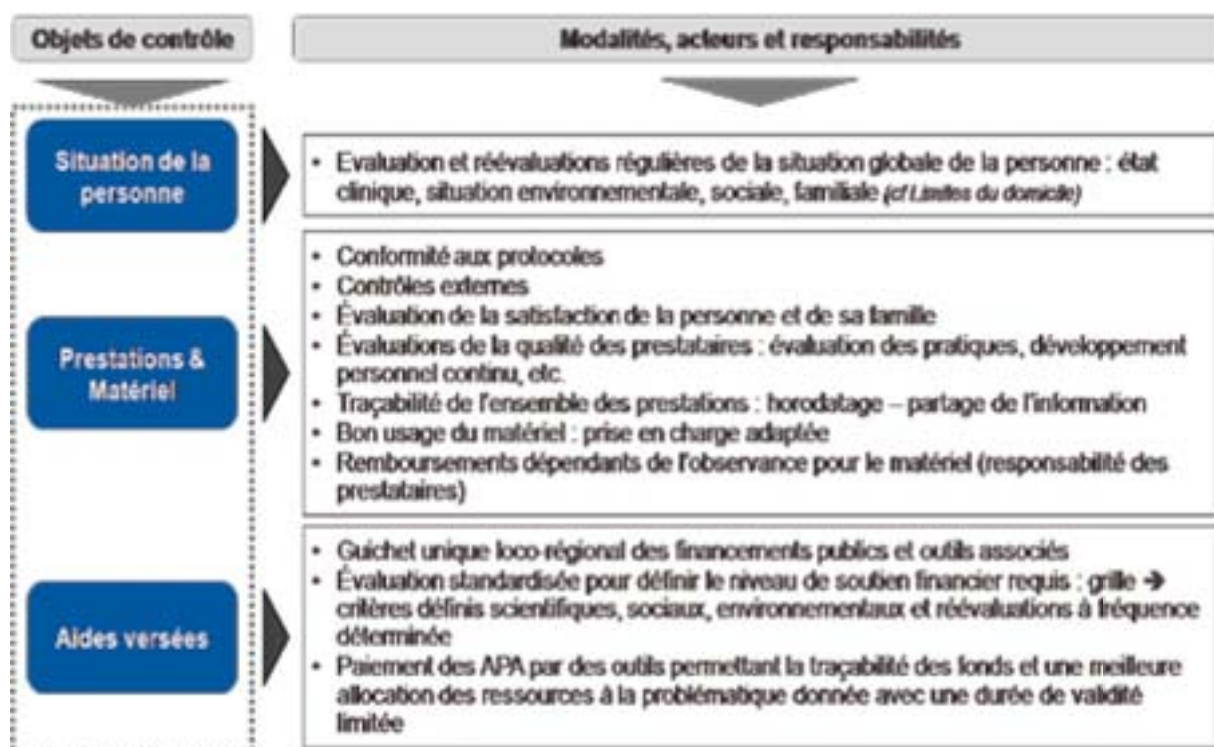
Au-delà de ces pratiques à reconnaître, il convient également de rationaliser les rémunérations et les tarifs des actes et matériels existants : un équilibre est à trouver entre certaines surévaluations et sous-évaluations.

C.3.3 Mise en oeuvre d'un suivi et de contrôles réguliers

Différents suivis et contrôles doivent être exercés afin de s'assurer de la personnalisation et l'efficacité de la prise en charge en continu. Seront ainsi évalués régulièrement la situation globale de la personne, les prestations, les matériels et leurs usages, mais également la pertinence des aides versées (Fig.21).



Fig.21 : Objets de contrôle pour une meilleure prise en charge à domicile



C.4 Définir la répartition des financements entre les différents payeurs

(Réflexions en cours sur le 5ème risque et la LFSS 2010)

L'avenir de notre système solidaire, en considérant les nouveaux postes de dépenses, associées aux évolutions sociétales et démographiques, impose une réflexion sur le niveau de participation financière des différents payeurs : Sécurité Sociale et en particulier l'Assurance Maladie, les assureurs privés, les entreprises, les particuliers.

- Quelles ressources pour l'Assurance Maladie et la Sécurité Sociale ?
- Quels rôles pour l'assurance privée ?
 - Quelle répartition des risques entre l'Assurance Maladie et les ORCAM (Organismes Complémentaires de l'Assurance Maladie) par rapport à une dépendance partielle, à une dépendance totale, ou aux Affections Longue Durée (ALD) ?
 - Quels rôles dans le développement de la prévention et de la prévoyance ?
- Quel niveau de participation individuelle requis et quels moyens associés ?
 - Possibilité de différencier le niveau de participation ? Selon quels critères ?
 - Question de la récupération sur la succession, prélèvement sur le patrimoine ?
 - Question du transfert de l'épargne acquise dans les entreprises ? Quelles possibilités pour récupérer l'équivalent des cotisations versées pour la prévoyance par exemple ?



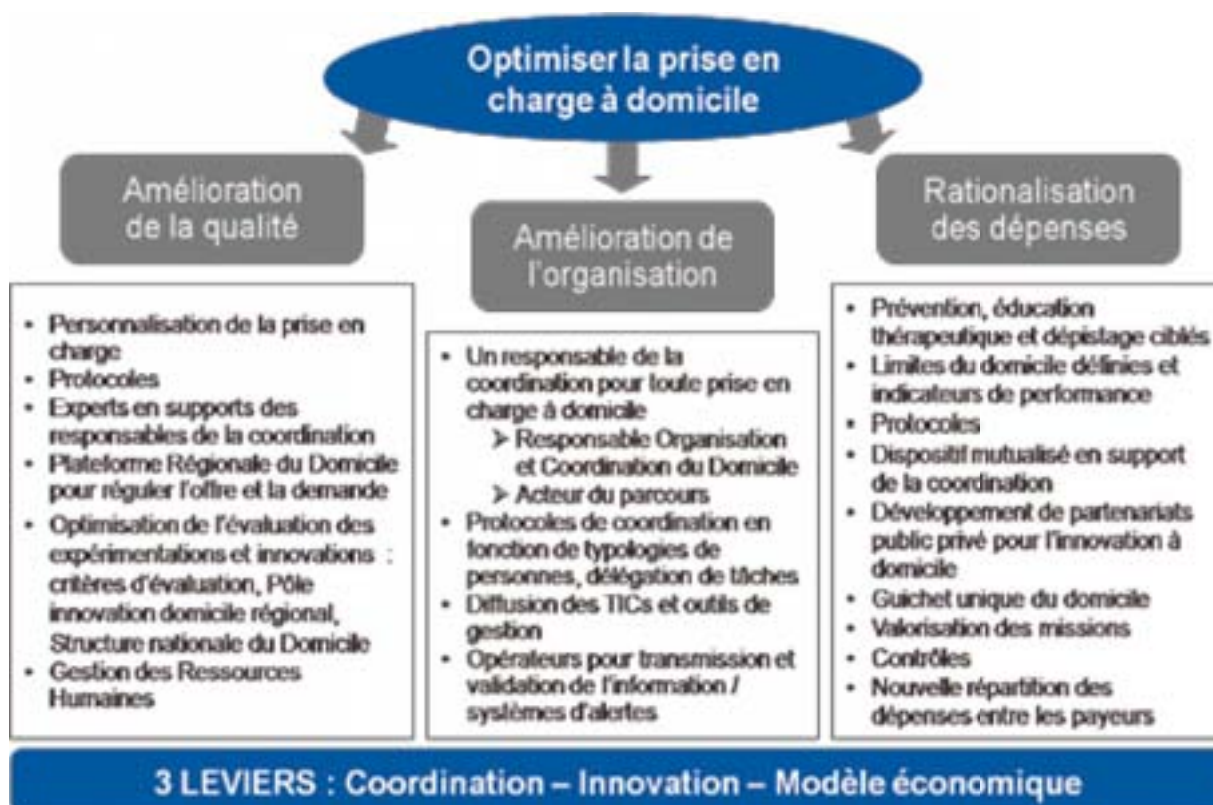
CONCLUSION ET PROCHAINES ETAPES

L'ensemble des partenaires de cette étude se sont réunis pour la première fois en septembre 2008 avec la volonté de faire évoluer la prise en charge à domicile en France, conscients des besoins et des enjeux qui lui sont associés et désireux d'enrichir les réflexions menées par les instances politiques.

La question de la prise en charge à domicile est plus que jamais d'actualité. La Loi HPST y fait référence, le Centre National de Référence Santé à Domicile et Autonomie a été créé, les acteurs du terrain se mobilisent à travers différentes expérimentations, etc.

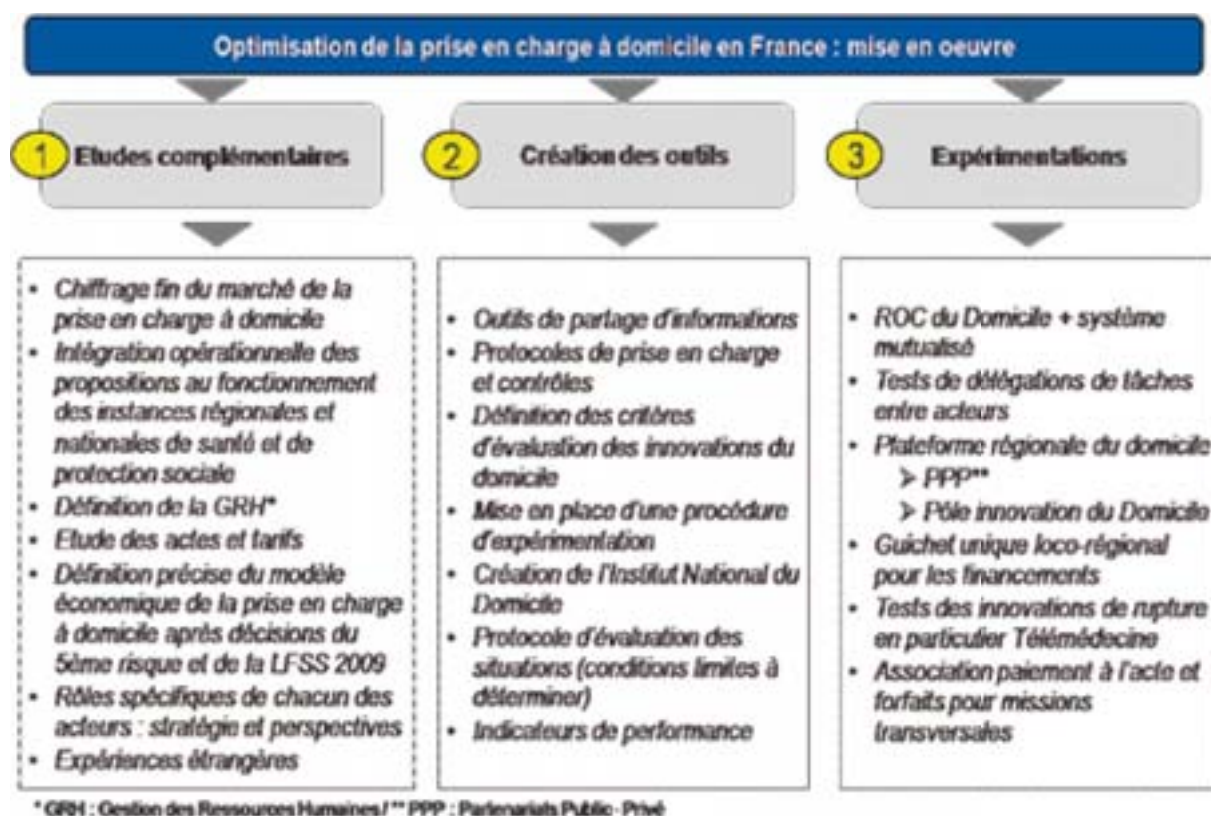
Cette étude a permis d'aboutir à 11 propositions pour optimiser la prise en charge à domicile en France (Fig.22).

