

Janvier 2015

QUELLE SANTÉ À DOMICILE POUR DEMAIN ?

| Enjeux et
| perspectives

LES CONTRIBUTEURS



Dr Gérard Bapt
Médecin cardiologue,
Député de Haute-Garonne (PS),
Membre de la commission des affaires
sociales de l'Assemblée nationale,
Rapporteur sur les recettes et
l'équilibre général du projet de loi
de finances (PLFSS) pour 2015



Pr Alain Franco
Gériatre au CHU de Nice,
Fondateur et ancien président du Centre
national de référence (CNR) santé à
domicile et autonomie,
Auteur du rapport de mission « Vivre chez
soi » remis en 2010 à Nora Berra, alors
secrétaire d'État en charge des Aînés



M. Philippe Burnel
Délégué à la Stratégie des systèmes
d'information de santé (DSSIS) au
ministère des Affaires sociales, de la Santé
et des Droits des femmes



M. Pierre Leurent
Président du groupe de travail sur la
télémédecine chez Syntec Numérique,
Président du directoire de la société
Voluntis



Pr Laurent Degos
Médecin hématologue
Membre du Haut conseil pour l'avenir
de l'assurance maladie (HCAAM),
Ancien président de la Haute autorité
de santé (HAS)



M. Denis Piveteau
Conseiller d'État
Ancien président du Haut conseil pour
l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM),
Ancien directeur de la Caisse nationale
de solidarité pour l'autonomie (CNSA),
Auteur d'un rapport sur le handicap
« zéro sans solution », juin 2014



Dr Michèle Delaunay
Médecin cancérologue
Députée PS de la Gironde,
Ancienne ministre déléguée aux personnes
âgées et à l'autonomie



Mme Lise Roचाix
Économiste de la santé
Titulaire d'Hospinnomics, nouvelle chaire
en économie de la santé centrée
sur l'innovation à l'hôpital, fondée par
l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris
(AP-HP) et par l'École d'économie de Paris
(Paris School of Economics, PSE),
Ancienne membre du collège de la Haute
autorité de santé (HAS)



Mme Danièle Desclerc-Dulac
Présidente du collectif interassociatif
sur la santé

ANTICIPER LES BESOINS FUTURS DÈS AUJOURD'HUI

La Fédération des prestataires de santé à domicile a souhaité mener un travail prospectif pour envisager les évolutions prévisibles de la santé à domicile dans les prochaines années. Avec la place du domicile appelée à poursuivre sa croissance, il était en effet utile d'examiner les solutions nouvelles qui vont permettre d'absorber l'afflux prévisible de nouveaux patients.

Pour envisager les évolutions à venir, six axes structurants ont été retenus, autour de l'économie de la santé, des nouvelles technologies, de l'organisation de la chaîne de soins... chacun porteur d'enjeux spécifiques pour l'avenir de notre système sanitaire.

Les promoteurs de ce travail espèrent que cette contribution à la réflexion sur la place du domicile dans la chaîne de soins apportera à leurs partenaires des éléments pour envisager sereinement l'avenir du modèle français et le maintenir aux premiers rangs de la compétition mondiale.

Ce travail qui a été réalisé tout au long de l'année 2014 a été possible grâce à la disponibilité des contributeurs, le Dr Gérard Bapt, M. Philippe Burnel, le Pr Laurent Degos, le Dr Michèle Delaunay, Mme Danièle Desclerc-Dulac, le Pr Alain Franco, M. Pierre Leurent, M. Denis Piveteau et Mme Lise Rochaix, ainsi qu'au travail rigoureux de Valérie Van den Bos et au pilotage efficace de Julien Dolivet. La Fédération des prestataires de santé à domicile adresse à chacun d'eux ses plus chaleureux remerciements.

La Fédération accueillera bien sûr avec intérêt les réactions de tous ceux que la lecture de ce document aura interpellés.

QUELLE SANTÉ À DOMICILE POUR DEMAIN ?

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| Le patient à son domicile | 5 |
| La coordination des soins | 13 |
| La télésanté | 17 |
| L'accès aux soins | 24 |
| Des économies pour le système de santé | 29 |
| L'innovation au service du domicile | 33 |

INTERVENIR CHEZ LE PATIENT CHAQUE FOIS QUE CE SERA POSSIBLE

Home, sweet home. Une majorité de Français souhaitent vieillir à domicile. D'ailleurs 90 % d'entre eux déclarent préférer adapter leur lieu de résidence plutôt que d'intégrer un établissement spécialisé dans le cas où leurs capacités physiques se dégraderaient avec l'âge¹. Le domicile est un refuge où l'on a ses habitudes, ses repères, sa tranquillité, son indépendance, son intimité, ses souvenirs... Et aussi, souvent, des proches à côté, des commerces à proximité. Il suffit d'écouter ce que disent nos grand-mères qui supportent mal l'idée de partir en maison de retraite. Quel déchirement, quel déracinement de devoir quitter son lieu de vie. Mais cela peut être vrai à tous les âges de la vie, et en particulier pour les patients souffrant de maladies chroniques, qui préfèrent rester chez eux plutôt que de séjourner à l'hôpital. Les raisons peuvent être multiples : ne pas avoir à supporter d'être réveillé tôt le matin, refuser d'entendre brailler la télévision de son voisin de chambre, ne pas vouloir être envahi par la famille ou les amis si bruyants du patient juste à côté, être dégoûté par les menus imposés... Sans compter le coût de l'hébergement hospitalier, ou le risque de contracter une infection nosocomiale.

Mais d'abord, place aux seniors ! « *L'arrivée dans le champ de l'âge des baby-boomers va changer radicalement la donne. Le nombre de gens qui vont devenir âgés, et je ne suis pas enthousiaste car j'en fais partie, va notablement augmenter* », rappelle Michèle Delaunay, députée de la Gironde et ancienne ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie.

Une évolution démographique inexorable

Les personnes âgées de 60 ans et plus seront près de 24 millions en 2060 contre 15 millions aujourd'hui. Cela signifie qu'une personne sur trois aura plus de 60 ans en 2060. Et en 2050, il y aura 4,8 millions de personnes de plus de 85 ans, soit presque quatre fois plus qu'actuellement. L'espérance de vie devrait continuer à s'allonger. En 2060, elle devrait être de 86 ans pour les hommes et de 91,1 ans pour les femmes, contre respectivement 78,4 et 84,8 ans actuellement. La majorité des personnes âgées vieillissent dans de bonnes conditions d'autonomie. Seuls 8 % des plus de 60 ans et 20 % des plus de 85 ans sont dépendants, sachant que l'âge moyen de perte d'autonomie est de 83 ans². Mais du fait du vieillissement de la population, le nombre de personnes dépendantes devrait doubler d'ici à 2060 pour passer de 1,15 million à 2,3 millions³.

Un placement en institution en dernier recours

« *Ces dernières années, le maintien à domicile est devenu beaucoup plus systématique jusqu'à l'âge de 85 ans. À partir de 90 ans, au contraire, le placement en institution s'est fortement développé* », indique l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). « *À ces âges, l'entrée en maison de retraite*

fait souvent suite à une dégradation significative de l'état de santé et aux difficultés qui l'accompagnent, ne serait-ce que pour réaliser de simples gestes de la vie courante. Cela se conjugue également au fait que les enfants accueillent moins souvent leurs parents à leur domicile qu'auparavant⁴. De fait, une personne âgée sur deux n'a pas d'enfant vivant à proximité de son logement⁵.

« Les aides et soins à domicile, sont un secteur incroyable d'avenir et de perfectionnement. »
*Michèle Delaunay,
 ancienne ministre déléguée
 aux Personnes âgées et à l'Autonomie.*

«Comme le nombre de personnes âgées va notablement augmenter, il y aura aussi inéluctablement plus de besoin de soins, d'attentions, d'accompagnement, y compris en fin de vie. C'est normal car la vieillesse n'est pas un naufrage, mais une bataille de chaque jour. Et le domicile doit devenir un atout

d'autonomie et de santé », estime Michèle Delaunay. C'est l'objectif affiché par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population, qui a été adopté en première lecture à l'Assemblée nationale à la mi-septembre 2014 et qui devrait entrer en vigueur à fin 2015. Il dispose que, pour accompagner la perte d'autonomie, la priorité doit être donnée, à tous ceux qui le souhaitent, de pouvoir rester à leur domicile dans de bonnes conditions.

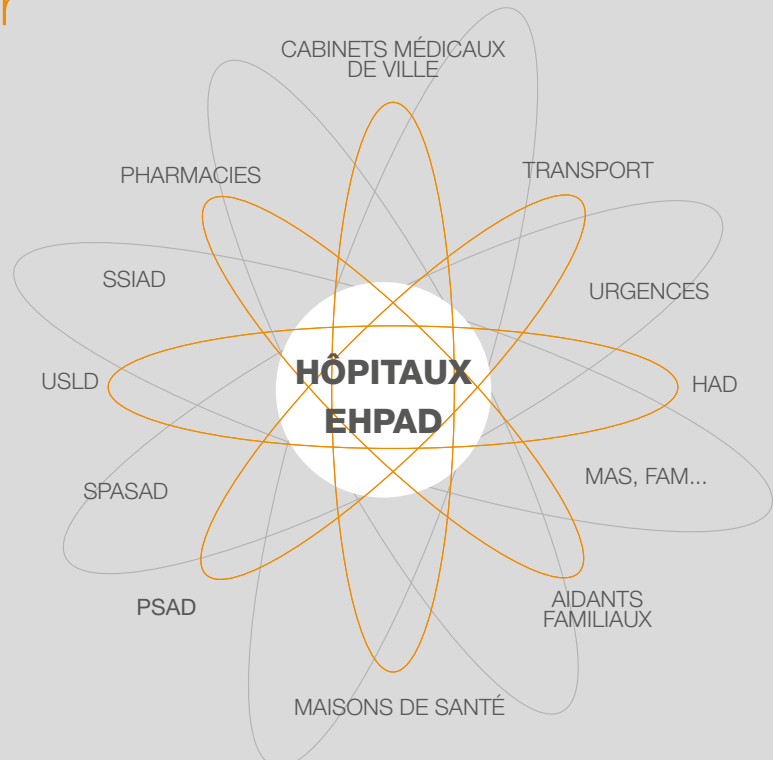
« Nous en avons les moyens. Cela veut dire anticiper, aménager à l'avance son domicile », commente Michèle Delaunay. Une nouvelle douche à l'italienne, un monte-escaliers, des rampes, des poignées, des barres d'appui, de la moquette pour ne pas glisser sur le parquet, des systèmes antidérapants sous les tapis, plusieurs téléphones dans chaque pièce, un meilleur éclairage... Tout doit être fait notamment pour éviter de se casser le col du fémur. Et les chutes sont nombreuses parmi les personnes âgées : 450 000 ont lieu chaque année, dont 62 % à domicile, entraînant 9 000 décès par an.

Aujourd'hui, 6% seulement des logements sont adaptés à la vie quotidienne des personnes en perte d'autonomie. La plupart des plus de 60 ans vivent dans

Le paysage de l'offre de soins appelé à muter

Aujourd'hui, au cœur de la galaxie, les établissements de santé (hôpitaux, cliniques...) mais aussi les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Gravitant hors les murs : les pharmaciens, les cabinets médicaux de ville, l'hospitalisation à domicile (HAD), les prestataires de santé à domicile (PSAD), les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), les maisons de santé, les centres de santé, les logements-foyers (qui vont devenir les résidences autonomie), le transport sanitaire (ambulances...), les services d'urgences, les SPASAD (Services polyvalents d'aide et de soins à domicile), les unités de soins de longue durée (USLD), les structures liées au handicap (MAS, FAM, foyers de vie), les aidants familiaux...



le patient à son domicile

des logements privés dont ils sont propriétaires, mais cela ne signifie pas qu'ils ont les moyens d'adapter leur logement. Selon une enquête OpinionWay réalisée en septembre 2012, seul un tiers des Français de 50 ans et plus déclarent avoir les moyens financiers pour adapter leur logement (équipement des sanitaires, fauteuils releveurs, lits médicalisés...) si leurs capacités se dégradent avec l'âge. La majorité ne pourrait affecter plus de 2 000 euros et une personne sur trois solliciterait une administration locale⁶. Le président de la République s'est d'ailleurs engagé à adapter 80 000 logements privés d'ici à la fin 2017.

Équiper le domicile

En dehors du simple aménagement du domicile, « *il y aura des choses plus brillantes encore, comme les objets connectés, qui connaissent un grand boom actuellement* », souligne Michèle Delaunay. Ils vont nous permettre, et nous permettent déjà, d'être notre propre coach, de surveiller notre tension, le nombre de pas que l'on fait, notre poids, notre glycémie, nos apnées du sommeil... On va être à la tête d'une série de petits indicateurs qui iront directement, si besoin, chez le médecin, sans que nous ayons besoin de nous rendre chez lui. « *Çela ne veut pas dire, et*

j'insiste beaucoup, qu'il ne faudra pas sortir de son domicile. Le meilleur domicile est celui dont on sort. Mais on ne sortira plus par obligation ou pour attendre quatre heures à la porte d'un service avant d'être vu », estime Michèle Delaunay.

Sur la question des soins et des aides à domicile, l'ancienne ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie estime que c'est « *un secteur incroyable d'avenir et de perfectionnement* », dont l'évolution sera marquée par une multiplication des métiers.