Fig.22 : Propositions pour l'optimisation de la prise en charge à domicile



Nous sommes très conscients du chemin qu'il reste à parcourir et du fait que pour rendre ces propositions concrètes pour les personnes malades ou âgées dépendantes, des études complémentaires, la création des outils requis, et des expérimentations pilotes pour tester les propositions énoncées seront nécessaires (Fig.23).

Fig.23 : Prochaines étapes pour l'optimisation de la prise en charge à domicile



ANNEXES

1. TEMOIGNAGES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Gérard RAYMOND, Président de l'Association Française des Diabétiques

Notre système de santé est confronté à l'évolution de notre société. Aujourd'hui, l'enjeu est de conserver notre système basé sur la solidarité et la répartition tel qu'il a été conçu en 1945 et l'adapter aux nouvelles exigences du 21ème siècle.

Entre autres, nous devons prendre en compte l'allongement de l'espérance de vie, des situations de plus en plus complexes de familles dispersées, recomposées, des personnes seules, l'augmentation de la précarité, mais aussi l'augmentation des hospitalisations et la diminution de la durée des séjours, ainsi que les avancées technologiques et médicales.

Face à ces nouveaux enjeux, notre système actuel s'essouffle. Il s'est sclérosé. Nous constatons tous la nécessité, voire l'urgence, de le faire évoluer, notamment en ce qui concerne la prise en charge à domicile des patients.

Nous avons, dans un premier

temps, besoin d'élaborer une véritable réflexion, commune entre les acteurs concernés, soutenue par une volonté politique d'organiser le maintien à domicile, afin de permettre aux patients d'être des acteurs de leurs maladies et des citoyens à part entière.

Cette réflexion doit nous amener à définir les contours d'une prise en charge de proximité dans le cadre d'un aménagement du territoire, une meilleure coordination de tous les acteurs avec le patient, le développement de délégations de tâches et de nouveaux métiers, la mutualisation des différentes démarches, leur rationalisation, ainsi que le développement des outils modernes de communication et d'informatique.

On compte aujourd'hui en France plus de 3 millions de personnes atteintes de diabète et la croissance actuelle est de plus de 4% par an. L'ensemble des soins pour ces patients représente pour l'Assurance



Maladie une enveloppe globale de 14 milliards d'Euros.

50 % de ces dépenses sont utilisés pour 10 % des patients seulement qui sont des personnes âgées avec de multiples complications. Elles requièrent la mise en place de structures de soins de proximité ou à domicile, pour améliorer leur qualité de vie, mais aussi diminuer le coût de leur prise en charge.

Or, comment faire pour éviter que les personnes atteintes d'un diabète ne développent ces complications lourdes, coûteuses, et morbides alors que l'on sait que le diabète est une maladie évolutive et que

les complications ne sont pas inéluctables ?

Ne faut-il pas aujourd'hui investir dans l'éducation et l'accompagnement de ces patients afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé dans le cadre d'une véritable politique de prévention, afin d'éviter des coûts de soins curatifs de plus en plus importants ?

Dans ce cadre, le rôle des associations de patients, au-delà de représenter un acteur important dans la démocratie sanitaire, est aussi de développer des actions de proximité pour mieux informer, aider et accompagner d'autres patients.



Jean-Claude Roussel, Président de la FFAAIR, Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires

La prise en charge à domicile est un enjeu clé d'aujourd'hui et de demain. Les personnes malades veulent de plus en plus rester à domicile, les progrès médicaux et les nouvelles technologies le permettent pour un bon nombre d'entre elles. La prise en charge à domicile doit prendre en compte toutes les dimensions d'une personne avec tous les droits qui lui sont attachés, car il s'agit d'une personne avant d'être un patient ou un malade.

Les associations de patients ont participé à l'évolution de la prise en charge à domicile : les personnes malades, aidées par les médecins dans le cas de la FFAAIR, se sont structurées en associations, puis en fédération nationale, pour être plus représentatives vis-à-vis des instances dirigeantes et des industriels pour inciter l'innovation dans la sphère du domicile. Une condition reste indispensable : que la machine ne supplante pas l'humain, que l'innovation, les moyens techniques ne fassent pas disparaître le contexte humain.

La prise en charge à domicile doit évoluer. Elle présente aujourd'hui

un certain nombre de limites qui entachent la qualité et l'efficacité de la prise en charge :

En terme de structures et de personnel :

- manque de lisibilité des offres ;
 - manque d'orientation des personnes malades et de leur famille ;
 - manque d'accompagnement et d'éducation thérapeutique efficace et reconnue (adapter l'éducation thérapeutique aux attentes des personnes malades plutôt que d'imposer la vision restrictive de chacun)
- La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive – BPCO - deviendra bientôt la 3ème cause de mortalité : ses exacerbations entraînent des décompensations qui auraient pu être évitées par une meilleure sensibilisation et l'éducation des malades. Il en est de même pour le ré-entraînement à l'effort et la réhabilitation à l'effort. Les infirmières libérales et les médecins généralistes sont peu ou pas impliqués dans certaines maladies chroniques alors même qu'ils pourraient y avoir un rôle important. Des



prestataires n'exercent pas les actions qui leur incombent quand d'autres réalisent des actions qui ne sont pas valorisées et pourtant indispensables à l'observance des malades et donc à la qualité et l'efficacité des traitements ;

- accompagnement social insuffisant et prestations non orchestrées ;
- fonctionnement des réseaux de soins variables et souvent décevants ;
- diminution du nombre d'aidants naturels ;
- problème de la qualification du personnel soignant et social.

En terme de coopération des acteurs du domicile :

Les actions des intervenants sont trop cloisonnées. Il est nécessaire de développer le partage des informations entre l'hôpital et la ville, et entre les différents acteurs du domicile et ainsi d'assurer cohérence, personnalisation et continuité de la prise en charge d'une personne.

En termes d'efficacité et de rationalisation du système de prise en charge :

- territorialisation du système de soins pas toujours en cohérence avec les flux de patients : besoin de travailler le bassin de santé ;
- manque de connaissance des

situations et ainsi de rationalisation des dépenses :

- absence d'un recensement rigoureux des personnes malades.
- certaines prises en charge coûteuses non adaptées à la situation de la personne (ex. transports)
- prestations non homogènes d'un acteur à l'autre : manque d'harmonisation des bonnes pratiques facilitant l'observance et l'éducation des malades

Au-delà des limites énoncées, le système de santé et l'ensemble de ses acteurs doivent s'adapter aux évolutions de la société :

- Evolution démographique : augmentation de l'espérance de vie et des situations polypathologiques.
- Evolution de la prise en charge générale des patients : nombreux progrès médicaux et technologiques, prise en compte de la notion de qualité de vie. La personne malade est ACTEUR de sa maladie (loi du 4 mars 2002) : la FFAAIR a mis en place le « patient formateur », qui après une formation spécifique, a des actions auprès de patients mais également auprès des soignants
- Evolution économique et financière : limitation des dépenses de santé en particulier hospitalières, et incitation à la mutualisation et coopération des acteurs de santé



pour améliorer l'accès aux soins et répondre aux disparités territoriales (centres de santé, maisons de santé, etc.)

Ainsi, améliorer la qualité de la prise en charge à domicile, la qualité de son organisation et rationaliser les dépenses qui y sont associées, sont les leviers pour répondre à des enjeux démographiques et sociaux, économiques mais également éthiques :

considérer le patient comme une personne et non comme une pathologie à traiter, offrir le choix aux personnes de rester à domicile si elles le désirent et si les conditions requises sont réunies.

C'est pour ces mêmes raisons que la FFAAIR a décidé avec des malades, des médecins, les représentants des 3 syndicats de prestataires de rédiger la charte de la personne soignée à son domicile par un prestataire de santé (<http://www.ffaair.org/charte.php>).

Elle permet d'encadrer l'action des prestataires au domicile des malades, de rappeler aux malades leurs droits mais aussi

leurs devoirs, par la mise en place d'un comité de suivi et de conciliation pour s'assurer du suivi par les prestataires agréés, du respect de cette charte.

Les prestataires ont en effet vu leurs fonctions évoluer : ils ne sont plus uniquement des loueurs de matériels, mais doivent avoir un rôle d'accompagnement, dans les pathologies chroniques en particulier, par le suivi de l'observance et de l'usage du matériel.

Cette charte a été validée par la DGS, la DHOS, signée par Roselyne Bachelot, Ministre de la santé, de la Jeunesse et des Sports et bientôt un observateur de la CNAM va participer au comité de suivi et de conciliation.

Cette charte a été rejointe par l'association française des diabétiques (AFD) et bientôt par Vaincre la Mucoviscidose.

Enfin, la FFAAIR souhaite que la préoccupation soit de s'assurer qu'une prestation est faite de manière optimale pour la personne et la collectivité avant de vouloir diminuer les dépenses qui lui sont associées.



Chantal BRINSTER, Présidente de France Alzheimer Paris Ouest

France Alzheimer a été créée en 1985 par des familles touchées par la maladie et par des professionnels de santé. L'association a été reconnue d'utilité publique en 1991. Depuis 2000, elle est devenue « l'Union nationale France Alzheimer » fédérant plus de 100 associations en France métropolitaine et Outre-Mer. Une politique commune est ainsi développée mais chaque association est indépendante pour sa gestion et dans ce qu'elle propose à ses adhérents.

France Alzheimer est la seule association de familles en France qui fait partie du réseau international des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer dont le but est d'accompagner les aidants et les malades. La plupart des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leur famille préfèrent une prise en charge à domicile, mais celle-ci doit être de qualité et viable pour les aidants ce qui implique différentes actions :

- France Alzheimer propose des permanences d'accueil et d'écoute pour comprendre les situations, expliquer la

maladie et envisager des propositions adaptées avec la mise à disposition d'une liste de prestataires et de mandataires qualifiés.

- Des actions personnalisées sont également proposées aux proches des malades, aidants et professionnels de santé : entretiens individualisés avec des psychologues, groupes de paroles, formations sur la maladie, séances de relaxation, week-ends de répit.
- L'union nationale France Alzheimer organise des séjours de vacances pour les aidants et leur proche malade. En 2008, plus de 500 personnes ont pu bénéficier de ce répit.

France Alzheimer contribue également à la recherche fondamentale, clinique et sociologique sur la maladie. Elle s'est dotée d'un Comité Scientifique rassemblant les experts parmi les plus renommés. Elle attribue des bourses de recherche individuelles décernées à de jeunes chercheurs, des bourses à des équipes de recherche, des bourses en sciences sociales.

Enfin, France Alzheimer réalise des actions d'information Grand Public sur la maladie, ses causes, son évolution, ses traitements sont également menées auprès des auxiliaires de vie, mairies, entreprises, caisses de retraite, etc.

La maladie d'Alzheimer a été reconnue Grande cause Nationale en 2007 et le Plan Alzheimer 2007-2012, demandé par le Président Sarkozy a été élaboré et présenté au public en Février 2008 par le professeur Ménard. Ce plan a permis une amélioration dans la formation des professionnels de santé et la constitution et diffusion de la carte de soins et d'urgence, distribuée à 30 000 médecins qui avaient pour mission de la remplir pour leurs patients. Les résultats ne sont pas connus aujourd'hui.

Une sensibilisation plus importante sur la maladie d'Alzheimer est cependant nécessaire pour une meilleure prise en charge des patients. Les professionnels de santé sont

parfois « frileux » pour annoncer ce diagnostic. Les aidants, trop peu nombreux, ne sont pas assez sensibilisés, informés, formés, et France Alzheimer n'est pas encore connue de tous.

En outre, un défaut de communication entre les acteurs intervenant, notamment à domicile, limite la continuité de la prise en charge et ainsi l'accès pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à des soins adaptés et personnalisés.

Les réseaux fonctionnent bien, mais ne communiquent que très peu avec France Alzheimer malgré des partenariats signés. Leurs rôles sont pourtant complémentaires, les premiers pour la prise en charge des patients, France Alzheimer pour accompagner les aidants.

Améliorer la prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est indispensable, pour répondre au désir des personnes et de leur famille, mais également en raison du manque de places spécialisées dans les hébergements d'accueil des personnes âgées.



Professeur Francis LARRA, Président de la Ligue Nationale contre le Cancer

Permettre aux personnes malades et fragilisées de vivre à domicile est un véritable enjeu pour notre société.

Tout d'abord, cela correspond à une adaptation du système sanitaire aux évolutions de l'organisation des établissements de santé. Le modèle hospitalocentré français a mis en avant des limites. La diminution des durées d'hospitalisation, mais aussi, les réformes budgétaires des établissements de santé (tarification à l'activité, contrôles et restrictions budgétaires,...) tout comme le développement des infections nosocomiales ont ébranlé nos organisations et ont favorisé l'essor des alternatives à l'hospitalisation (HAD, hospitalisation ambulatoire, SSIAD, SAAD...). De plus, le secteur médical a connu d'importantes innovations techniques qui ont permis le développement de soins complexes en dehors des plateaux techniques des établissements de santé.

Dans bien des Hôpitaux, les établissements ont mis en place une organisation humanisant le processus de sortie des patients vers leur domicile.

La Ligue, comme bien d'autres associations, s'appuyant sur le témoignage de nombreux patients et proches, peut attester que vivre à domicile, dans un univers connu et familial, favorise la qualité de vie

de bien des personnes malades et fragilisées.

Mais en dépit du développement de nouvelles organisations pour permettre la vie à domicile des personnes malades, il faut tout de même rester vigilant sur les conditions du retour à domicile et modalités d'accompagnement de la personne malade et de ses proches. Il en effet important d'être attentif sur deux points fondamentaux :

1. anticiper les difficultés sociales que les personnes malades peuvent rencontrer,
2. organiser le maintien à domicile, ou le retour, en cas d'hospitalisation.

1. La Ligue contre le cancer, grâce à son maillage territorial bénéficie d'une grande proximité avec les personnes malades et leurs proches.

Intervenant en complémentarité avec les organismes, institutions impliquées dans l'aide et l'action sociale, elle observe quotidiennement, la précarité sociale que peut engendrer la maladie : perte d'emploi, diminution des ressources, importance du reste à charge financier...

Aussi, la Ligue a à cœur de soutenir une politique de prévention sociale. En effet, il arrive fréquemment que les personnes malades soient signalées aux travailleurs sociaux lorsqu'elles sont déjà



confrontées à des situations de précarité. Pourtant, dans de nombreux cas, il aurait été possible de limiter, voire éviter, ces difficultés en accompagnant les personnes dans leurs démarches en amont (demande d'ouverture de droits, dépôt d'arrêt de travail, ...). Fort de ce constat, la Ligue a conçu avec le Ministère de la Santé et l'Institut National du Cancer, des recommandations pour intégrer le volet social dès le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer. Ainsi espère-t-on repérer au plus tôt des facteurs qui peuvent engendrer une détérioration sociale. Cette évaluation des risques appartient à chaque membre de l'équipe soignante et doit être réalisée tout au long de la prise en charge.

2. L'équipe soignante doit également être en mesure d'anticiper le retour à domicile des personnes pour qu'il soit réalisé dans les meilleures conditions. Un retour à domicile peut, parfois, impliquer une organisation conséquente pour l'entourage, il ne doit donc pas être imposé. Avant tout, il convient de s'assurer que c'est la volonté de la personne malade et de ses proches.

Le lien avec le Médecin généraliste est un temps essentiel. En effet, celui-ci est au cœur du processus. C'est lui qui doit assurer le suivi, et organiser le réseau de professionnels afin que la prise en charge médicale et paramédicale soit de qualité.

Les professionnels impliqués doivent donc évaluer, a minima, les besoins de la personne (le

matériel médical requis, le besoin en aides humaines...). Lorsque le projet d'accompagnement fait intervenir équipes soignantes à domicile (HAD, SSIAD, SAAD), l'évaluation des besoins doit être réalisée au domicile, pour être au plus près des conditions de vie réelles de la personne malade et plus globalement du foyer.

La coordination des différents acteurs est essentielle et devrait permettre de fonder l'organisation d'un dispositif de sortie d'hospitalisation. Des outils de liaison simples, peu chronophages, permettant aux différents acteurs de bénéficier des informations nécessaires pour soigner et accompagner la personne sont à mettre en place.

La Ligue trouverait pertinent qu'un Projet Personnalisé d'Accompagnement Social, comprenant un volet Vie au Domicile, soit instauré. Dans la continuité du Programme Personnalisé de Soins, établi par le médecin référent de la prise en charge, ce projet pourrait être formalisé avec la personne malade et ses proches après évaluation de leurs besoins. Il pourrait inclure les soins à domicile, les aides humaines nécessaires et autres formes de soutien nécessaire au maintien à domicile.

En effet, pour garantir la qualité de vie des personnes, il ne suffit pas d'organiser les soins à domicile. Il faut également s'assurer que la personne et le foyer puissent faire face aux tâches de la vie quotidienne. Dans de nombreuses situations, il est nécessaire de faire



intervenir, pendant un temps, des aides humaines au domicile de la personne (portage de repas, garde des enfants, ...). Se posent alors deux problématiques : d'une part le financement de ces aides humaines et d'autre part la qualification de ces intervenants. L'intervention dans un foyer où réside une personne malade n'est pas anodine, il est donc nécessaire que le professionnel soit préparé. C'est pourquoi la Ligue a développé une formation pour les aides humaines intervenants à domicile de personnes atteintes de cancer.

De plus, des Comités départementaux de la Ligue proposent l'accompagnement à domicile de bénévoles formés par son Ecole. Cet accompagnement permet de rompre l'isolement social qu'induit parfois la maladie et peut s'avérer être un moment de répit pour les proches aidants.

Il convient également de noter que, la prise en charge au domicile implique que le patient ne soit plus au cœur même du système de soin comme il l'était à l'hôpital. Cette situation de fait, pousse la personne malade mais également parfois ses proches à être un véritable acteur de sa prise en charge (identification des besoins, nursing, ...).

Pour aider la personne et ses proches à investir ce rôle, il convient

de développer l'éducation thérapeutique en cancérologie. La loi HPST du 22 juillet 2009 prévoit le développement de l'éducation thérapeutique. Cependant cette mesure ne pourra être efficiente que si son organisation (durée, financement, compétence, ...) est clairement définie.