Selon elle, ce qu'on appelle maintenant des ergothérapeutes viendront voir si l'aménagement du domicile de personnes très âgées est adéquat. Des coachs viendront chaque semaine les aider à bouger, leur apprendre à bien marcher sans faire de petits pas, voir si des progrès sont accomplis. « *C'est un nouveau métier : coach. Il faut sortir du pathologique, le plus longtemps possible. C'est comme quand on amène sa voiture pour une révision* », estime-t-elle. À côté de ces nouveaux métiers, il y aura un besoin plus grand encore pour ceux qui existent déjà. Comme les aides à domicile, pour la cuisine, le ménage, la toilette... avec une idée maîtresse : « *dans toute la mesure du possible, il faut aider les gens à faire plutôt que faire à leur place* ». Et face aux multiples acteurs pouvant intervenir à domicile, il y aura obligatoirement des fusions, par exemple entre les services d'aide à domicile (SAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). « *La fusion ne veut pas dire que tout*

Faire face à l'explosion du taux annuel de décès d'ici 2050



Il y a un sujet « *que tout le monde fait semblant de n'avoir pas vu, c'est l'augmentation du taux annuel de décès* » qui va accompagner le vieillissement de la population, pointe du doigt Michèle Delaunay, députée et ancienne ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie. Ce taux annuel de décès va « *augmenter de 50% d'ici à 2050. Et qui dit plus de décès dit plus de malades et plus de fins de vie* », précise-t-elle. Et ce qu'il faut savoir aussi, c'est qu'« *on souffre plus physiquement en mourant aujourd'hui qu'avant. Avant on mourrait plus tôt, par exemple d'un infarctus à 70 ans. Maintenant on meurt d'artérite ou de gangrène diabétique à 95 ans* ». Michèle Delaunay réclame donc que toutes les fins de vie à domicile et en établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) puissent bénéficier de soins palliatifs. Et pas uniquement lors de la dernière semaine de vie, mais dès qu'on commence à souffrir. Elle compte préparer un projet de loi pour que l'accompagnement de la fin de vie soit « *un droit opposable comme le droit au logement* ». « *C'est un problème majeur et les besoins vont exploser. D'ici à 2030, il faut vraiment mettre le turbo* », affirme-t-elle. Pour l'ancien président de la Haute autorité de santé (HAS), Laurent Degos, « *les soins palliatifs se feront de plus en plus à domicile ou en appartement comme pour le sida avant les traitements actuels* ».

le point de vue du...

Pr Laurent DEGOS

Médecin hématologue

Membre du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM)

Ancien président de la Haute autorité de santé (HAS)



QUE VOUS ÉVOQUE LE FUTUR DE LA SANTÉ À DOMICILE ?

Ce sujet est primordial. En 2030 le patient deviendra plus qu'un acteur de santé, c'est lui qui se soignera à son domicile. Pour l'instant, on voit déjà une grande expansion de l'hôpital vers la ville. Et on sent bien que les nouvelles lois vont se tourner autour de la proximité. Mais je pense que les règles évolueront de plus en plus autour du patient.

QUELLE EST LA LIMITE DE LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE ?

Ce sera le moment où on chargera vraiment la barque sur le patient à son domicile. Il y aura un point de rupture, à la fois pour le patient et pour le système de santé. Le patient

Avec la santé connectée, il faudra que le patient sache lire les compteurs, les interpréter et changer de traitement en fonction des résultats.

pourra dire : « stop ! Je ne peux plus, parce qu'en fin de compte, ce n'est pas à moi de tout faire ». Donc le corollaire de ce transfert vers le domicile, c'est l'éducation du patient, que ce soit supprimer totalement l'illettrisme, que ce soit le fait que les gens comprennent ce qui se passe en santé. Il faut que la population s'élève en éducation en santé et en soins. Quand j'étais à la HAS, on n'a ouvert la possibilité de faire soi-même des tests à domicile pour surveiller et ajuster sa prise

d'anticoagulants qu'aux parents d'enfants traités. On n'a pas donné cette possibilité, contrairement à l'Allemagne et à d'autres pays, à tous les adultes sous anticoagulants. On a estimé que la population n'était pas assez éduquée.

COMMENT ÉDUQUERA-T-ON LE PATIENT ?

Les outils, c'est tout ce qu'on veut. Le tout, c'est que la population soit éduquée. Il faut qu'à l'école on commence à enseigner un peu ce que sont les grandes maladies, les soins. Avec la santé connectée, il faudra que le patient sache lire les compteurs, les interpréter et changer de traitement en fonction des résultats. Si le patient n'est pas éduqué, il faudra lui mettre un aidant, et si cela ne suffit pas, une infirmière, et si cela ne suffit pas, un médecin, suivant trois degrés. Il y aura aussi du transfert automatique de données par télé-médecine. Enfin, pour les patients, le second élément restrictif sera le logement. Par exemple, sur d'éventuels accouchements à domicile, est-ce qu'on pourrait tout faire dans une même pièce, accoucher, prendre le repas et s'occuper des autres enfants ?

AVEC QUELS OUTILS ?

Actuellement vous pouvez avoir, si vous voulez, un stéthoscope chez vous. Autrefois c'était réservé au cardiologue, puis cela s'est ouvert au médecin généraliste, et enfin à l'infirmière. Pour l'accident vasculaire cérébral (AVC), il faudrait absolument que les Samu puissent disposer d'une imagerie à domicile, de la même manière qu'ils peuvent déjà réaliser des électrocardiogrammes en cas

d'infarctus. Un petit échographe de la taille d'une demi-feuille A4 est en cours d'invention. Cela permettrait d'agir plus rapidement au lieu de transférer le patient vers un centre d'imagerie lourde (scanner, IRM). Des sociétés développent aussi de nouveaux outils d'analyse bactériologique pour le sang, l'urine, la salive... Il suffit juste d'introduire une cartouche dans une petite boîte. Le patient pourrait le faire lui-même à domicile en louant ce type de machines par exemple chez le pharmacien. Pas la peine d'aller dans un laboratoire d'analyses. Ce serait un peu comme pour les tests de grossesse.

ET DANS LES TRAITEMENTS, PAR EXEMPLE LA DIALYSE À DOMICILE ?

La dialyse à domicile, c'est un problème d'aujourd'hui et même d'hier. Par exemple, Cuba n'a pas opté pour la dialyse car c'est trop cher. Tout le monde est greffé. Point à la ligne. Mais en 2030, comme on a le cœur artificiel Carmat, on aura un rein artificiel, donc on n'aura plus de dialyse. Dans le cancer, on pourra peut-être se passer de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie. Par exemple, grâce aux nanotechnologies, on pourrait avoir des liposomes (ou capsules) renfermant des médicaments et ne s'ouvrant que quand il fait 43 ou 45°C. Cela permettrait de faire de la chirurgie sans chirurgien, de détruire une tumeur sans toucher pratiquement le patient ; on aura une vision totalement différente de la médecine.

le patient à son domicile

le monde fera n'importe quoi. Mais il faut de la coordination, de l'intégration des tâches, une définition des zones d'empiètement et une qualification des métiers de l'autonomie », précise Michèle Delaunay. La députée dénonce « l'hypocrisie folle » actuelle où l'infirmière n'a pas le droit de fermer les volets et l'aide-soignante n'a pas le droit d'aider la vieille dame à lui faire prendre son sirop si elle l'a oublié. Même si, dans la réalité, tout cela se fait évidemment et heureusement.

Hausse des ALD

Mais qu'en sera-t-il du côté des personnes plus jeunes mais malades ? Car si le vieillissement de la population est un véritable enjeu de société, avec le risque de la perte d'autonomie, la hausse du nombre de patients souffrant de maladies chroniques en est un autre tout aussi important. Deux enjeux qui sont aussi bien souvent imbriqués. La proportion de patients en affection de longue durée (ALD) pourrait ainsi atteindre 20,1% en 2060, contre 15,9% en 2011. Cette estimation correspond à un scénario pessimiste de santé (sachant que cette proportion serait de 18,7% pour un scénario optimiste de santé et de 19,4% pour un scénario intermédiaire de santé)⁷.

L'augmentation a déjà commencé. Le nombre de nouvelles ALD a ainsi crû d'environ 40% entre 2000 et 2009⁸. « Les facteurs explicatifs de cette croissance sont variables selon les pathologies : augmentation de nouveaux cas (caractère épidémiologique ou dépistage plus performant), augmentation de la propension à demander l'ALD, impact des modifications réglementaires ou des critères d'admission dans la définition des ALD (par exemple abaissement du seuil de taux de glycémie définissant le diabète), impact du vieillissement de la population », note la Direction recherche, études, évaluations et statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales. « La hausse est particulièrement marquée pour les

cancers, le diabète, l'hypertension artérielle sévère ainsi que pour l'insuffisance cardiaque, les troubles du rythme ou les cardiopathies valvulaires graves. Les démences (incluant la maladie d'Alzheimer), qui ne sont individualisées que depuis 2004, continuent leur progression en 2009 après une phase de stabilité entre 2005 et 2006. Les affections psychiatriques de longue durée enregistrent également une hausse du nombre d'ALD en 2009 », ajoute la DREES.

Pour l'ancien président de la Haute autorité de santé (HAS), Laurent Degos, on aura, dans le futur, de plus en plus d'actes moins invasifs, plus sûrs et plus souvent réalisés en ambulatoire ; « de ce fait, on va transférer les techniques, mais aussi les compétences, de l'hôpital vers la ville, puis de la ville vers le domicile ». Et « c'est le patient qui se soignera à son domicile », résume-t-il. Avec le risque d'un point de rupture si on charge trop la barque sur lui et une nécessité de lui apporter une éducation notamment sur la santé. ◆

- 1 Enquête réalisée par OpinionWay pour l'Observatoire de l'intérêt général du 22 au 23 mars 2012 auprès d'un échantillon national représentatif de 1 006 individus âgés de plus de 18 ans.
- 2 Rapport annexe au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population et site Internet du ministère des Affaires sociales.
- 3 Rapport de Jean-Pierre Aquino « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société », février 2013.
- 4 La vie en communauté : 1,6 million de personnes en France, Insee Première, n°1434, février 2013.
- 5 Rapport CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) et ANAH (Agence nationale de l'habitat) sur l'adaptation du logement à l'autonomie des personnes âgées, décembre 2013.
- 6 Enquête OpinionWay réalisée en septembre 2012 pour le compte du Synalam auprès de 452 personnes de plus de 50 ans issues d'un échantillon représentatif de la population.
- 7 Rapport de décembre 2013 du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), les cahiers de la DG Trésor, décembre 2013.
- 8 L'état de santé de la population en France, suivi des objectifs annuels à la loi de santé publique, rapport 2011, DREES.

Part des bénéficiaires de soins de longue durée de plus de 65 ans recevant des soins à domicile





Dr Michèle DELAUNAY

Médecin oncologue
Députée PS de la Gironde
Ancienne ministre déléguée aux Personnes âgées
et à l'Autonomie

COMMENT IMAGINEZ-VOUS LA SANTÉ À DOMICILE DANS LES PROCHAINES ANNÉES ?

Le domicile doit devenir un atout d'autonomie et de santé. Nous en avons les moyens. Cela veut dire anticiper, aménager à l'avance son domicile. Il faut le faire progressivement et en s'y prenant assez tôt. C'est quand on est encore suffisamment jeune qu'on va pouvoir accepter qu'il y ait des travaux à la maison, si besoin, ou s'adapter à une nouvelle technique, prendre de nouvelles habitudes. Tout le monde est pareil. Personne n'est très fanatique du chamboulement à la maison quand il devient vieux. Il faut y penser en anticipant et pas en étant contraint par le besoin.

COMMENT LE DOMICILE DEVRA-T-IL ÊTRE AMÉNAGÉ ?

C'est des tas de petits trucs tout bête à inventer ou à adopter. C'est mettre un chemin lumineux quand on se lève, pouvoir ouvrir et fermer ses volets à distance, pouvoir monter son lit si nécessaire, ou voir qui sonne à la porte et l'ouvrir, à distance, même de son lit. C'est avoir des étagères et des ampoules qui descendent au lieu de monter sur l'escabeau et de se casser le col du fémur. Pour l'hygiène intime, il faudrait aussi des toilettes lavantes à la japonaise avec un petit jet d'eau. Mais on est trop pudiques et on préfère ne parler que des douches à l'italienne ! On n'ose parler de rien, comme des protections, qui sont inconfortables, inesthétiques et stigmatisantes. Pourtant, l'essentiel est de faciliter la dignité le plus longtemps possible. Enfin, il y aura des choses plus brillantes encore, comme les objets connectés qui connaissent un grand boom actuellement.

EST-CE QUE LE DOMICILE DEVIENDRA UNE CHAMBRE D'HÔPITAL ?

Absolument pas. Cela doit rester un domicile. Mais il y a des tas de choses qui peuvent être beaucoup plus agréables, dans des couleurs plus gaies ou au contraire tout en noir design suivant le choix qu'on fait. Il faut que cela évolue. Il faut se battre pour mettre du design et de la beauté, pour que cela soit plaisant. Mais évidemment, sans exagérer, je sais bien qu'une bouteille d'oxygène ne peut pas être designée par Christian Dior !

Vous avez bien dit domicile ?



La loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) du 21 juillet 2009 a étendu la notion de domicile. Le domicile est bien entendu le lieu de résidence. Mais il est aussi, réglementairement, un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles. Autrement dit, par exemple, un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Pour le conseiller d'État Denis Piveteau, on peut distinguer « *le domicile ordinaire, le domicile aménagé ou équipé, le domicile aménagé et enrichi en services (c'est-à-dire la résidence services), et le substitut au domicile qu'est l'EHPAD* ». « *Demain, on va sûrement vers une complexification, une diversification de la notion de domicile. On aura toute une gamme de domiciles. Du coup, un opérateur qui se définirait par rapport à ce lieu d'exercice doit avoir conscience que le domicile n'obéit pas à une définition unique et stable, qu'il s'agit d'une notion flexible* », estime-t-il.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population entend d'ailleurs diversifier l'offre de logement entre le domicile traditionnel et la maison de retraite médicalisée. « *Les habitats collectifs regroupés, c'est un concept très varié qui existe sous plusieurs formes. Et c'est surtout une formule d'avenir qui remplacera sans aucun doute la maison de retraite non médicalisée. Car les gens de ma génération sont encore plus soucieux d'autonomie que leurs parents, tout en bénéficiant à la fois*

de services pour la vie sociale », souligne Michèle Delaunay, députée et ancienne ministre. L'offre commence par les logements-foyers, qui sont rebaptisés « *résidences autonomie* » dans le projet de loi avec une mission de prévention de la perte d'autonomie. Elle passe aussi par les résidences services et par toute une série de structures alternatives : « *petites unités de vie* », maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA), béguinages, babayagas, octaves, résidences intergénérationnelles...

L'ancien président de la HAS, Laurent Degos, se demande s'il ne pourrait pas aussi y avoir une prise en charge sur d'autres lieux de vie, comme le lieu de travail. Ou des vérifications et des mesures de prévention sur les lieux de loisirs. « *Il y aura des tas de choses qui seront autour de la personne dans sa vie quotidienne et non plus dans des structures hautement spécialisées* », justifie-t-il. Enfin, Laurent Degos pointe du doigt le problème posé par tous les démunis qui seront mal logés ou sans domicile fixe, demain comme aujourd'hui, d'ailleurs. « *Je viens de voir une étude faite à l'hôpital Saint-Louis à Paris sur le traitement de la leucémie des gens sans domicile fixe. Est-ce qu'on les traite ou est-ce qu'on ne les traite pas ? En fait, les résultats sont aussi bons, donc on va les traiter. Mais on est malheureux de les voir partir à nouveau dans la rue* », rapporte l'ancien président de la HAS.

le point de vue de...

Danièle DESCLERC-DULAC

Présidente du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)



LES PATIENTS SOUHAITENT LE PLUS SOUVENT ÊTRE SOIGNÉS À DOMICILE, QUELLES SONT LES NOUVELLES CONTRAINTES QUI PÈSENT SUR CE MODE DE PRISE EN CHARGE (RECOURS AUX AIDANTS, PAS DE RESSOURCES POUR L'ADAPTATION DU DOMICILE...)?

Avant de souhaiter être soignés à l'hôpital ou à domicile, les patients souhaitent d'abord être bien soignés ! Or, rappelons qu'il existe des territoires où l'accès aux soins est difficile en raison d'une offre insuffisante. Il n'en reste pas moins que quand cela est possible les patients préfèrent le plus souvent être soignés à domicile. Cette prise en charge doit donc être privilégiée en s'assurant que la qualité des soins et la sécurité des patients sont garanties. Pour cela, il conviendrait de pouvoir mettre en place une évaluation de la qualité, de la sécurité des structures et des professionnels intervenant dans les soins à domicile du même niveau que celle qui existe pour les établissements de santé avec la certification. La personne au domicile doit être envisagée dans sa globalité, notamment en considérant la configuration de son logement et en l'adaptant le cas échéant. Il faut en outre tenir compte de l'entourage en lui réservant une place de choix sans en faire pour autant des professionnels palliant les carences éventuelles du système de santé. Enfin, il ne faut pas que les soins à domicile se traduisent par une augmentation des restes-à-charge pour la personne, en l'obligeant, par exemple, à financer le matériel nécessaire à ses soins qui serait fourni par l'établissement si elle était hospitalisée.

QUELS SONT LES ENJEUX EN MATIÈRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Les enjeux sont nombreux en matière d'éducation thérapeutique. D'abord, il faut bien plus l'ouvrir au domicile car, actuellement, la plupart des actions dans ce domaine sont rattachées aux

établissements de santé et peinent à s'ouvrir sur la ville. Ensuite, il ne faut pas en faire uniquement des outils de promotion de la bonne observance en oubliant, une fois encore, d'envisager la personne malade dans sa globalité. L'éducation thérapeutique doit d'abord être un outil au service de la qualité de vie de la personne !

C'est à ces conditions que le patient peut devenir acteur. Un patient acteur, c'est un patient qui prend les décisions qui le concernent. Un patient acteur, c'est un patient qui gagne en autonomie, sans que cela signifie pour autant qu'il soit abandonné et amené à faire face, seul, à sa maladie. Être acteur et gagner en autonomie nécessite d'être bien accompagné et, dans ce domaine, les associations ont un rôle essentiel à jouer. Un rôle qui pourrait se développer à travers les expérimentations de dispositifs d'accompagnement prévus par le projet de loi de santé qui devrait être voté en 2015.

COMMENT ENCOURAGER L'OBSERVANCE ?

Comme je viens de l'indiquer, ce n'est certainement pas en se concentrant sur l'observance et uniquement l'observance que l'on va l'encourager. Il faut commencer par considérer la personne dans sa globalité (vie familiale, logement, travail, vie sociale etc.) pour comprendre avec elle quels sont les obstacles à l'observance et envisager des pistes pour les lever. Malheureusement, actuellement, les pouvoirs publics, pour l'instant sans succès, se dirigent plutôt vers des solutions qui vont à l'encontre de cette vision. Des solutions qui viseraient à utiliser les nouvelles technologies pour surveiller les patients, par exemple, en cessant de rembourser les traitements si une inobservance est constatée. Or, l'observance ne peut être uniquement envisagée dans une dimension biomédicale de respect d'une prescription. Elle soulève des questions bien plus globales, qui s'inscrivent dans le parcours de vie des personnes et sont liées à leur capacité à devenir actrices de la préservation de leur santé. Ainsi, c'est

l'ensemble du « parcours de santé » des personnes qui vivent avec une maladie chronique qui doit être examiné lorsque l'on aborde ce sujet, et notamment les enjeux de coordination des intervenants (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et sociaux) ou d'accompagnement des personnes dans leur vie.

QUELS ENJEUX SUR LA FIN DE VIE ? DANS QUELLES CONDITIONS PEUT-ON MOURIR CHEZ SOI ?

Outre le fait que les mêmes problématiques que celles exprimées dans ma réponse à la première question se posent (qualité, sécurité, accompagnement, place des aidants et adaptation du domicile), il faut souligner que, pour beaucoup de malades, la fin de vie se caractérise par des allers-retours nombreux et souvent évitables entre hôpital et domicile. Il conviendrait déjà de limiter ces allers-retours, ce qui est faisable, une fois encore, en considérant la personne dans sa globalité et en anticipant les problématiques qu'elle rencontre. La priorité n'est pas tant de mourir à domicile ou à l'hôpital mais de mourir dans les meilleures conditions possibles, ce qui est aujourd'hui loin d'être le cas dans notre pays. Mourir dans de bonnes conditions, cela signifie : être entouré de ses proches, si on le souhaite, et à ce sujet la durée de l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie pourrait être allongée ; être accompagné de professionnels de santé formés à la prise en charge de personnes en fin de vie, et pour cela la culture palliative doit irriguer l'ensemble des professionnels de santé ; être certain de faire respecter sa volonté, et pour cela il convient de faire évoluer la loi notamment en donnant un caractère obligatoire aux directives anticipées ; ne pas souffrir, et pour cela se donner la possibilité légale d'aller jusqu'à l'administration d'une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès.

INVENTER LE MODÈLE DE DEMAIN AUTOUR DES PROFESSIONNELS DU DOMICILE

C'est sûr, un chef d'orchestre sera indispensable dans les prochaines années pour organiser la santé à domicile. Il faudra quelqu'un, et/ou quelque chose, pour coordonner le défilé des professionnels qui viennent sonner au domicile du patient. Que ce soit pour les soins, mais aussi pour la livraison des repas et pour les aides ménagère, sociale, financière, administrative, logistique... Et que ce ballet d'intervenants soit physique et/ou virtuel avec la télésanté. L'enjeu de cette coordination est d'améliorer à la fois la qualité des soins et l'efficacité du système de santé.

« Une offre qui est rassemblée en un même lieu sous le même toit (hôpital, institution médico-sociale) se coordonne assez naturellement », rappelle le conseiller d'État, Denis Piveteau. « Mais si l'offre de soins de demain veut être modulaire et se greffer sur un "domicile" (domicile classique, domicile équipé, domicile service, établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes EHPAD), avec une intensité variable d'une personne à l'autre, et non pas d'une façon standard avec les mêmes services pour tout le monde, il faut des outils pour coordonner des intervenants très nombreux », estime-t-il.

Actuellement, on n'a aucune garantie de s'assurer que différents professionnels isolés, intervenant à domicile, couvrent tout ou qu'ils ne se chevauchent pas, qu'il n'y ait ni oubli, ni redondance. Et cela n'incite donc pas à aller plus loin dans le sens d'une modularité des interventions. C'est la raison pour laquelle, souvent, au-delà d'un certain seuil de complexité de besoin médical, « on préfère se dire qu'il vaut mieux que cette

personne soit transportée dans une institution dans laquelle on sait que l'offre sera complète, non redondante et coordonnée », ajoute Denis Piveteau.

Il faudrait donc, pour cet expert, que la totalité des divers soins fournis soit « récapitulée dans un document, un objet qui rende visible la globalité de ce qu'on fait ». Et il faut que se mettent en place des « coordinations stables de professionnels de santé ». Sans cette structuration, on restera dans « l'intervention à domicile à la grand-papa » avec le risque que toute montée en puissance du dispositif aboutisse à « des soins inutiles, voire dangereux ».

Des solutions différenciées

Sans coordination des professionnels, « on perd de la qualité, on perd des chances, cela crée des dysfonctionnements – des événements indésirables –, parce que les informations n'ont pas été échangées ou partagées ou qu'elles l'ont été mais pas au bon moment », renchérit Philippe Burnel, délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) au ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

Alors, qui assurera cette coordination ? Pour l'économiste de la santé Lise Rochaix, « l'enjeu du développement de la santé à domicile passera notamment par la façon dont les médecins généralistes seront prêts ou pas à assumer la charge que cela va représenter. Il se peut que ce soit eux qui



soient en première responsabilité sur l'articulation entre les producteurs de soins et les professionnels de santé. » Et ce qui compte, c'est que la personne qui coordonne « soit déjà une personne qui a acquis la confiance pour le patient qui bénéficie de ces soins, qui est déjà dans une relation proche ». Selon Denis Piveteau, une infirmière pourrait, par exemple, assurer cette fonction de coordination, en plus de ses tâches. Lise Rochaix espère pour sa part que des expérimentations avec des gestionnaires de cas (*case managers*¹) seront proposées, pour faire l'articulation entre la ville et l'hôpital et entre les dimensions médicale, sociale et administrative. Ces gestionnaires de cas pourraient être très importants pour « gérer les allers-retours dans des trajectoires très complexes », par exemple celles de personnes âgées. Ils pourraient être une véritable « corde de rappel » pour organiser un retour à domicile après une hospitalisation. Denis Piveteau estime aussi que ces *case managers*, qui seront entièrement dévolus à cette fonction de coordination, ne pourront être réservés qu'aux cas

**Le DMP et la messagerie sécurisée
sont la brique de base
de la coordination.
Mais pas l'alpha et l'oméga.**

complexes et/ou très complexes. L'ancien président de la Haute autorité de santé (HAS), Laurent Degos, pense aussi que chaque patient ne pourra pas être suivi par un *case manager*. Pour lui, l'éducation des patients et tous les moyens numériques seront la solution. Il rappelle qu'on a tout de même 15 ans devant nous et qu'il y a 15 ans, avec le papier, sans SMS ni Internet, notre vie n'était pas aussi facilement et rapidement coordonnée.

Pour le député Gérard Bapt aussi, « la coordination est essentielle pour obtenir un parcours de soins

dans la durée et couvrant toutes les dimensions. Et le dossier médical partagé (DMP) est l'un des outils de cette coordination ». Mais il faut que le DMP réponde à un certain nombre de critères que le député détaille. Le DMP doit ainsi être structuré et d'accès aisé pour les médecins et pour les familles. Il doit permettre une interopérabilité entre établissements, une relation immédiate entre les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les médecins traitants, le transfert des données devant se faire via une messagerie sécurisée.

Enfin, il est indispensable que le dossier médical soit plus large que la transmission des antécédents médicaux qui existe aujourd'hui. On doit y trouver les antécédents génétiques et familiaux, comportementaux, les expositions professionnelles... Ainsi, le dossier médical doit, à terme, intégrer le dossier pharmaceutique, actuellement distinct, pour avoir les traitements en cours. Pour Laurent Degos, le DMP participera à la coordination de la santé à domicile. Mais pas seulement. Les convocations, les rendez-vous pour une consultation et les résultats arriveront automatiquement sur les smartphones. « Le DMP et la messagerie sécurisée constituent les briques de base de la coordination. Mais « pas l'alpha et l'oméga », estime aussi Philippe Burnel. « Car si vous n'avez pas l'information, vous ne pourrez pas vous coordonner. Mais ce n'est pas parce que vous échangez ou que vous partagez que vous vous coordonnez. Il faut le vouloir ». ♦

¹ Le gestionnaire de cas (*case manager*) se rend à l'hôpital pour prendre contact avec le patient, identifier ses besoins en fonction de son lieu de vie, prendre les rendez-vous avec le médecin traitant, l'infirmière et gérer les aspects sociaux du retour à domicile (organisation de l'aide à domicile, du portage de repas, de la téléassistance - accompagnement médico-social).

Sources : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Société française de santé publique (SFSP), « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Restons mobilisés ! » (2012).