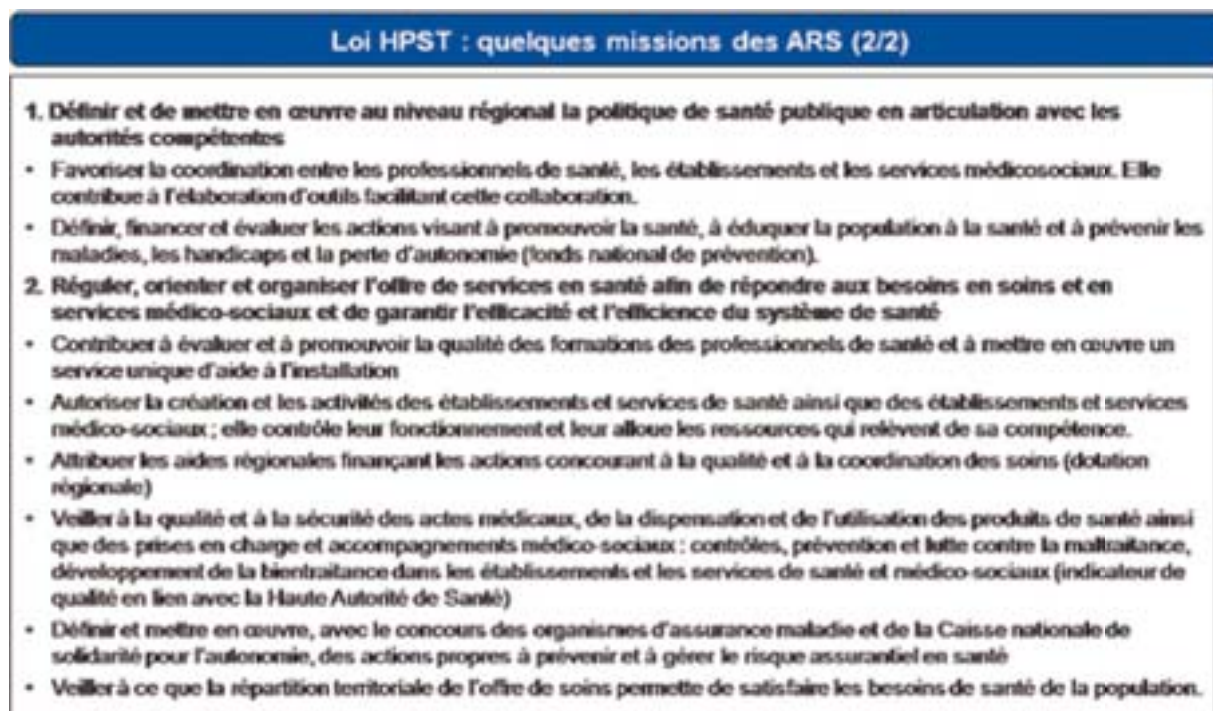
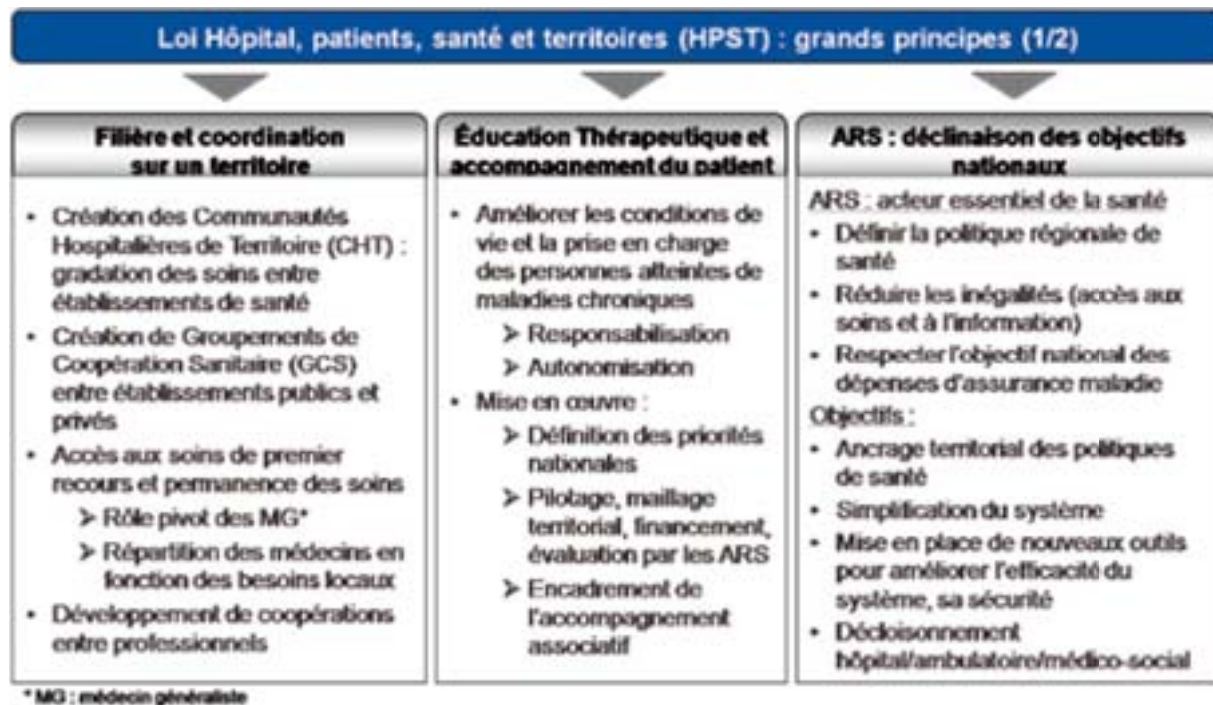
Enfin, la vie à domicile pour une personne malade et/ou fragilisée, peut provoquer des répercussions importantes sur la vie quotidienne d'un foyer et ainsi, induire des modifications importantes dans la vie des membres du noyau familial pouvant imposer une interruption des activités professionnelles de l'un de ces membres. Se pose alors la question de l'accompagnement spécifique qui pourrait être délivré aux proches et la création de droits (rémunération du congé de soutien familial, ...) leur permettant d'assumer cette nouvelle charge.

Dans le prolongement de soutiens aux personnes, il convient d'encourager le développement des soins de support tant à l'hôpital qu'en ville. Certains Comités départementaux de la Ligue développent des soins de support au domicile (soutien psychologique, soins esthétiques, ...) permettant ainsi un accompagnement global de la personne malade quel que soit son lieu de prise en charge.