Les PSAD engagés dans des actions de professionnalisation



Créée en octobre 2013 à partir de la réunion de deux syndicats, la Fédération des prestataires de santé à domicile s'est déjà engagée pour une plus forte professionnalisation de ses métiers. Elle a d'emblée publié un code de bonnes pratiques avec pour objectif « d'afficher des valeurs fortes et des pratiques transparentes et de s'engager à les respecter » auprès du patient, de sa famille et de ses proches, des professionnels de santé en médecine de ville ou en établissement de santé, des organismes payeurs (Assurance maladie, organismes complémentaires), des associations de patients, des autorités ou pouvoirs publics, des autres prestataires et organisations professionnelles. Dans ce code, il est par exemple rappelé les droits fondamentaux des patients, incluant notamment le respect de la personne, de sa famille et de ses proches, le libre choix du prestataire, l'information du patient (qui doit être adaptée, intelligible et loyale), le libre consentement du patient et le respect du secret professionnel. En parallèle de l'élaboration de ce code, les prestataires de santé à domicile ont également publié un référentiel de qualité visant à la certification de ses membres

(référentiel QualiPSAD). Ce référentiel, qui veut apporter de la confiance et de la transparence porte sur sept axes : pilotage du système, réception de la demande de prestation, prise en charge du patient, facturation des prestations, relation avec les partenaires, gestion des ressources, mesure et amélioration continue de la qualité. Enfin, les PSAD ont soutenu l'élaboration de la Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile, qui décrit les droits et devoirs des patients ainsi que les obligations des prestataires. Destinée au départ aux insuffisants respiratoires (FFAAIR), elle s'adresse également aux patients sous pompe à insuline, depuis l'adhésion en 2009 de l'Association française des diabétiques (AFD). D'autres associations de patients sont pressenties pour adopter prochainement la Charte patients/prestataires. Enfin la Fédération des PSAD s'est engagée dans la mise en place d'évaluations médico-économiques (Livre blanc des PSAD, 2010).



Denis PIVETEAU

Conseiller d'État

Ancien président du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM)

Ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Auteur d'un rapport sur le handicap

« Zéro sans solution », juin 2014

EST-CE LE GESTIONNAIRE DE CAS, OU CASE MANAGER, QUI RÉGLERA LES PROBLÈMES DE COORDINATION ?

On a fait grand cas des case managers qui, à temps plein, garantissent la bonne orchestration de tous les soins, par exemple autour de la maladie d'Alzheimer. Je pense que c'est une très bonne illustration pour la coordination, mais elle est réduite dans son champ. Cette mobilisation n'est justifiée que pour les cas complexes et/ou très complexes, des situations de polyopathie avec des problèmes d'autonomie et des problèmes sociaux. Cela ne devra concerner à terme, pour des raisons de bon sens, que 1 % à 2 % de la population, soit quelques centaines de milliers de personnes, et ni des millions et encore moins des dizaines de millions de personnes. Il n'y aura pas un case manager pour chacun de nous.

ET POUR LES CAS QUI NE SONT PAS COMPLEXES ?

Nous sommes des dizaines de millions à avoir besoin de soins qui se coordonnent bien, où l'information circule entre l'hôpital, les spécialistes et les médecins, entre un dentiste et un médecin généraliste, entre un pharmacien et un médecin... Le défaut de coordination peut survenir y compris chez des personnes qui connaissent un épisode un peu délicat à un moment donné et pour lequel il faut que les professionnels aient l'habitude de travailler ensemble. Il y a d'autres enjeux professionnels que celui du case manager.

QUELS SONT LES AUTRES COORDINATEURS POSSIBLES ?

D'autres intervenants peuvent remplir des fonctions de coordination. Par exemple, une infirmière qui est là plus régulièrement, et qui assurera, en plus de son rôle d'infirmière, une fonction de coordination. Cela renvoie aux pratiques avancées, car cette infirmière devra avoir une formation particulière pour cela. Et si cela est porté, dans un cas « ordinaire »

Il y a une nécessité de développer la capacité à travailler ensemble, de manière interdisciplinaire.

par le médecin traitant, il faut qu'il soit soutenu et accompagné dans cette fonction, soit par la structure dans laquelle il travaille (maison de santé) soit par des services d'appui informationnel, juridique, financier, logistique... autant de nouveaux métiers ! Et d'ailleurs, peut-être pas si nouveaux que cela, car la fonction de coordination, le savoir-faire logistique existent déjà, en plus de la prestation soignante, dans la santé à domicile (PSAD) ou dans l'hospitalisation à domicile (HAD). L'enjeu est sans doute de mieux faire apparaître, de parvenir à dégager – pour pouvoir les faire financer – ces métiers et ces savoir-faire déjà présents. Enfin, il y a une nécessité de développer, dans le contenu même des formations médicales et paramédicales, la capacité à travailler ensemble, de manière interdisciplinaire, entre les métiers du soin (médicaux et paramédicaux) et avec les métiers du social (éducateurs...).

LA RECHERCHE D'UN NOUVEAU MODÈLE ÉCONOMIQUE

La télésanté est l'une des grandes innovations qui pourraient permettre un développement de la santé à domicile. Mais dans 15 ans, quel visage aura cette santé qui peut être faite à distance grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC) ? Et qu'en sera-t-il aussi de sa composante principale, la télémédecine ? « En 2030, je pense qu'on ne parlera plus de télémédecine. La télémédecine sera devenue la médecine », plaisante, à peine Pierre Leurent, président du groupe de travail

Le plan « santé numérique » de la Nouvelle France industrielle a fixé deux objectifs pour le développement de la télésurveillance des maladies chroniques dans quatre domaines thérapeutiques prioritaires : 50 000 patients suivis en 2017 et un million de patients en 2020.

sur la télémédecine au sein du syndicat professionnel Syntec Numérique. « Actuellement, quand vous regardez votre compte bancaire en ligne, vous ne vous dites pas que vous faites de la télébanque ». Les usages du numérique se sont répandus dans tous les secteurs d'activités et on est réceptifs à ces usages de qualité dans notre vie quotidienne. « Il n'y a pas de raison que la médecine échappe à cette règle. Il y a de l'appétence pour que la médecine se rende plus accessible et plus intelligente », ajoute-t-il. Pierre Leurent rappelle que nous allons vers une croissance

forte du nombre de patients atteints de maladies chroniques et que, dans le même temps, il n'y aura pas d'augmentation du nombre de professionnels de santé spécialisés sur ces pathologies. « Il y a un enjeu nécessaire de repenser les modes de prise en charge et de faire évoluer les acteurs impliqués », en déduit-il. Pour le conseiller d'État Denis Piveteau, même chose : « la télésanté, c'est une réponse indispensable à la raréfaction de l'offre médicale sur le territoire. Elle est particulièrement adaptée aux personnes qui ne peuvent pas se déplacer ».

Forte croissance des dispositifs connectés

Selon un état des lieux établi au 31 décembre 2012, il n'existait en France que 331 dispositifs de télémédecine. Même si ce nombre a augmenté de 50 % par rapport à l'année précédente. Plus de la moitié des dispositifs sont opérationnels, c'est-à-dire qu'ils prennent effectivement en charge des patients, mais les autres sont en conception. Par ailleurs, seulement 30 % des projets recensés concernent une activité de télésurveillance ou de téléassistance médicale, l'essentiel portant sur des activités de téléconsultation ou de téléexpertise. Enfin, la télémédecine reste encore trop limitée au champ de l'hôpital, avec seulement 30 % des projets impliquant le secteur ambulatoire et 4 % qui sont extrahospitaliers. Pour Pierre Leurent, comme pour Philippe Burnel, délégué à la Stratégie des systèmes d'information de

santé (DSSIS) au ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, c'est la télésurveillance médicale qui a le plus grand potentiel d'évolution et de transformation du système de santé. D'ailleurs, le plan « Santé numérique » de la Nouvelle France industrielle a fixé deux objectifs pour le développement de la télésurveillance des maladies chroniques dans quatre domaines thérapeutiques prioritaires : 50 000 patients suivis en 2017 et un million de patients en 2020. Pierre Laurent précise que ces quatre domaines thérapeutiques prioritaires sont le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale chronique et l'hypertension artérielle sévère mal contrôlée.

« Mais ce n'est pas exclusif. Il y a d'autres domaines thérapeutiques intéressants, par exemple le respiratoire avec la téléobservance de l'apnée du sommeil », précise-t-il. Mais ce domaine, comme celui de la télésurveillance médicale des défibrillateurs cardiaques implantés, n'ont pas besoin, selon lui, de l'impulsion qui est donnée dans le cadre du plan santé numérique, dont le but est aussi d'aider l'industrie française. « Le plan de santé numérique n'a pas vocation à s'ajouter à ce qui existe déjà, à ce qui est déjà bien avancé notamment avec le comité économique des produits de santé (CEPS) en termes de prise en charge et de remboursement » indique Pierre Laurent. Par exemple pour les défibrillateurs cardiaques implantés, « on peut imaginer qu'il y aura probablement 100 000 patients suivis à l'horizon 2016 ou 2017, c'est-à-dire que la grande majorité des patients sous défibrillateur seront suivis, contre déjà 30 000 aujourd'hui », précise-t-il.

Pour Pierre Laurent, les freins à lever pour le développement de la télémédecine, et en particulier de la

télésurveillance, ne seront pas d'ordre économique mais relèveront des modalités d'organisation du système de soins ou des règles de prise en charge par l'Assurance maladie. Pour cet expert, 2,6 milliards d'euros par an pourraient être économisés à l'horizon 2020 en généralisant la télémédecine rien qu'à quatre maladies chroniques représentant 38% des affections de longue durée (ALD) : diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale. Il s'agit d'une estimation dont il faut déduire les coûts de mise en œuvre des dispositifs de télémédecine¹. D'où proviendraient les gains financiers potentiels ? Sur les hospitalisations évitées et/ou la durée de séjour réduite, les complications médicales évitées, les décès évités, les transports évités, sur le temps médical économisé, sur l'amélioration du suivi et de la qualité et sur les consultations médicales évitées.

Un défi organisationnel

Mais pour parvenir à déployer la télémédecine, il faudra, de l'avis de plusieurs experts interrogés, un certain nombre de conditions : le redéploiement des ressources pour le financement, la standardisation technique de l'offre, la présence d'acteurs intégrateurs, la structuration et la coordination de l'organisation avec des protocoles, l'évolution des remboursements et de la rémunération (notamment dans le secteur libéral), ou encore l'émergence de nouveaux métiers...

« Ce qui frappe aujourd'hui, quand on regarde ces systèmes, c'est qu'on est quand même assez

C'est quoi la télésanté ?



La télésanté regroupe :

- la télémédecine, qui est une pratique médicale à distance qui répond à une réglementation spécifique et qui inclut la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance et la régulation médicales ;
- le suivi ou la surveillance à distance de patients, sans intervention directe d'un médecin ;
- les sites et portails Internet qu'ils soient en tout ou en partie liés à la santé, à destination des patients et des professionnels de santé, avec de nombreuses prestations (conseils, recommandations, articles, forums, bulletins d'information, voire, pour certains d'entre eux, des dossiers médicaux en ligne).

largement dans du bricolage en termes de systèmes d'information. Chaque fois on réinvente tout du début à la fin! », déplore Philippe Burnel. Donc, pour le délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé, si on veut vraiment avancer, il faut une réelle standardisation fondée sur une vision urbanisée du domaine. « Mais cela arrive progressivement. Si on prend la téléconsultation, on a aujourd'hui des stations toutes prêtes, là où il y a trois ou quatre ans il fallait les assembler », reconnaît-il.

Le deuxième élément important pour lui, pour que la télémedecine puisse se développer rapidement, c'est d'avoir davantage « *d'acteurs intégrateurs capables de concevoir et d'organiser un système complet, de proposer un service clef en main* ». En effet dans le cas de la télésurveillance par exemple, il faut des acteurs pour aller installer les dispositifs chez les patients, une plateforme de télésurveillance avec des acteurs qui surveillent les signaux, une relation avec des équipes médicales ou paramédicales qui vont intervenir quand le signal le requerra... Philippe Burnel cite en exemple

« Les données d'efficacité des traitements en vie réelle seront de plus en plus importantes pour les payeurs. »
Pierre Leurent

la rapidité avec laquelle avait été mise en place la téléobservance du traitement par pression positive continue (PPC) du syndrome de l'apnée du sommeil par les PSAD.

Denis Piveteau ne dit pas autre chose : « *Si on veut que la télésanté se développe bien, il faut une organisation structurée, une coordination stable avec des protocoles de travail entre les différentes équipes d'un bout à l'autre de la chaîne.* »

L'actuel conseiller d'État déplore avoir vu passer des cahiers des charges pour des appels à projets dans la télésanté dans lesquels tout cela n'était pas vraiment intégré comme un élément décisif. Le fait de juste se dire qu'on met en place un outil de communication, « *cela ne sert à rien, c'est un coup d'épée dans l'eau. Et cela peut même être nuisible pour les patients* », commente-t-il.

« *Doit-on conditionner le remboursement de l'appareil à son usage effectif ?* » interrogent dans une tribune publiée en novembre 2014 les membres du Cercle des décideurs numérique & santé à propos de l'expérience menée en France avec la PPC². Les auteurs s'en déclarent convaincus, appelant à mettre à profit

les technologies numériques pour maîtriser les coûts de la santé.

Il est en effet très pratique de pouvoir faire examiner un cliché à distance ou que les patients puissent avoir plein de capteurs pour surveiller des paramètres biologiques. Mais il faut se poser un certain nombre de questions. Il faut penser la fonction avant les outils. Est-ce que le radiologue se contentera de faire un compte-rendu et de le renvoyer par Internet comme il l'aurait fait par la poste? Ou est-il en capacité de dialoguer vraiment avec l'équipe sur place qui a prescrit le cliché, de peut-être réorienter les recherches, de signaler autre chose qu'il a repéré? Même chose pour la télésurveillance. Si, à partir des capteurs, sont émises quatre alertes qui envoient le patient à quatre reprises à l'hôpital, il faut que quelqu'un puisse avoir une vision d'ensemble, globale et cohérente de la prise en charge du patient et se dise qu'il faut peut-être changer le traitement.

« *Et comme on ne va pas faire un plan de soins personnalisé pour chaque patient, et comme chaque patient n'aura pas son case manager qui passera des appels téléphoniques dans tous les sens, il faut que les professionnels structurent les modalités selon lesquelles ils vont travailler ensemble* », estime Denis Piveteau, comme le prévoit d'ailleurs la future loi de santé publique.

Une évolution des modes de rémunération

Pour Pierre Leurent, on va aussi avoir à l'avenir de nouveaux modes de remboursement pour la médecine. « *Les dépenses de santé étant très contraintes, on va être beaucoup plus attentifs à l'efficacité des thérapeutiques. Et les données d'efficacité des traitements en vie réelle seront de plus en plus importantes pour les payeurs* », estime-t-il.

Ce qui va aussi changer pour ce membre du Syntec Numérique, c'est la façon dont on rémunérera les médecins. Il y aura de plus en plus de rémunérations forfaitisées (par exemple, des forfaits annuels pour le suivi de patients chroniques) plutôt que des rémunérations à l'acte ou à la consultation. Et il y aura de plus en plus d'incitation à la qualité et à la performance dans ces rémunérations.

Le mode de rémunération des médecins libéraux est un enjeu important. Il explique en partie pourquoi les projets de télémedecine sont pour la plupart issus du secteur hospitalier. « *Théoriquement, une bonne partie des activités de télésurveillance devra impliquer*



Philippe BURNEL

Délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) au ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

QUEL TYPE DE TÉLÉMÉDECINE VA SE DÉVELOPPER LE PLUS DANS LES 15 ANS À VENIR ?

Ce qui est le plus porteur de changement, c'est tout le champ de la télésurveillance. Contrairement à la téléconsultation et à la téléexpertise, la télésurveillance est porteuse de transformation du système. Elle permet de créer de nouvelles pratiques, de modifier les modes de prise en charge et l'organisation. En clair, elle permet une prise en charge à domicile des patients souffrant de maladies chroniques ou des personnes âgées dépendantes ou en risque de perte d'autonomie, populations qui sont en augmentation régulière. Elle constitue l'un des moyens techniques pour éviter les hospitalisations ou pour faire sortir plus précocement les patients de l'hôpital, ce qui est mieux à la fois pour les patients, en termes de bien-être, et pour le système, en termes de coûts.

COMMENT PARVENIR À UN DÉPLOIEMENT À GRANDE ÉCHELLE DE LA TÉLÉSURVEILLANCE DE PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES D'ICI À 2020 ?

Parvenir à cet objectif est faisable à trois conditions. La première est l'évolution technique, et concerne notamment la pertinence des paramètres surveillés. La deuxième est la capacité de redéploiement des ressources pour le financement. Et la troisième est l'émergence d'opérateurs qui savent apporter une certaine standardisation technique, ainsi que la présence d'acteurs intégrateurs capables de concevoir un système complet, de coordonner plusieurs acteurs, de gérer l'ingénierie organisationnelle et technique.

Les PSAD pourraient être candidats pour devenir ces acteurs intégrateurs.

QUEL RÔLE POURRAIENT JOUER LES PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE ?

Ils pourraient être candidats pour devenir ces acteurs intégrateurs. On l'a vu sur la téléobservance de l'apnée du sommeil. Au-delà des difficultés liées à la question importante du consentement du patient et au lien avec le remboursement, je suis frappé de voir comment, en très peu de temps, le système a été mis en place. Et c'est parce qu'il y avait des intégrateurs qui ont dit « j'en fais mon affaire, je gère ». Mais je ne dis pas que seuls les prestataires de santé à domicile pourraient être des acteurs intégrateurs. Ce pourrait être aussi bien des grands opérateurs de télécommunication, des réseaux de soins, des hôpitaux...

QUELQUES CHIFFRES PROSPECTIFS

Le plan santé numérique de la Nouvelle France industrielle a fixé deux objectifs sur la télésurveillance de maladies chroniques dans quatre domaines thérapeutiques prioritaires : 50 000 patients suivis d'ici à 2017 et 1 million d'ici à 2020.

- **La télémédecine pourrait générer 2,6 milliards d'économies par an à l'horizon 2020, rien que sur la prise en charge de quatre maladies chroniques représentant 38 % des affections de longue durée (ALD) : diabète, hypertension artérielle, insuffisance rénale, insuffisance cardiaque. Il s'agit d'une estimation dont il faut déduire les coûts de mise en œuvre des dispositifs de télémédecine¹.**

¹ Livre blanc, Syntec Numérique et SNITEM (Syndicat national de l'industrie des technologies médicales), avril 2012, Télémédecine 2020 : faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé.

les médecins généralistes à un moment donné, et les professionnels de santé libéraux au sens large, et pas seulement les spécialistes de disciplines sur les grandes maladies chroniques», indique Pierre Leurent. Mais les pouvoirs publics essaient d'ores et déjà de développer la télémédecine en ville et dans le secteur médico-social. Aussi la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) a-t-elle prévu pour 2014 l'expérimentation du financement d'actes de télémédecine dans neuf régions pilotes en ville (maisons et centres de santé, cabinets libéraux...) et en structure médico-sociale (maisons de retraite, EHPAD...). L'Assurance maladie a aussi mis en place certains financements pour la télémédecine en libéral, comme pour le dépistage des rétinopathies diabétiques.

Il existe trois façons d'obtenir des données auprès des patients.

Enfin, pour Pierre Leurent, de nouveaux rôles et de nouveaux métiers vont émerger dans certains domaines, comme les infirmiers de télémédecine. On peut aussi les appeler des coordonnateurs ou des gestionnaires de cas, des case managers et des care managers. « Cela commence à être préfiguré dans certains modèles d'équipes de soins plus collaboratifs », précise-t-il. Exemple dans l'accompagnement à distance de patients diabétiques de types 1 et 2 et traités par insuline (projet Diabeo, étude Telesage) ou dans le télésuivi de l'insuffisance cardiaque (programme Cordiva, étude Osicat). Le schéma intégrant des infirmiers de télémédecine est déjà « mis en œuvre à plus grande échelle dans d'autres pays, comme l'Allemagne ou les États-Unis.

En France, on a aujourd'hui un cadre réglementaire bien établi pour cela. Les protocoles de coopération interprofessionnelle permettent de faire bouger les lignes en termes de partage des rôles entre les acteurs et de faire monter en puissance certains d'entre eux sur certaines disciplines de suivi médical », explique Pierre Leurent. Selon ce spécialiste, on aurait ainsi besoin pour un déploiement généralisé de la télésurveillance des maladies chroniques à l'horizon 2020, de 10 000 équivalents temps plein (ETP) de personnels, qui seraient entre autres des infirmiers de télémédecine. « Il va falloir qu'on forme à ces nouveaux métiers. Je pense qu'on ne le prend pas suffisamment en compte. Cela nécessite de s'en préoccuper dès à présent. Cela demande un peu d'anticipation. C'est pour cela qu'on milite beaucoup sur la définition d'une trajectoire concertée entre les acteurs de la filière pour pouvoir bien gérer les différentes dimensions du problème : métiers, technologies, cadre réglementaire... », plaide Pierre Leurent.

Des patients acteurs ou pas ?

Selon l'expérience de Pierre Leurent, il existe trois façons d'obtenir des données auprès des patients. Dans la première, le patient renseigne lui-même ses données via Internet. Dans la deuxième, le transfert des données se fait automatiquement à partir de capteurs, sans que le patient ne s'en rende véritablement compte. Et la troisième concerne des systèmes incitatifs de la part de payeurs. Dans la première, c'est le patient qui est capable de renseigner lui-même ses données, sur un smart-

le point de vue de...

Pierre LEURENT

Président du groupe de travail sur la télémédecine
chez Syntec Numérique
Président du directoire de la société Voluntis



LES TECHNOLOGIES TOUCHANT LA SANTÉ À DOMICILE VONT-ELLES BEAUCOUP ÉVOLUER ?

Absolument ! On regardera ce qu'on fait aujourd'hui en 2014 comme des choses archaïques. Mais il faut prendre en considération un changement global du quotidien. L'habitat sera plus connecté. On n'aura peut-être plus de smartphone, mais des sortes de cartes multi-usage qui se transformeront en smartphone puis en carte vitale puis en portefeuille... On va s'affranchir des supports. On va avoir des murs intelligents chez soi. L'information dont nous aurons besoin viendra à nous au bon moment de manière simple, proactive, spontanée, fluide, partout et sur tous les sujets, dont la santé. Il va y avoir beaucoup plus de capteurs dans l'environnement du patient. Ils seront de plus en plus efficaces et de moins en moins intrusifs pour le patient. On y assiste dans tous les secteurs d'activité. Mais dans la santé, c'est assez spectaculaire en ce moment, avec la multiplicité des objets connectés. On va avoir une explosion des biocapteurs, dont le coût va baisser. Et la donnée va être de plus en plus accessible.

COMMENT PARVENIR À L'OBJECTIF DE TÉLÉSURVEILLANCE D'UN MILLION DE PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES D'ICI À 2020 ?

Cet objectif volontariste fixé dans le plan « santé numérique » peut être atteint si on a de bons résultats d'évaluation de la

première phase de déploiement, de 2014 à 2017. On compte sur ces technologies pour être vertueuses, pour permettre de générer des gains sans pour autant accroître les dépenses globales. On estime qu'à l'horizon 2020, 2,6 milliards d'euros par an pourraient être économisés en déployant la télémédecine rien que sur quatre maladies chroniques représentant 38 % des affections de longue durée (ALD) : diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale. Mais auparavant, pour la première phase de déploiement avec un objectif de télésurveillance de 50 000 patients souffrant de maladies chroniques d'ici à 2017, on a besoin d'une impulsion, avec une forme de prise de risque.

COMMENT GÉRERA-T-ON CET AFFLUX DE DONNÉES ?

Il va falloir rendre appréhendable par tout un chacun cette explosion des données que certains appellent parfois le déluge de données. Et pour cela, l'algorithmie va monter en puissance. C'est ce qu'on appelle aux États-Unis les analytics. Ce sont les systèmes d'analyse de données, les moteurs de règles. Cela va être vraiment important en termes de création de valeur alors que la capture de la donnée, en amont, va être plus une commodité. L'algorithmie va permettre de déclencher une recommandation pertinente aux patients et aux professionnels de santé dans le cadre de la conduite ou d'un changement

de traitement, et ceci en temps réel, le plus vite possible. Cela va aider à aiguiller les patients, à faire de meilleurs diagnostics. L'algorithmie doit synthétiser les données, en créant du sens. Parce qu'un médecin va être toujours très occupé et parce qu'il ne pourra pas garder une expertise forte sur tous les sujets, comme par exemple sur les protocoles d'oncologie qui sont de plus en plus complexes et sophistiqués. Le médecin aura vraiment besoin de s'appuyer sur des technologies numériques pour l'exercice de sa profession.

QUELLES SERONT LES GRANDES INNOVATIONS DANS LES MÉDICAMENTS ET LES DISPOSITIFS MÉDICAUX ?

L'arsenal thérapeutique va être très différent, plus riche, avec de nouvelles solutions. Il va y avoir aussi de l'innovation dans les dispositifs médicaux, dans les dispositifs d'administration des médicaments, avec une explosion des capteurs et avec des systèmes plus précis. Dans le diabète par exemple, on aimerait bien que le patient puisse ne plus s'injecter quotidiennement de l'insuline. L'insuline inhalée est une nouvelle voie prometteuse d'administration. Et d'ici 15 ans, il n'y a pas de doute, le pancréas artificiel existera. On a déjà des prototypes aujourd'hui. Les patients auront un système qui autorégule l'injection d'insuline en fonction de la mesure en continu de la glycémie. Il y aura donc plusieurs approches, dont l'utilisation dépendra des segments des patients et des prix des technologies.

phone, une tablette ou un ordinateur. « *Mais il faut qu'il y trouve un vrai intérêt, une vraie valeur au quotidien, une vraie plus-value* », souligne Pierre Leurent. C'est par exemple le cas de patients plutôt jeunes souffrant de diabète de type 1, où des systèmes leur font une proposition immédiate sur la bonne dose d'insuline à s'injecter en fonction de données qu'ils ont fournies sur leur mode de vie. Toujours en diabétologie, « *quand on a démarré nos activités, on travaillait sur des systèmes plutôt passifs où le patient renseignait des données pour le compte de leur médecin pour permettre un suivi à distance. Ces systèmes n'ont pas été utilisés par les patients au-delà de 15 jours, parce qu'ils avaient l'impression en réalité de travailler pour leur médecin sans avoir de retour pour eux-mêmes* », témoigne Pierre Leurent.

La deuxième voie pour récupérer les données des patients repose sur des systèmes passifs. Cela s'applique en particulier à des patients qui ne sont « *pas engagés dans le suivi de leur maladie ou qui, en quelque sorte, ne se croient pas malades* » ou des patients qui ne sont « *pas nécessairement très volontaires pour utiliser des outils* ». Ainsi, dans le diabète de type 2, avant la mise sous insuline, les patients ne sont pas très acteurs de leur suivi. Dans d'autres domaines, les patients très âgés souffrant d'insuffisance cardiaque ou de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) ne sont pas non plus les plus moteurs pour aller utiliser de façon importante des tablettes pour collecter des données. Pour ces patients, il peut être intéressant de fournir des systèmes « *vraiment simplissimes et presque non intrusifs ou silencieux pour eux* ». Cela peut être un capteur multiparamétrique posé par des prestataires sur la poitrine du patient. L'idée, c'est que le patient oublie presque, au quotidien, ce capteur et que les données partent sans que le patient ait besoin de s'en soucier. Charge ensuite à des acteurs d'analyser ces données pour détecter par exemple les signes prédictifs d'une décompensation et pouvoir intervenir rapidement à domicile avant qu'une hospitalisation ne soit déclenchée.