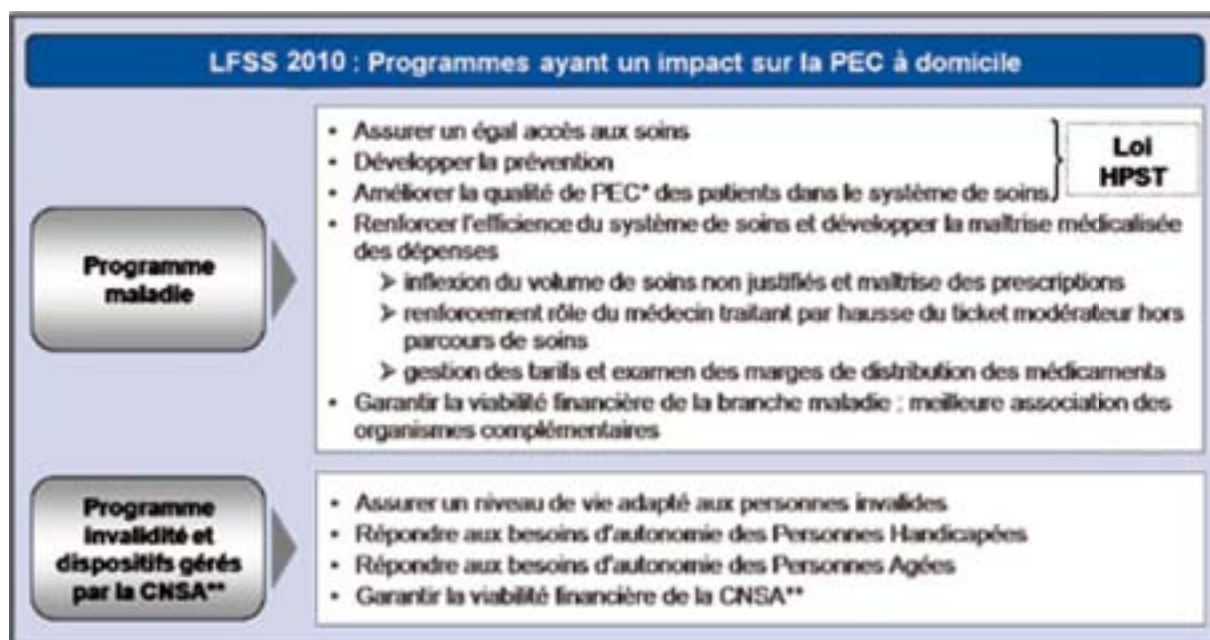


2. CADRE REGLEMENTAIRE

2.1 Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

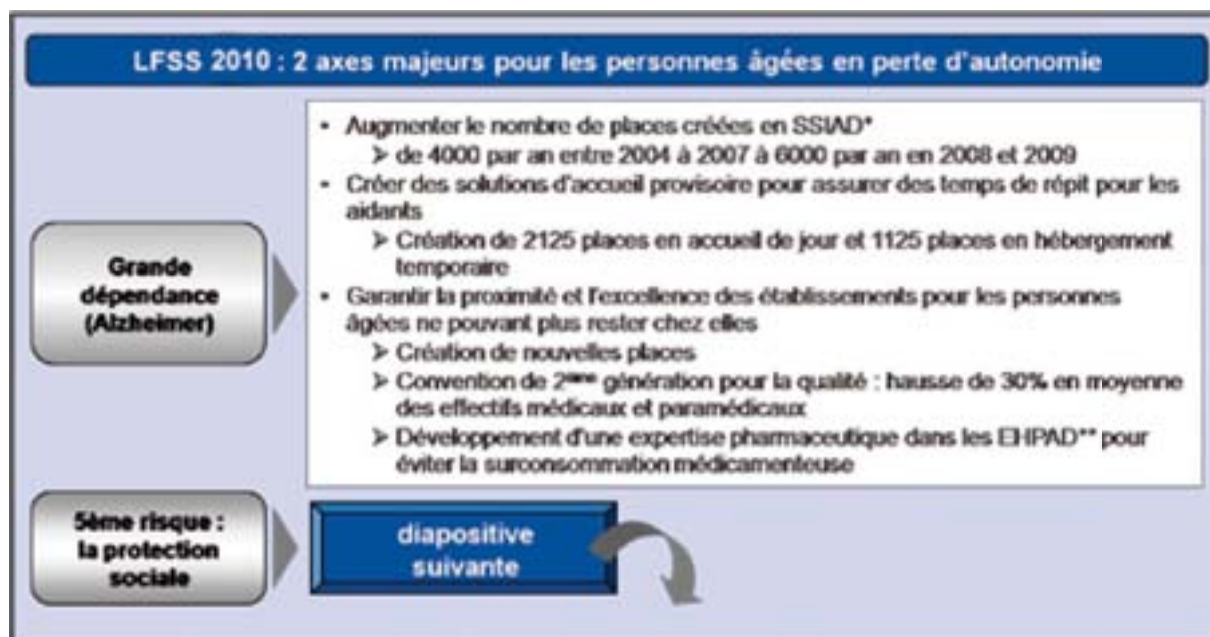


2.2 Loi de financement de la sécurité sociale 2010



* PEC : Prise en charge

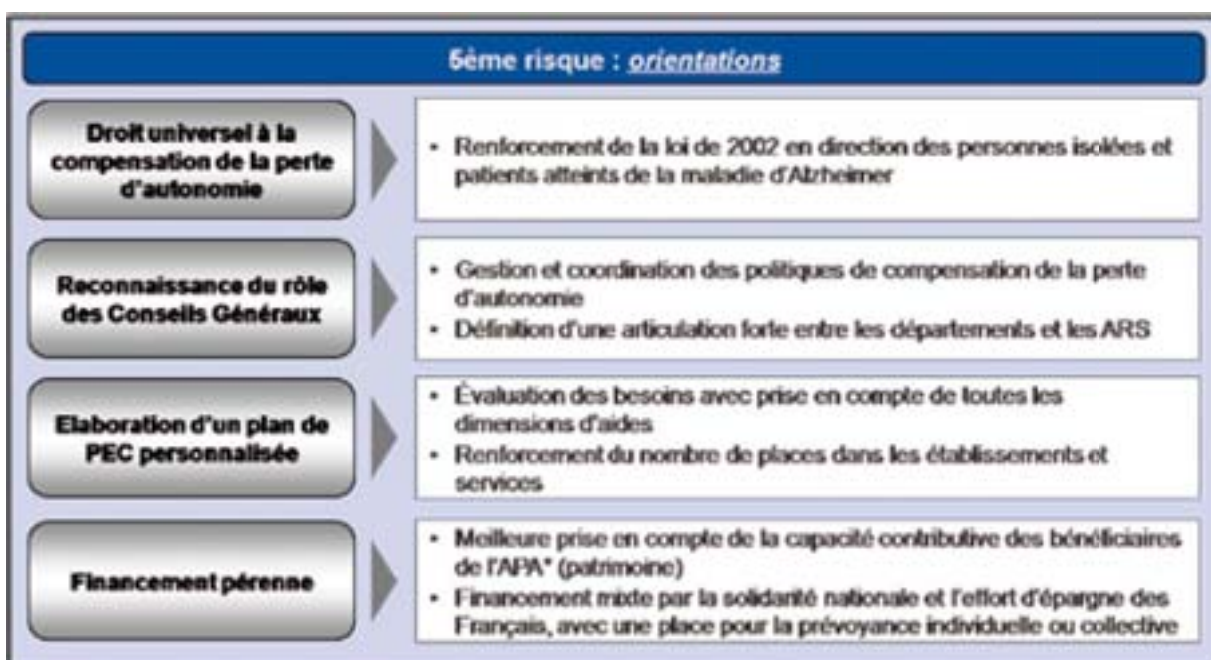
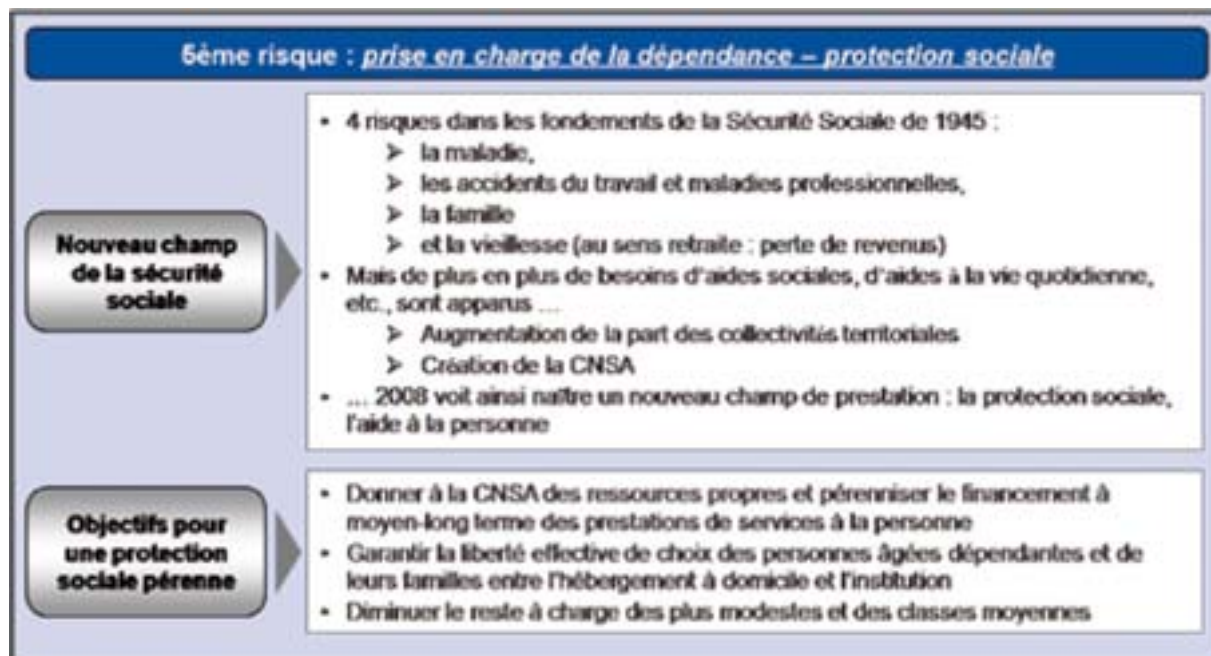
** CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie



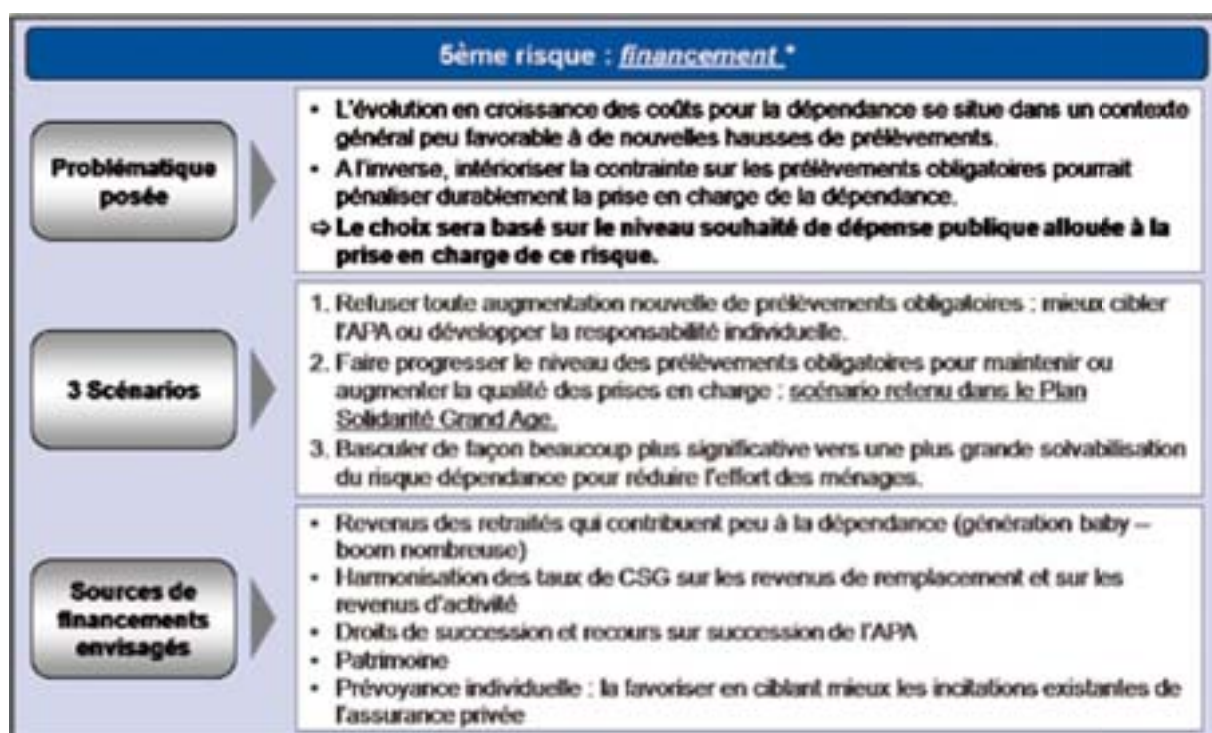
* SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

** EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

2.3 Cinquième risque et dépendance

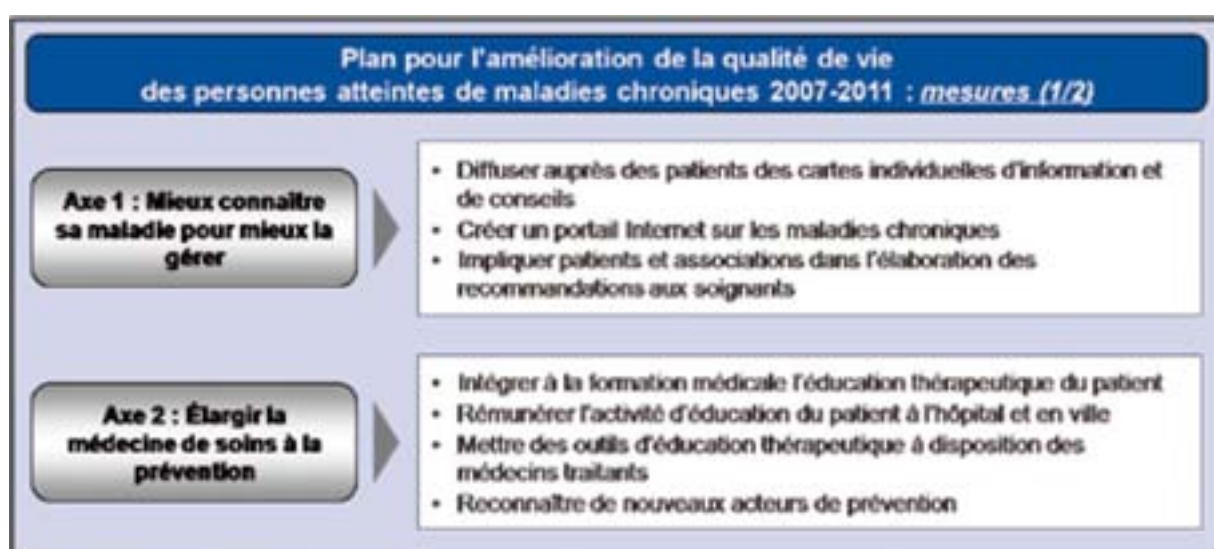
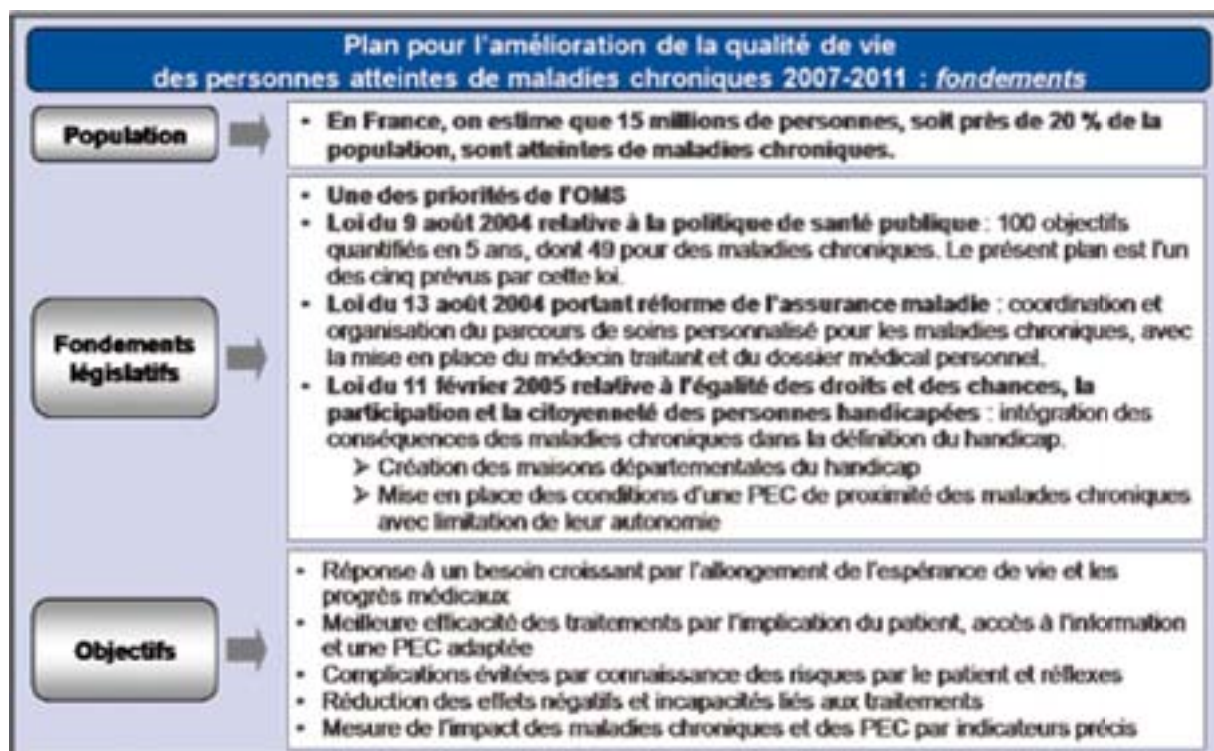


* APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie



* Rapport Gisserot, Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix

2.4 Plan maladies chroniques



**Plan pour l'amélioration de la qualité de vie
des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : mesures (2/2)**

**Axe 3 : Faciliter la vie
quotidienne des malades**

- Développer un accompagnement personnalisé des malades
- Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades
- Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise
- Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique
- Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants
- Faire accorder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps

**Axe 4 : Mieux connaître
les besoins**

- Analyser et consolider les données épidémiologiques
- Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Principales maladies chroniques*

Les principales maladies chroniques (hors HTA qui touchent 7 millions de personnes)

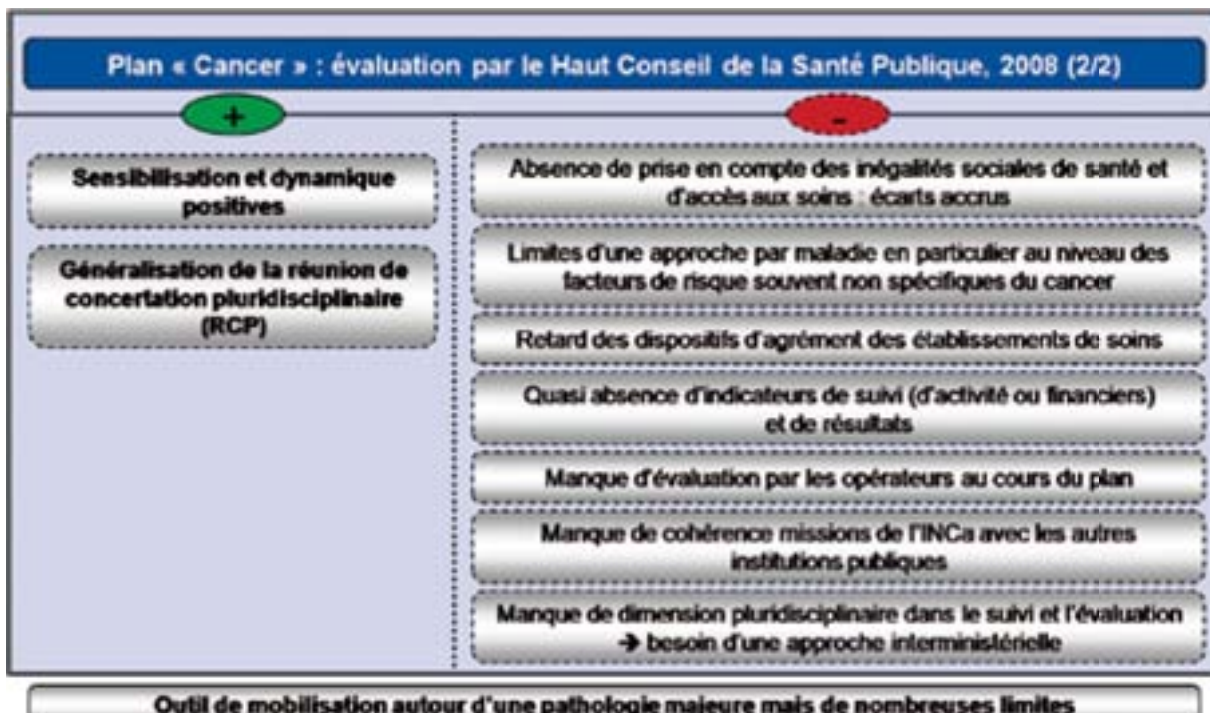
- diabète : 2,5 millions
- bronchite chronique : 3 millions
- maladie rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions
- asthme : 3,5 millions
- psychose : 890 000
- maladie de Alzheimer : 900 000
- polyarthrite rhumatoïde : 300 000
- épilepsie : 500 000
- maladie de Parkinson : 100 000
- cancer : 700 000 (InVS 2003)
- insuffisance rénale chronique : 2,5 millions (dont 60 000 en phase terminale - registre REIN et CNAMTS)
- sclérose en plaque : 50 000
- SIDA : 30 000
- maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique : 100 000 (registre EPIMAD 1998)

* Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 - 2011, Avril 2007, Ministère de la Santé et des Solidarités