D'après l'expérience de Pierre Leurent, la troisième façon d'obtenir des données des patients est « *un modèle incitatif de la part des payeurs, parce que le remboursement ou la prise en charge d'un traitement est subordonné à l'engagement du patient dans une*

démarche ». Pierre Leurent rappelle l'exemple des États-Unis où des patients adhérents à un protocole ajustent leur traitement anticoagulant à l'aide d'autotests réalisés à domicile, le remboursement étant conditionné à la bonne observance. ◆



1 Livre blanc, Syntec Numérique et SNITEM (Syndicat national de l'industrie des technologies médicales), avril 2012, Télémédecine 2020 : faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé.

2 Corinne Le Goff, présidente de Roche France, Guy Mamou-Mani, président du SYNTEC Numérique, Christian Nibourel, président d'Accenture France, président du comité Syntec Santé, Thierry Zylberberg, directeur d'Orange Healthcare, Jean-François Goglin, conseiller national Systèmes d'information de santé pour la FEHAP, Sandrine Degos, présidente de Care Insight, Fondatrice du Cercle numérique et santé, « Santé : 10 milliards d'économies ? Impossible sans le numérique ! », Perspectives sanitaires et sociales, novembre 2014.

POUR SUIVRE LA SORTIE D'UN SYSTÈME HOSPITALO-CENTRÉ

Le flux de transfert des actes depuis l'hôpital vers le domicile va s'accroître et tirer parti de l'innovation technologique. Ce qui est fait à l'hôpital sera fait en ville. Ce qui est fait en ville par un médecin pourra être fait par un infirmier, ce qui est fait par un infirmier pourra être fait par un aide-soignant et ce qui est fait par un aide-soignant pourra être réalisé par le patient lui-même. A terme, le patient pourra ainsi prendre en charge certains actes à son domicile ou de manière plus générale sur son lieu de vie. Avec deux risques, selon Laurent Degos, que trop de charge pèse sur le patient et qu'il y ait des problèmes sociaux du fait des transferts d'activité et des transferts de compétences d'un professionnel de santé à un autre.

Vers un système patient-centré

Le traitement du cancer illustre bien ces transferts d'activité qui sont déjà engagés. La chirurgie est de plus en plus ambulatoire, c'est-à-dire que l'on peut sortir de l'hôpital le soir même de son opération sans être hébergé. La radiothérapie se fait en ville. Et la chimiothérapie investit le domicile des patients, en raison de l'évolution du mode d'administration des traitements, de la perfusion intraveineuse vers la prise orale. « *D'ailleurs, les laboratoires pharmaceutiques commencent à démarcher les médecins traitants et non plus les centres anticancéreux* », souligne Laurent Degos. D'ici à 2020, la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait passer des

25 % actuels à 50 %, et les chimiothérapies intraveineuses diminuer de 25 %. Et de ce fait, rien que pour le cancer du sein, 14 % des prises en charge pourront se faire à domicile en 2020 contre 3 % actuellement. Avec un impact des chimiothérapies orales à prendre en compte : elles nécessitent des consultations plus longues pour améliorer l'observance et expliquer les éventuels effets indésirables¹.

Développer l'ambulatoire

De manière plus générale et pas seulement dans le cancer, les pouvoirs publics essaient de faire progresser la part de la chirurgie ambulatoire et de diminuer la durée d'hospitalisation. Le confort des patients ainsi que les économies sont les principales raisons qui guident les efforts qui sont menés pour permettre aux patients de rentrer le plus rapidement possible chez eux. « *Il faut ajouter à cela l'impact sur la baisse des infections nosocomiales* », indique Laurent Degos. La part de la chirurgie ambulatoire a ainsi progressé pour passer de 32,3 % en 2007 à 37,7 % en 2010, l'objectif des pouvoirs publics étant d'atteindre les 50 % en 2016². La durée moyenne d'hospitalisation a considérablement baissé ces 30 dernières années. Elle a été divisée par 2 en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) pour atteindre 5,1 journées en 2011, divisée par 1,6 pour les soins de suite et réadaptation (SSR) soit 33 journées en 2011, et surtout par 3,7 en psychiatrie (28,9 journées en

2011)³. Et depuis 2010, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a lancé trois programmes d'accompagnement du retour à domicile (PRADO), où les patients quittent plus vite l'hôpital grâce à l'intervention de professionnels de santé de ville. Ces programmes concernent la maternité, l'orthopédie et l'insuffisance cardiaque. Et d'autres thématiques devraient suivre. « S'il y a déjà eu un raccourcissement saisissant des durées de

Ce qui est fait en ville par un médecin pourra être fait par un infirmier, ce qui est fait par un infirmier pourra être fait par un aide-soignant et ce qui est fait par un aide-soignant pourra être réalisé par le patient lui-même.

séjour, à l'exception de certaines spécialités lourdes comme l'hématologie qui nécessite une prise en charge en milieu stérile, on peut encore gagner dans cette progression », estime le député Gérard Bapt. « Parmi les mouvements déjà engagés, on peut citer aussi le transfert plus aisé en médico-social ou la possibilité qui est donnée aux patients de ne pas passer en soins de suite et de réadaptation (SSR) et d'être rééduqués à domicile. On transfère également moins les personnes âgées vivant en EHPAD (établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes) vers les urgences hospitalières, quand il n'y a pas de geste technique, et ceci grâce à une meilleure organisation et une

meilleure médicalisation », ajoute-t-il.

Aux côtés de l'hospitalisation partielle et de l'ambulatoire, des alternatives à l'hospitalisation se sont développées, comme l'hospitalisation à domicile (HAD). Cette dernière a pris en charge plus de 97 000 patients en 2010, contre plus de 35 000 en 2005. Et une circulaire de 2013 demande un doublement de son activité jusqu'en 2018, à savoir passer de 0,6% à 1,2% du nombre de séjours hospitaliers. « Bien qu'ils aient la volonté de se développer, les établissements d'HAD se heurtent à des problèmes financiers et d'organisation locale. Il existe aussi une difficile limite entre l'HAD et les simples soins à domicile », commente Gérard Bapt. Des réflexions sont menées pour étendre le champ d'intervention de l'HAD, mais aussi pour clarifier sa place, notamment par rapport à la chirurgie ambulatoire⁴. « L'HAD, cela peut être le futur. Mais seulement dans les 5 à 10 ans qui viennent. Parce que si l'hôpital se réduit, l'HAD aussi. On n'aura pas plus besoin d'un hôpital en bâtiment que d'un hôpital à domicile, dans la mesure où les actes vont se simplifier, puisqu'ils vont être moins invasifs et plus sûrs », estime pour sa part Laurent Degos.

Les acteurs du domicile, maillons indispensables de la chaîne de soin

Les prestataires de santé à domicile (PSAD) participent également à la prise en charge des patients à domicile grâce à un réseau de 2 000 sites de proximité répartis sur tout le territoire. En 2013, 1,2 million de personnes ont eu recours à leurs services. Et si cette demande poursuit sa croissance, ce sont plusieurs millions de

Lutter contre la désertification médicale



Les déserts médicaux affectent 2 millions de personnes en France¹. Pour lutter contre ce phénomène, le Pacte Santé Territoire a prévu plusieurs mesures, dont la plus emblématique est un accès rapide aux urgences pour tous en moins de 30 minutes à l'horizon 2015. Il veut aussi notamment conforter les centres de santé, qui sont fragiles financièrement selon l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS). Il vise enfin un rapprochement entre les maisons de santé et les CHU.

¹ Site Internet ministère de la Santé.



Dr Gérard BAPT

Médecin cardiologue,
Député de Haute-Garonne (Parti Socialiste),
Membre de la commission des affaires sociales
de l'Assemblée nationale,
Rapporteur sur les recettes et l'équilibre général
du projet de loi de finances (PLFSS) pour 2015

L'ACCÈS AUX SOINS VA-T-IL ET DOIT-IL ÉVOLUER ?

Jusqu'à présent, notre système de santé a été hospitalo-centré et dominé par des préoccupations curatives. Il faut le faire évoluer vers la prise en charge coordonnée des patients chroniques, ainsi que vers les efforts à faire en matière de promotion de la santé. Des efforts ont été engagés sur la question de l'hospitalisation, mais ils sont encore modestes, par exemple sur la transmission de l'information de l'hôpital vers la ville ou sur la chirurgie ambulatoire. En revanche, le chantier de la prévention est devant nous. La stratégie nationale de santé et le projet de loi de santé l'intègre d'ailleurs, avec la prévention des situations de dépendance ainsi que l'organisation des parcours de soins, en synergie avec le médico-social, dans le cadre de vie quotidien sur un territoire, et ceci à tous les âges de la vie, du nourrisson jusqu'à la personne âgée.

QUELS BÉNÉFICES POURRAIT-ON TIRER D'UNE PLUS GRANDE PRISE EN CHARGE À DOMICILE ?

L'objectif prosaïque est financier. La prise en charge à domicile est moins onéreuse même si le suivi est lourd. Un autre avantage concerne l'iatrogénie infectieuse. Plus on est pris en charge à domicile, moins on a d'opportunité de contracter une infection opportuniste hospitalière, qui coûte cher et

Le premier bénéfice est le confort des patients.

prolonge l'hospitalisation, surtout dans la situation actuelle d'émergence de germes très résistants. Enfin, le premier bénéfice est le confort des patients, les personnes âgées notamment préférant rester dans leur cadre quotidien. L'hôpital lui-même est en train de bouger et d'expérimenter. Par exemple le CHU de Nantes propose une prise en charge à domicile de patients atteints de problèmes psychiatriques avec un financement de l'Agence régionale de santé (ARS) des Pays-de-la-Loire, avec une organisation autour d'un référent médecin psychiatre, d'une assistante sociale, d'un cadre de santé infirmier. Ce n'est pas juridiquement de l'hospitalisation à domicile (HAD), même si c'est une émanation hospitalière. C'est une forme particulière de prise en charge à domicile.

QUEL RÔLE AURA JUSTEMENT L'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD) ? ET LES PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE ?

Bien qu'ils aient la volonté de se développer, les établissements d'HAD se heurtent à des problèmes financiers et d'organisation locale. Il existe aussi une difficile limite entre l'HAD et les simples soins à domicile.

patients qui seront pris en charge à domicile d'ici 15 ans. « *Les prestataires de santé à domicile proposent des offres multiples. Mais il faudra faire la part entre ce qui relève de prestations de santé prises en charge par l'Assurance maladie et de produit de confort* », précise Gérard Bapt. Pour Philippe Burnel, délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) au ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, les prestataires de santé à domicile pourraient devenir des acteurs



intégrateurs dont on a besoin dans la télésanté, pour concevoir et organiser les projets d'un bout à l'autre de la chaîne.

Aux côtés de l'HAD et des PSAD, interviennent des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui sont au nombre de 2 130 en France⁵. Pour la députée et ancienne ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, Michèle Delaunay, il y aura obligatoirement des fusions entre les SSIAD et les services d'aide à domicile (SAD). « *La fusion ne veut pas dire que tout le monde fera n'importe quoi. Mais il faut de la coordination, de l'intégration des tâches, une définition des zones d'empiètement et une qualification des métiers de l'autonomie* », précise-t-elle.

Enfin, il faut noter l'existence en ville des centres et des maisons de santé. Les centres de santé sont majori-

tairement implantés en milieu urbain à l'exception des centres de soins infirmiers. Ils ont une activité exclusivement dans les soins infirmiers ou dentaires ou bien ils sont polyvalents. Il y en a plus de 1 000 en France⁶. Les maisons de santé sont, elles, le plus souvent implantées en milieu rural. Le nombre de maisons de santé pluridisciplinaires ouvertes au 14 mars 2014 est de 430⁷. Pour Gérard Bapt, « *les maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), initiatives locales pour faire face aux déserts médicaux, sont les structures les plus idéales pour organiser les parcours de soins, en particulier ceux à domicile, y compris sur le médico-social* ». En effet, un médecin seul ou en cabinet de groupe est compétent pour le parcours de soins mais pas pour toutes les dimensions de l'environnement du patient, comme les services à domicile (aide ménagère...), les facteurs nutritionnels... Mais « *tous les éléments juridiques ne sont pas encore fixés pour les MSP. Et il existe aussi pour elles un problème sur les nouvelles formes de rémunération pour la prise en charge collective de chacun des actes* », ajoute-t-il.

L'intervention de tous ces acteurs permettra de rééquilibrer le ratio ville-hôpital et de garantir que l'accès aux soins se fera à un coût supportable pour la collectivité, malgré l'accroissement de soins que génère le vieillissement de la population.

Pour le conseiller d'État Denis Piveteau, il existe un véritable enjeu de l'offre, notamment pour les personnes âgées en perte d'autonomie. « *On peut passer, brutalement et sans transition, d'une vie autonome à domicile à une institutionnalisation complète en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD)* », regrette-t-il.