2.5 Plan cancer I et évaluation par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)



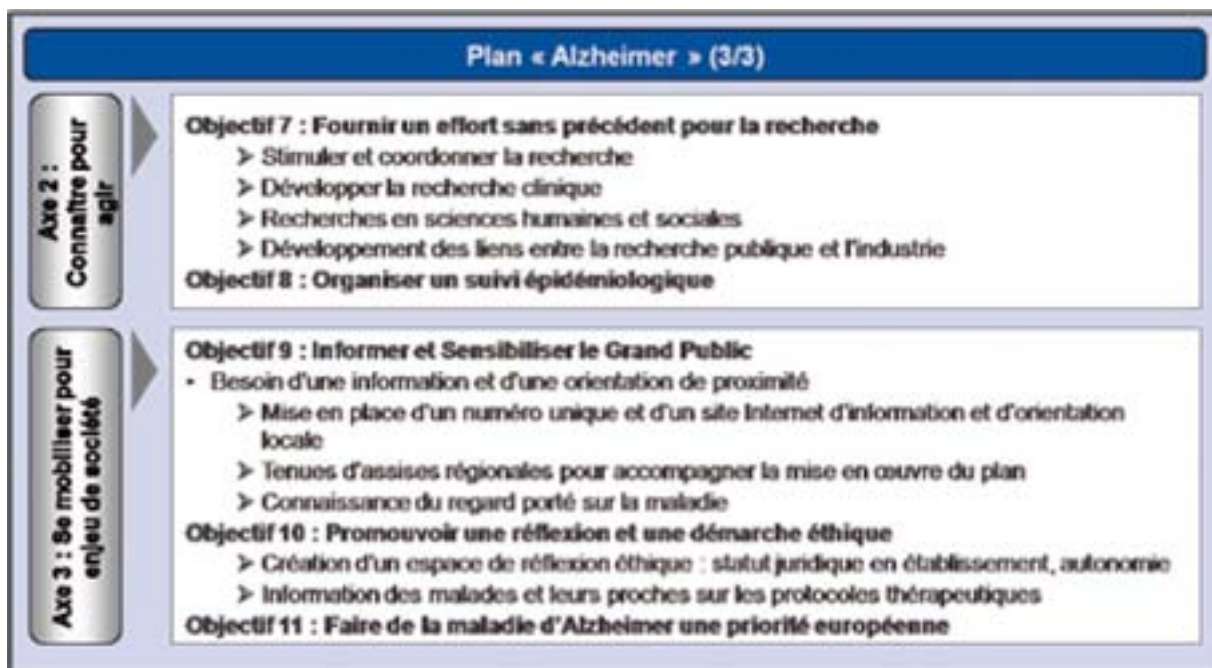
* PPP : Partenariat Public-Privé



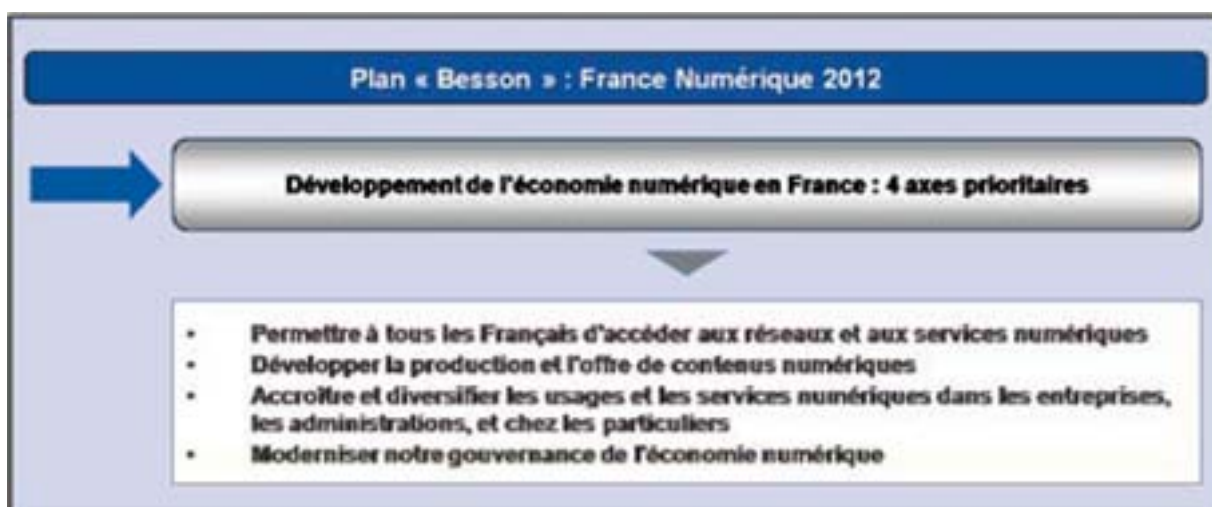
2.6 Plan Alzheimer

Plan « Alzheimer » (1/3)	
Axe 1 : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants (1/2)	Objectif 1 : Apporter un soutien accru aux aidants • Plus de 70% des aidants passent plus de 6 heures par jour à prendre en charge le malade : conséquences sur leur emploi et leur état de santé. ➢ Développement et diversification des structures de répit ➢ Consolidation des droits et de la formation des aidants ➢ Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels Objectif 2 : Renforcer la coordination entre tous les intervenants • Les dispositifs d'aide et de soins ont été juxtaposés sans définition claire des champs de compétence de chacun ni les modalités de communication et de partage d'information. ➢ Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » : les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA) ➢ Mise en place de « coordonnateurs », « référents » sur l'ensemble du territoire Objectif 3 : Permettre le choix du soutien à domicile • Le choix du domicile reste la solution privilégiée par une grande majorité de Français. ➢ Renforcement du soutien à domicile par l'intervention de personnels spécialisés ➢ Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies

Plan « Alzheimer » (2/3)	
Axe 1 : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants (2/2)	Objectif 4 : Améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins ➢ Elaboration et mise en oeuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement ➢ Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé ➢ Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade ➢ Création des consultations mémoire dans les zones non pourvues ➢ Création de « centres mémoire de ressources et de recherche » dans les zones non pourvues ➢ Renforcement des consultations mémoire à forte activité ➢ Surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux ➢ Amélioration du bon usage des médicaments Objectif 5 : Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie • 6100 établissements accueillant des malades Alzheimer et 1135 avec une unité spécifique (soit plus de 18 000 places) dont beaucoup posent des restrictions d'accueil ➢ Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux ➢ Création d'unités spécialisées au sein des SSR ➢ Hébergement des malades jeunes ➢ Identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes » Objectif 6 : Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels ➢ Un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer



2.7 Plan «France numérique 2012»

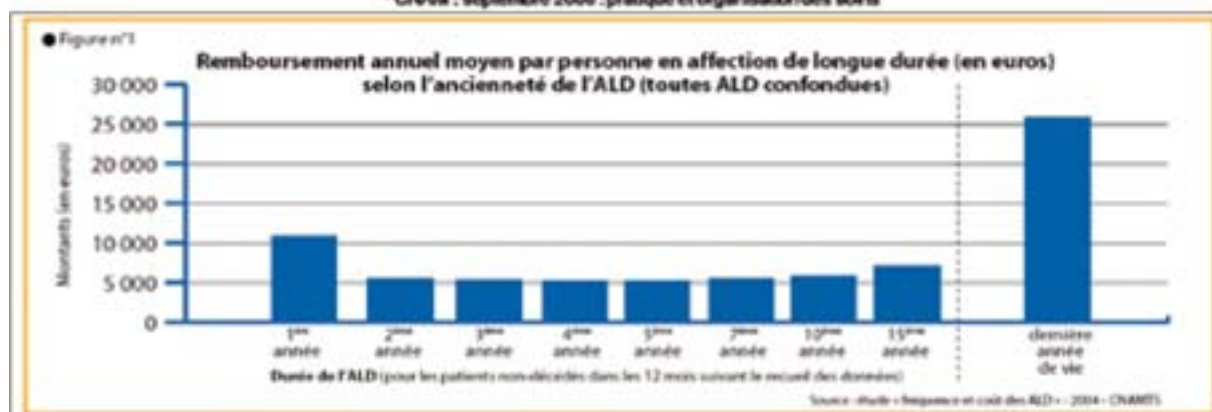


3. AFFECTIONS LONGUE DURÉE (ALD) ET COÛTS ASSOCIÉS

Les plus
fortes
croissances
de PEC en
ALD*

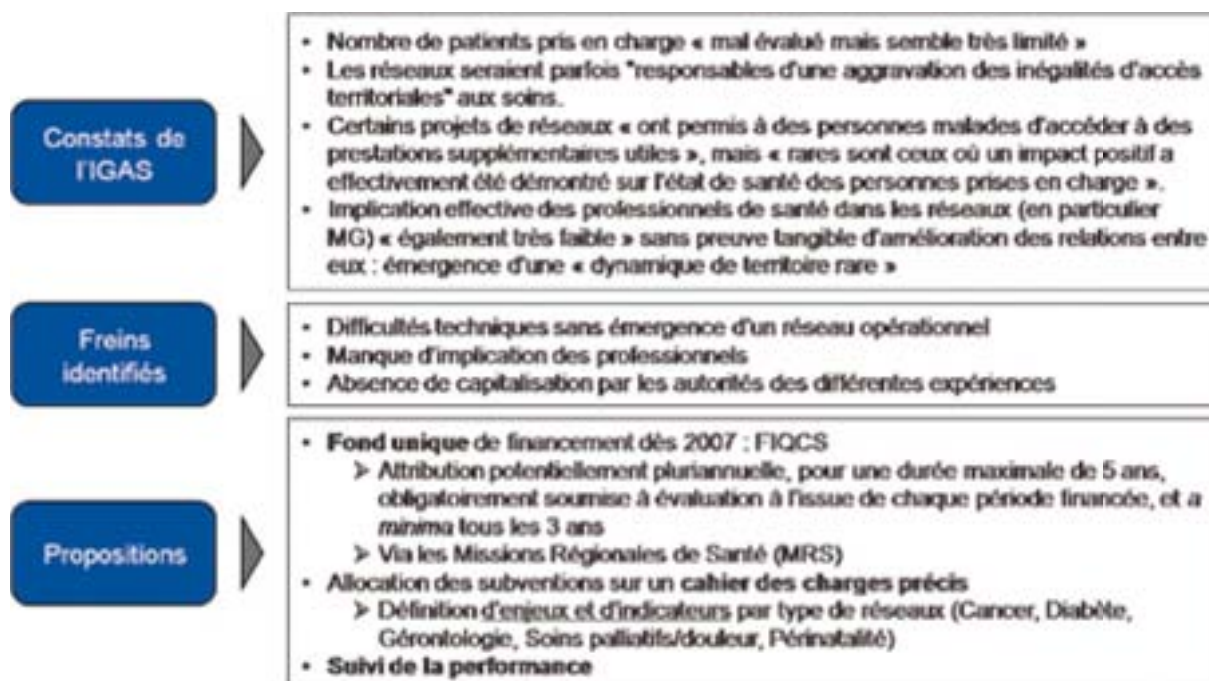
- les insuffisances médullaires (13,6 %) ;
- les collagénoses (12,3 %) ;
- la sclérose en plaque (10 %) ;
- les maladies du foie et les cirrhoses (9,9 %) ;
- les maladies inflammatoires chroniques intestinales (8,9 %) ;
- l'épilepsie et les affections neuro-musculaires (8,6 %) ;
- la spondylarthrite ankylosante (7,9 %) ;
- les cancers (6,3 %) ;
- le diabète (6,2 %).