Il prend l'exemple d'un patient ayant besoin de rééducation. « *La seule offre qui existe est la prise en charge en soins de suite et de réadaptation (SSR), service dans lequel il y a, certes la rééducation, mais aussi un hébergement et toute une série d'autres prestations, peut-être tout à fait utiles, mais dont vous n'avez pas strictement besoin* », explique-t-il. Du coup, « *on peut être amené à se trouver dans un service inutilement*

Réduction des séjours hospitaliers

(durée moyenne)

1997

6,2 jours

2012

5,6 jours

Source : OCDE 2013

complexe et coûteux, parce qu'il est standardisé, parce qu'il y a une place », ajoute-t-il. Alors qu'une alternative pourrait être par exemple un mélange d'accueil de jour dans une structure hospitalière, de consultation spécialisée dans un service d'orthopédie et d'intervention à domicile d'un kinésithérapeute. Pour Denis Piveteau, les marches intermédiaires, qui auraient pu être l'intervention d'un prestataire et l'équipement du domicile ou un hébergement temporaire en EHPAD (de quelques jours seulement le temps

*L'intervention de tous ces acteurs
permettra de rééquilibrer le ratio
ville-hôpital et de garantir que l'accès aux
soins se fera à un coût supportable
pour la collectivité.*

de réapprendre un certain nombre de gestes et de retrouver une autonomie altérée par une opération (par exemple), ne sont pas en place. « *On n'arrive pas à combiner des offres, ou bien il est difficile de mettre en place des choses à titre transitoire* », déplore-t-il. Il met en avant plusieurs solutions. Tout d'abord des métiers nouveaux, dans l'accompagnement et la logistique de santé, avec notamment des formations initiales de durée intermédiaire entre celle des auxiliaires médicaux et des médecins. Denis Piveteau plaide également pour une évolution des outils de tarification, pour que l'offre puisse être véritablement modulaire. Enfin, il appelle de ses vœux la mise en place d'une coordination stable des professionnels de santé, pour une prise en charge du patient dans sa globalité et pour éviter des redondances ou des manques. ◆

1 Étude prospective « UNICANCER : Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? ».

2 Site Internet du ministère des Affaires sociales.

3 IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé)

4 Site internet de la FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile)

5 Chiffres de la DREES (Direction de la recherche, des études, des évaluations et des statistiques) sur le site Internet du ministère des Affaires sociales (enquête 2010, données de 2008).

6 L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) en recense 1 220 dans un rapport de juillet 2013 et le ministère de la Santé 1 600 sur son site Internet.

7 DREES : Recueil d'indicateurs régionaux, offre de soins et état de santé.

COMMENT CONTRIBUER À LA PÉRÉNITÉ DE NOTRE SYSTÈME DE FINANCEMENT ?

Tous les voyants financiers sont au rouge dans la santé. Le déficit est de 7,3 milliards d'euros en 2014 pour la branche maladie de la sécurité sociale et il était de 400 millions d'euros en 2013 pour les hôpitaux. Et selon le Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM), la consommation des soins et des biens médicaux devrait augmenter, à politique inchangée, de 2,5 points de produit intérieur brut (PIB), passant de 9 % du PIB en 2011 à 11,5 % en 2060. Tout comme la part de ces dépenses financée par la sphère publique qui atteindrait 8,8 % du PIB en 2060, contre 6,8 % actuellement¹.

Démontrer les gains générés par la prise en charge à domicile

Les acteurs de la santé à domicile veulent répondre à l'aspiration des payeurs (des patients comme des organismes de protection sociale). L'aspiration d'avoir une maîtrise financière de leurs dépenses de santé. Et pour le prouver, ils mettent en place des études médico-économiques. Les prestataires de santé à domicile en particulier sont engagés dans cette voie. Le but ? Évaluer le service rendu en termes de bénéfices médicaux mais aussi de qualité de vie et de coût. Et ils souhaitent avoir une concertation élargie sur le sujet avec la Haute autorité de santé (HAS) pour que soit adaptée à la prestation de santé la méthodologie générale de ce type d'étude, comme le recommande le Collège des économistes de la santé².

En juillet 2014, la Fédération des prestataires de santé à domicile a annoncé le lancement d'une étude visant à prouver la valeur ajoutée des PSAD dans la prise en charge des diabétiques sous pompe à insuline. Les résultats de cette étude sont attendus pour 2015.

Dans le domaine de la télésanté, Pierre Leurent, met en avant les résultats récents de l'étude française eCost, sur la télésurveillance des défibrillateurs cardiaques implantables. Cette étude conclut à des économies de 494 euros par patient et par an, grâce à l'amélioration du suivi, à la baisse des chocs inappropriés, à la diminution de la fréquence des consultations et des transports associés et aux moindres coûts liés aux dispositifs médicaux implantables eux-mêmes. L'expert évoque deux autres études françaises en cours, massives par le nombre de patients inclus : Télésage (projet Diabeo) dans l'accompagnement à distance de patients diabétiques de type 1 et 2 traités par insuline et Osicat (programme Cordiva) dans le suivi de l'insuffisance cardiaque.

Mais en attendant, Syntec Numérique et le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (SNITEM) estiment que 2,6 milliards d'euros par an pourraient être économisés à l'horizon 2020 si l'on déployait la télémédecine rien que sur quatre maladies chroniques représentant 38 % des affections de longue durée (ALD) : diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale. De cette estimation, il faudrait déduire les coûts de mise en œuvre des dispositifs de télémédecine. Mais les gains financiers proviendraient de ce qu'on pourrait éviter

(complications médicales, décès, transports, consultations médicales, hospitalisations), de ce qu'on pourrait réduire (durée de séjour hospitalier, temps médical) ou de ce qu'on pourrait améliorer (suivi et qualité des soins)³.

Le Syntec Numérique et le SNITEM estiment que 2,6 milliards d'euros par an pourraient être économisés à l'horizon 2020.

Des méthodologies à préciser

Ce chiffre « est une extrapolation de données internationales. La partie clinique ne pose pas de difficulté parce que les malades sont les mêmes quelle que soit leur nationalité. En revanche, la transposition des analyses coût-efficacité de l'étranger à la France est beaucoup plus compliquée », modère Philippe Burnel, délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) au ministère des Affaires sociales, de

la Santé et des Droits des femmes. « On a un certain nombre d'indications qui laissent penser que cela vaut le coup de regarder et d'avancer de manière volontaire, mais pas à pas. Car il y a sûrement intuitivement des économies à faire, plus de confort et une amélioration de la qualité des soins pour les patients », ajoute l'expert. Il estime aussi nécessaire que la puissance publique favorise un mécanisme d'évaluation médico-économique permanent, car, du fait de l'évolution des techniques, « ce qui est vrai un jour ne l'est plus le lendemain ».

La dialyse à domicile moins chère



L'Assurance maladie plaide pour un développement de la dialyse à domicile, une modalité réclamée par les patients pour être plus autonomes. Il s'agit de l'une de ses propositions pour 2015 pour améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses¹. L'Assurance maladie estime que le recours à la dialyse à domicile est insuffisant en France (de l'ordre de 6 %) par rapport à d'autres pays, comme la Nouvelle-Zélande (52 %). Or par exemple, la dialyse péritonéale, une technique de dialyse réalisée à domicile, coûte 13 300 euros de moins par an et par patient par rapport à une hémodialyse en centre, c'est-à-dire réalisée dans une structure hospitalière avec une présence

médicale permanente. « Si l'on parvenait, sur 5 ans, à diminuer la part de l'hémodialyse en centre de 10 % au profit de l'UDM² (+4 %), de l'autodialyse (+4 %) et de la dialyse péritonéale (+2 %), le montant économisé serait de 100 millions d'euros », estime-t-elle, en précisant que le calcul comprend les économies sur les forfaits mais aussi sur les coûts de transport. L'Assurance maladie demande aussi de permettre aux prestataires de santé à domicile d'intervenir dans le domaine de la dialyse à domicile à l'instar de ce qu'ils font dans l'oxygénothérapie.

¹ Rapport « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2015 ».

² Dans les unités de dialyse médicalisée (UDM), la présence médicale n'est pas continue pendant la séance de traitement.

des économies pour le système de santé

Pour l'estimation des 2,6 milliards d'économies par an à l'horizon 2020, Pierre Laurent reconnaît les limites d'une transposition de situations prises à l'étranger. Mais pour lui, l'exercice consistait juste à donner un ordre de grandeur, à savoir s'il s'agissait ou pas d'un « *sujet clef* » pour le système de santé, à connaître « *la magnitude d'impact* ». Et on peut affirmer qu'on est dans des économies de l'ordre de 2 milliards d'euros par an, ce qui n'est pas négligeable du tout. Et ce qu'il faut voir aussi dans ce chiffre, c'est qu'il n'y aura pas de surcoût. « *On veut substituer des coûts par d'autres. On veut faire plus avec les mêmes coûts. On n'est pas dans une logique inflationniste. On est dans un modèle économique vertueux* », ajoute-t-il. L'expert souligne enfin le coût important que vont devoir supporter les acteurs de la santé pour mener de grosses études médico-économiques. « *Qui va mettre en place des études de cette nature sans meilleure visibilité sur les modèles de prise en charge économique ? Tant qu'il n'y a pas de chemin de remboursement bien établi en France, il n'y a pas beaucoup d'acteurs capables d'investir ces montants* », note-t-il.

L'économiste de la santé, Lise Rochaix précise que l'évolution permise par le développement de la e-santé vers des offres de soins à domicile associe des innovations à la fois technologiques et organisationnelles qui doivent être synchrones. Il faut en tenir compte dans l'évaluation. Et pour l'experte, il est impératif que les études médico-économiques prennent bien en compte la globalité des bénéfices et des coûts, et pas uniquement les économies sur les hospitalisations évitées (cf. p. 37). L'ancien président de la Haute autorité de santé (HAS), Laurent Degos, pointe du doigt le fait qu'on ne sait « *pas gérer l'obsolescence* ». « *À partir d'une grande découverte innovante qui permet de faire tout à domicile, qu'est-ce qu'on fait du reste ?* », s'interroge-t-il. Cet expert rappelle par exemple que cela a coûté très cher, il y a plusieurs dizaines d'années, de se retrouver avec des sanatoriums sur les bras lorsque des antibiotiques sont arrivés sur le marché pour traiter la tuberculose. Et la même question va aussi se poser pour les centres anticancéreux par exemple,



Prévalence du diabète en France : 5,6% de la population.
Source : Fédération internationale du diabète, 2011.

dans la mesure où la chirurgie est de plus en plus ambulatoire, la radiothérapie peut se faire en ville, et la chimiothérapie va gagner le domicile des patients en raison d'une administration facilitée du traitement par voie orale et non plus par perfusion. « *Si on regarde les besoins en lits, ceux de l'Institut Curie à Paris et de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif suffiraient pour toute la France. On les remplit de soins palliatifs alors que ce n'est pas le lieu. On a cela à gérer aujourd'hui. Cela pose problème* », explique Laurent Degos.

Enfin, le conseiller d'État Denis Piveteau tient à préciser que le principe de subsidiarité qu'il défend ce n'est « *pas de toujours chercher l'acteur le moins cher mais de toujours privilégier les lieux de vie les moins spécialisés. Ce n'est pas le coût qui est à l'origine de la démarche. L'origine de la démarche c'est le souci de répondre aux besoins en partant des attentes. Et les attentes c'est d'être dans un environnement de vie le plus ordinaire possible* », indique-t-il, tout en reconnaissant que ce principe est évidemment soumis à des contraintes économiques, comme tout ce que l'on fait. « *La seule démarche économique qui vaille, c'est de favoriser la plus grande efficacité globale. Donc optimiser le rapport qualité/prix du parcours total en y intégrant les moments très coûteux où on est obligé de quitter le domicile pour des soins aigus* », conclut l'expert. ◆

- 1 Rapport annuel 2013 du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM). À noter que, selon le HCAAM, le vieillissement de la population n'explique qu'une faible part de la hausse des dépenses de santé (jusqu'en 2040, et encore moins de 2040 à 2060). Ce sont les progrès techniques et l'organisation des soins qui sont les plus gros contributeurs.
- 2 Livre blanc des prestataires de santé à domicile (PSAD), 2010.
- 3 Livre blanc, Syntec Numérique et SNITEM (Syndicat national de l'industrie des technologies médicales), avril 2012, Télémedecine 2020 : faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé.

le point de vue de...

Lise ROCHAIX

Économiste de la santé

Titulaire d'Hospinnomics, nouvelle chaire en économie de la santé centrée sur l'innovation à l'hôpital, fondée par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et par l'École d'économie de Paris (Paris School of Economics, PSE)
Ancienne membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS)



EST-CE QUE LE DÉVELOPPEMENT DE LA SANTÉ À DOMICILE PERMETTRA DE FAIRE DES ÉCONOMIES ?

La santé à domicile est déjà un marché sur lequel il y a de la concurrence entre des prestataires publics et privés et sur lequel il y a des composantes de soins qui sont plus ou moins médicalisées. Ce qui est important, c'est tout d'abord de savoir si c'est bien un choix pour l'individu, la famille et la collectivité, notamment en termes de qualité de soins ou de vie. Et seulement si c'est le cas, il faudra identifier ce qui permettra de développer la santé à domicile dans de bonnes conditions et il faudra vérifier ou contrôler certaines choses. Il sera nécessaire de réguler le marché sur les tarifs, l'information, la qualité et la sécurité des soins. Et tout cela devra être fait avant même d'imaginer générer des économies.

MAIS POURRAIT-ON FAIRE DES ÉCONOMIES NOTAMMENT EN ÉVITANT DES HOSPITALISATIONS ?

Cet argument est souvent avancé par les acteurs de la santé à domicile. Mais l'évaluation doit être pensée dès le départ et doit être globale. Elle doit prendre en compte de manière exhaustive toutes les économies mais aussi tous les coûts, à la fois pour l'individu et pour la collectivité. Il faut ainsi par exemple mettre dans la balance tous les coûts de la mise en place d'une régulation, tous les coûts de la vérification de l'éligibilité du patient à bénéficier de soins à domicile (indication, disponibilité de l'entourage,

conditions de logement), tous les coûts de la mise en place d'un accompagnement... Par exemple, il faut tenir compte des pertes éventuelles de revenu pour les personnes qui vont quitter un travail pour prendre en charge à domicile un de leurs parents âgés. Et même pour les personnes qui ne travaillaient pas, il faut tenir compte, même si c'est plus difficile à mesurer, de l'impact sur leur qualité de vie. Les coûts à intégrer peuvent être des choses toutes simples mais importantes, comme le budget pour les couches des personnes âgées. Ce budget n'est pas supporté par les familles lorsque les personnes âgées sont en institution.