* CNAM : septembre 2006 : pratique et organisation des soins



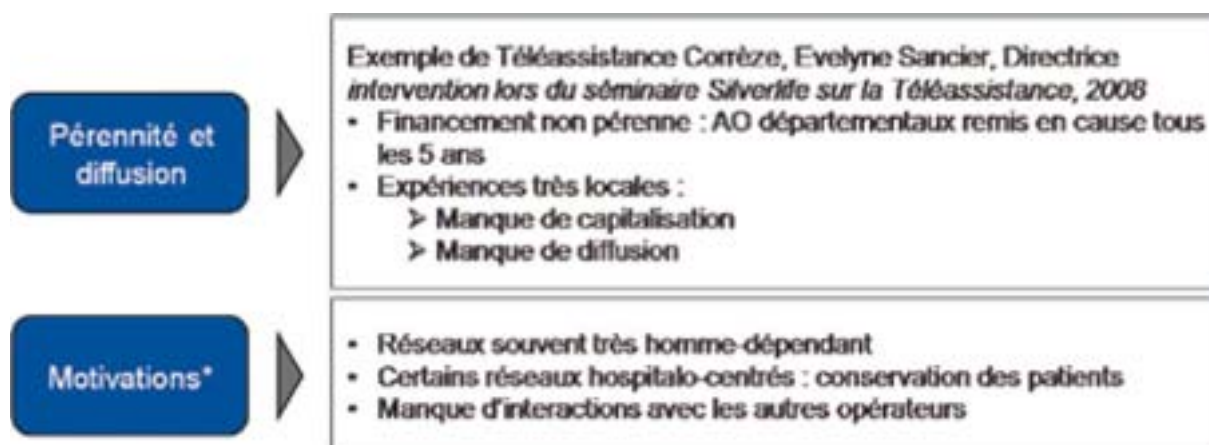
4. EXEMPLES DE FREINS AU DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE

4.1 Difficultés des réseaux



Rapport de l'IGAS, mai 2006, Evaluation du FAQSV et de la DOR

* FIQCS : Fonds d'Intervention de la Qualité et de la Coordination des Soins



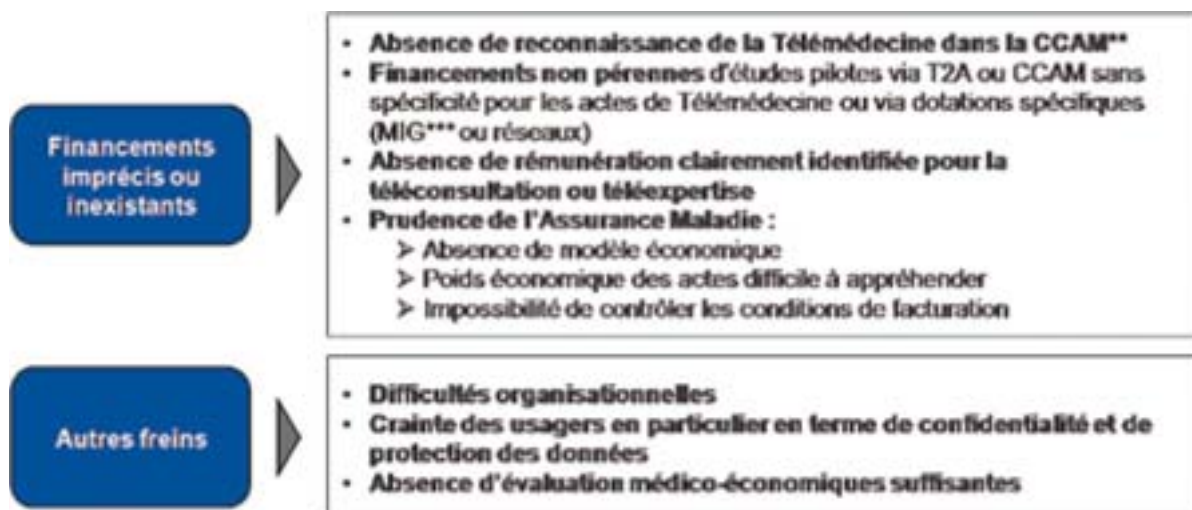
* d'après entretiens

4.2 Freins à la télémédecine applicable au domicile



Rapport « La place de la Télémédecine dans l'organisation des soins », P. Simon et D. Adier, DHOS, nov. 2008

* CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins / ** CCAM : Classification des Actes Médicaux / *** MIG : Mission d'Intérêt Général

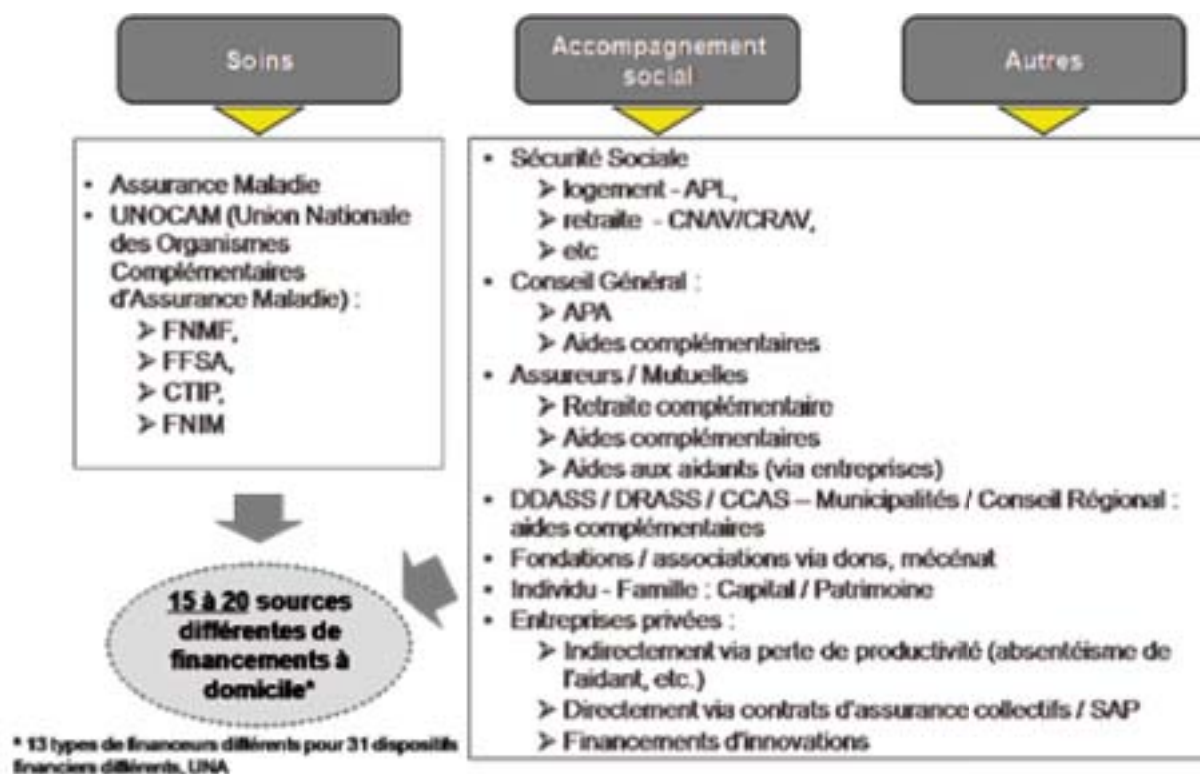


Rapport « La place de la Télémédecine dans l'organisation des soins », P. Simon et D. Adier, DHOS, nov. 2008



Rapport « La place de la Télémédecine dans l'organisation des soins », P. Simon et D. Adier, DHOS, nov. 2008

4.3 Multiplicité des sources de financements pour le domicile



5. EFFICIENCE DE LA PRISE EN CHARGE : EXEMPLES D'INDICATEURS DE PERFORMANCE

Gain attendu de la PEC à domicile pour l'Insuffisance Cardiaque*

- **Prise en charge de l'insuffisance cardiaque (IC)**
 - ✓ Coût moyen journalier d'une hospitalisation : 209 €
 - ✓ DMS moyenne : 9,2 jours
 - ✓ Coût global moyen de l'hospitalisation : 2475 € par patient
 - ✓ 167 974 patients hospitalisés pour IC en 2004 soit un coût total de 415 M€
 - ✓ Le taux d'hospitalisation pour IC progresse de +1,5% par an depuis 1998
- **Gain attendu par la prise en charge à domicile**
 - ✓ Expérience canadienne :
 - Sur 1 an, 715 journées d'hospitalisations substituées pour 120 patients atteints de maladies chroniques (en majorité IC) : soit environ 6 journées par patient par an
 - ✓ En ramenant en France la DMS pour IC de 9 à 3 jours, on réduirait le coût d'hospitalisation de 211 M€ par an

* La Gouvernance en Télé santé : au point de vue gouvernemental, Pierre SIMON, Conseiller Général des Établissements de Santé

Diminution des coûts de chimiothérapie à domicile

- La prise en charge à domicile de la chimiothérapie permet une réduction des coûts d'un facteur 3,7 (155,2 € à l'hôpital contre 575 € à domicile) par rapport à l'hôpital **
- Il a été mis en évidence une différence de 457,01€ par cycle de chimiothérapie en faveur de l'HAD. Ainsi, une chimiothérapie en HAD est réalisable avec un coût inférieur de 16 % par rapport à l'hôpital. ***

** Analyse comparée de la chimiothérapie anticancéreuse administrée à l'hôpital ou prise en charge à domicile : aspects économiques et organisationnels, HAS 2005

*** ALFEDIAM

Efficacité de la PEC à Domicile sur la diminution du nombre ou de la durée d'hospitalisation*

- En 2006 : plus de 2 M de journées d'IAD
 - 30% des personnes prises en charge sont moyennement à fortement dépendantes
 - Causes principales d'IAD : soins palliatifs, oncologie, périnatalité
- Diminution d'hospitalisation en établissements de santé associée :
 - Hospitalisation raccourcie pour 1 patient sur 3
 - Hospitalisation évitée pour 1 patient sur 3

* L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients, IRDES, mars 2006

Rentabilité du maintien à domicile**

- **Cancer** : rentabilité négative (autour de -30% et -40%)
- **Insulinothérapie** : rentabilité positive sur un an (autour de +10% +25%) environ 25 points de moins sur une échelle d'un an
- **Nutrition entérale** : rentabilité positive sur 3 mois (entre +5% et +23%)
- **PPC** : rentabilité positive sur 6 mois (autour de +15%)
- **Escarres** : rentabilité positive mais qui diminue entre 6 mois et 1 an respectivement autour de +20% et +15%

** Rapport DSS 2006 : Analyse du secteur des prestataires dans le domaine du maintien à domicile : rentabilité et reste à charge pour le patient

Edité par
ALCIMED
57 Boulevard de Montmorency
75016 Paris

Mise en page et impression
1'Prim&co
88 Boulevard d' Hardeval
54520 Laxou

Dépôt légal Décembre 2009