SERA-T-IL NÉCESSAIRE D'ÉVALUER LA SANTÉ À DOMICILE ?

La santé à domicile est un marché potentiellement extraordinaire. C'est déjà d'ailleurs un marché important avec des acteurs sur le terrain qui produisent des soins à domicile plus ou moins médicalisés. Mais, avec le développement de ce marché, une régulation sera nécessaire ; non seulement des tarifs, mais aussi de la qualité et de la sécurité des prestations et des services à domicile, avec une transparence des informations qui seront transmises à ceux qui seront en charge de les acheter, pour permettre la comparaison. S'il n'y a pas de régulation des tarifs, cela peut être une jungle pour des personnes qui ne sont pas des acheteurs avisés comme le directeur d'hôpital qui a, par ailleurs, des conventions collectives et des services qui

sont tarifés. Comment une personne âgée qui s'occupe d'une autre personne âgée va-t-elle gérer la mise en concurrence de ces producteurs ? Il faut éviter de se retrouver dans des situations comparables au marché des lunettes ou des audioprothèses.

COMMENT DOIT SE FAIRE CETTE ÉVALUATION ?

C'est beaucoup plus compliqué à mettre en œuvre car on est sur des services atomisés, sur de nombreuses équipes qui se trouvent un peu partout. Et il n'y a pas ce regard des pairs ou des autres pour éviter certaines erreurs ou s'améliorer, comme on peut en trouver par exemple en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il est ainsi plus difficile de contrôler les questions de bientraitance des personnes âgées auprès des services de santé à domicile que dans un espace clos comme une EHPAD. Alors que même dans ces EHPAD, c'est compliqué de savoir. Il faudrait faire des visites non programmées pour vérifier la qualité et la sécurité des soins. Il pourrait aussi y avoir des chartes de déontologie, des systèmes de labellisation, des formes de certification. À la chaire Hospinnomics, nous allons aussi évaluer l'apport d'un gestionnaire de cas avec la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) pour les victimes d'accidents graves du travail.

QUELS NOUVEAUX DISPOSITIFS ET PROCÉDURES POUR RÉVOLUTIONNER LA PRISE EN CHARGE ?

Avez-vous déjà eu l'occasion d'échanger un regard avec le petit robot Nao, qui est capable de reconnaître les émotions d'une personne, qui a déjà été reçu à l'Élysée par François Hollande et qui a dansé dans un ballet de Blanca Li ? C'est une expérience très troublante, tant il paraît humain quand il vous suit des yeux en les clignant. Les robots feront-ils partie de nos foyers, demain, pour nous accompagner, nous assister ou même nous soigner ? Est-ce que la réalité rejoindra la science-fiction ? Chercheurs et ingénieurs s'y emploient à travers le monde et notamment au Japon, qui doit faire face à une population vieillissante galopante. En France, la société Aldebaran, à l'origine du fameux Nao, développe un robot humanoïde deux fois et demi plus grand que son produit phare pour prêter assistance aux personnes âgées ou en perte d'autonomie. Avec ses 140 cm, Romeo est pensé pour pouvoir ouvrir une porte, monter un escalier ou attraper des objets sur une table. Un autre robot, encore plus petit que Nao et développé par la start-up française Blue Frog Robotics, a tout récemment attiré sur lui les projecteurs. Il a été, en juillet 2014, l'un des lauréats de l'Élysée pour son concours mondial d'innovation « Innovation 2030 » dans la catégorie « silver economy », avec à la clef un soutien financier du projet.

Les robots, « *c'est la technologie qui vient immédiatement à l'esprit quand on imagine le futur* », estime, pour sa part le Pr Alain Franco, gériatre au CHU de Nice. Mais l'expert préfère parler des services dont on aura besoin demain plutôt que de faire une liste des technologies prometteuses. Car on risque de faire l'impasse sur celles qui n'ont pas encore vu le jour.

Selon cet expert, les robots pourraient, certes, être « *une réponse parmi d'autres pour l'accompagnement, l'entretien, l'aide à manger...* ». Mais ils seront « *sans doute différents* » des robots humanoïdes (c'est-à-dire ressemblant à l'homme) qui sont déjà proposés aujourd'hui. « *On peut imaginer tout simplement un plateau qui suit la personne avec un verre d'eau, un sandwich, le journal et les lunettes* », poursuit-il. Et bientôt, on ne parlera d'ailleurs peut-être plus de robots, comme déjà pour ces robots aspirateurs qu'on appelle simplement aspirateurs.

Des exosquelettes pour renforcer la force musculaire des aidants

Et que dire alors des exosquelettes, qui ont aussi été primés dans le concours « Innovation 2030 » dans cette même catégorie dévolue à l'économie des cheveux gris ou des personnes âgées ? Le lauréat Wandercraft plaide qu'ils permettront à des personnes ou à des patients de se lever, de s'asseoir, de se maintenir de manière stable et de marcher à une vitesse normale sans assistance d'une personne, ni béquilles, ni déambulateur. Avec cette technologie, l'homme réparé voire augmenté n'est pas bien loin. Pour le Pr Franco, les exosquelettes, tout comme les robots, représentent une vision emblématique du futur. Selon le spécialiste, cette technologie, qui est issue du domaine militaire, pourrait effectivement être utile, « *mais surtout pour augmenter la force musculaire des aidants* ». Ils pourraient l'être aussi pour les



Pr Alain FRANCO

Gériatre au CHU de Nice

Fondateur et ancien président du Centre national de référence (CNR) santé à domicile et autonomie, Auteur du rapport de mission « Vivre chez soi » remis en 2010 à Nora Berra, alors secrétaire d'État en charge des Aînés.

QUELS PRÉREQUIS IDENTIFIEZ-VOUS À PROPOS DES INNOVATIONS À VENIR DEMAIN SUR LA SANTÉ À DOMICILE ?

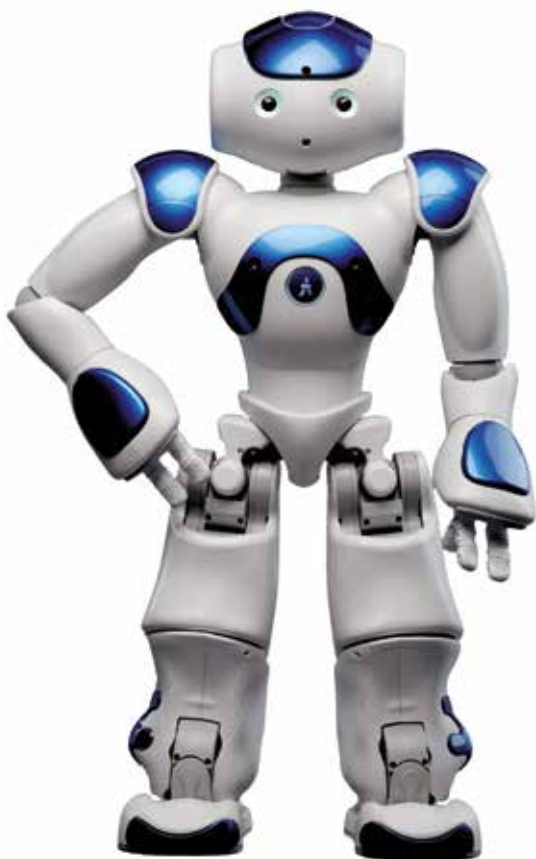
J'en identifie trois. Le premier prérequis, c'est qu'il est difficile, dans l'usage, de savoir ce qui se fera dans 15 ans. Les smartphones et les tablettes ont fait exploser les technologies. Ils sont en train de révolutionner les projets précédents. En deux ans, ils ont modifié la prospective. Il n'est pas impossible que demain des technologies n'ayant rien à voir avec la santé envahissent notre quotidien et aient un impact sur les technologies en santé. Le deuxième prérequis, c'est que l'usage du quotidien aura un rôle plus important que l'usage spécifique. Le téléphone mobile sert ainsi pour le travail et pour les amis. Et si besoin, il peut aussi servir pour la santé ou pour le social. Enfin, le troisième prérequis c'est que ce ne sont pas les technologies qui comptent, mais les services qu'on obtient avec des nouvelles technologies.

QUELS SERVICES SERONT ALORS NÉCESSAIRES ?

La visiophonie, la domotique et la compensation d'activités déficientes de la vie quotidienne. La visiophonie consiste à voir et à entendre quelqu'un à distance. La domotique, c'est l'équipement du domicile avec des systèmes électriques et électroniques intelligents. La visiophonie et la domotique ne seront pas spécifiques à la santé. La télémédecine sera ainsi un des usages parmi d'autres de la visiophonie, à côté d'usages professionnels, familiaux ou amicaux... La domotique permettra de capter de multiples informations sur l'état du domicile (température, humidité, feu, gaz, vent, intrusions, agressions physiques...), comme le tableau de bord d'une voiture. La visiophonie et la domotique deviendront des biens basiques d'équipement. Ces services ne seront pas payés par les fonds sanitaires et sociaux mais par l'utilisateur lui-même.

ET POUR LE TROISIÈME SERVICE, LA COMPENSATION D'ACTIVITÉS DÉFICIENTES DE LA VIE QUOTIDIENNE ?

Les activités de base de la vie quotidienne consistent à se lever, s'habiller, se laver, se nourrir, aller aux toilettes... Si on en perd une seule, on est en perte d'autonomie. À côté, il existe des activités dites instrumentales : gérer son argent, prendre des médicaments, faire la cuisine, nettoyer la maison, prendre les transports en commun seul, téléphoner, faire ses courses, jardiner... Si on en perd une, on est en situation de dépendance, mais moindre que lorsqu'on perd une activité de base de la vie quotidienne. Pour compenser ces pertes d'activités, c'est l'aide humaine qui est totalement centrale avant tout, puis une technologie ou un service. Ainsi, on peut imaginer un fauteuil roulant à domicile le plus autonome possible avec un moteur électrique et un joystick, des appareils pour sortir du lit, une machine à manger, des systèmes pour prendre ses médicaments ou bien des dispositifs pour l'hygiène.



personnes handicapées elles-mêmes, mais pour les personnes jeunes et non pas pour les personnes âgées.

Toujours dans la liste de technologies primées avec une perspective à 2030, le bracelet WIG (Where is Granny? Où est mamie ?) représente un bel exemple de tous les objets connectés qui commencent déjà à envahir notre univers. Ce bracelet bourré de capteurs promet de suivre et d'analyser l'état de forme, le niveau d'activités et les habitudes de vie des seniors, afin de détecter le moindre problème et de sonner l'alerte. Et on ne pourra sans doute plus employer l'expression « *bête comme ses pieds* », car même les semelles sont appelées à devenir intelligentes. C'est le cas du projet FeetMe où les semelles, équipées de capteurs de pression et connectées via Bluetooth à un smartphone ou à un ordinateur, permettront de détecter toute modification de la marche et de prévenir ulcères aux pieds et amputations chez les patients diabétiques. Dans la catégorie « *médecine personnalisée* », la société BioSerenity s'est aussi distinguée avec le développement de textiles intelligents, un tee-shirt et un bonnet qui permettront de diagnostiquer à domicile les crises d'épilepsie.

Pour Alain Franco, les objets connectés seront « la base ». « *Mais c'est un sujet complexe. Il y a plein de questions politiques pour lesquelles je n'ai pas de réponses : qui récupérera les données ? Des plateformes ? Où seront-elles situées ? Y en aura-t-il beaucoup ? De quelle taille ? Seront-elles concurrentes ? Essaieront-elles d'attirer les clients ? À quoi cela va servir ? Combien cela va coûter ?...* », liste-t-il.

Les *serious games* (ou jeux vidéos dit sérieux car thérapeutiques) sont également à l'honneur du palmarès « Innovation 2030 ». Avec un jeu à destination de patients atteints de la maladie de Parkinson, qu'ils soient à domicile ou en institution. Les patients auront accès, de manière efficace mais ludique, à des activités d'entraînement physique, de renforcement musculaire et de rééducation fonctionnelle. Cela permettra également aux professionnels de santé de disposer d'outils fiables pour suivre à distance l'évolution de la pathologie de leurs patients et pour adapter leur programme de rééducation.

À travers ces exemples témoignant de l'importance du numérique et des technologies de l'information et de la communication (TIC), on perçoit bien que de nombreuses données de santé seront produites. La valorisation de ces données sera un enjeu majeur, tant dans la santé que dans d'autres secteurs. Et le big data, tout comme la médecine personnalisée, figurent, à côté de la silver économie, parmi les sept domaines majeurs identifiés par la commission « Innovation 2030 ».

Enfin, n'oublions pas des technologies qui existent déjà mais qui se diffusent trop lentement. Ainsi, l'équipement du domicile avec des outils simples comme des rampes d'éclairage à détection de mouvement, des meubles électrifiés ainsi que des objets simples permettent aux seniors ou aux personnes à mobilité réduite de se maintenir à domicile¹.

Certaines de ces innovations ne manqueront pas d'être accompagnées de nombreuses interrogations et notamment de questions éthiques. Et les solutions d'avenir ne pourront pas être uniquement technologiques. Elles devront passer avant tout, si possible, par les relations humaines. Les beaux yeux du robot Nao pourraient ne pas suffire ! ♦

¹ Le site de Réunica Domicile présente l'ensemble des technologies disponibles pour l'équipement du domicile des personnes dépendantes : www.reunica-domicile.fr

Ce rapport et la brochure
« Le domicile, levier d'optimisation du système de santé »
sont disponibles en téléchargement
sur le site www.fedepsad.fr



PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE

Tour de l'Horloge
4, place Louis Armand
75603 Paris Cedex 12
Tél. : 01 72 76 25 79