



Fiche thématique n°6 - Mars 2011

Prise en charge de la dépendance à domicile : quel(s) moyen(s) ?

Quelques réflexions sur notre modèle de contrat social

Bernard ENNUYER, directeur d'un service d'aide à domicile, docteur en sociologie, HDR, enseignant chercheur à l'Université Paris Descartes

Depuis quelque temps, aussi bien à propos du débat de l'année 2010 sur les retraites que dans le débat actuel autour de la mal nommée "dépendance"¹, on a beaucoup évoqué le programme du Conseil National de la Résistance, les ordonnances de 1945 de la Sécurité sociale qui ont défini quatre risques "susceptibles de réduire ou de supprimer les capacités de gain des travailleurs et de leur famille" (article 1^{er} des ordonnances du 4 Octobre 1945) : la maladie, les accidents de travail et les maladies professionnelles, la famille, la vieillesse. Mais on parle aussi des "déficits abyssaux" des finances publiques depuis 2009, en un mot des limites possibles de notre système de solidarité, mis en place il y a plus de 60 ans, pour faire face aux évolutions de la société et aux changements de nos modes de vie.

Ingénieur de formation, professionnel du maintien à domicile depuis plus de quarante ans, donc plutôt familier de la vieillesse dite "dépendante", je m'interroge comme sociologue et comme citoyen, sur le contrat social qui nous lie les uns les autres pour arriver à faire société, c'est-à-dire très prosaïquement sur le comment nous souhaitons vivre les uns avec les autres, en fonction de tous ces changements sociaux.

Faut-il rappeler que le grand changement, notamment depuis l'après deuxième guerre mondiale, mais il lui est bien antérieur, c'est essentiellement l'avènement d'une plus grande individualisation des personnes qui composent les sociétés modernes. Contrairement à une opinion couramment émise, cette individualisation n'est pas la fin de l'engagement collectif et le triomphe de l'égoïsme, c'est une caractéristique de l'évolution des sociétés occidentales qui est concomitante avec la conquête de l'autonomie par les individus qui s'affranchissent des tutelles familiales, politiques

et religieuses. Ce mot autonomie, souvent mis à toutes les sauces, mériterait, à lui tout seul, une réflexion que nous ne pouvons qu'esquisser. L'autonomie, c'est une certaine liberté, toute relative, de choisir son mode de vie et ce, en fonction de sa position dans la société et surtout de ses ressources en santé, éducatives, financières, culturelles, familiales, professionnelles, etc...

Mais alors la question qui en découle et qui est celle qui nous intéresse aujourd'hui est de trouver un nouveau modèle de contrat social qui respecte les droits et libertés de l'individu

"autonome" tout en maintenant la cohésion du collectif que constitue l'ensemble de ces individus, ce qui va imposer des devoirs et des contraintes à ces mêmes individus.

Le contrat social né de la Libération n'est donc pas à prendre comme un dogme intouchable mais comme une institution qui doit évoluer pour garder sa fonction fondamentale : maintenir la cohésion sociale, c'est-à-dire, entre autres, le principe de responsabilité mutuelle entre les citoyens et préserver l'équité des chances et des parcours de vie entre ces mêmes citoyens. Et c'est là que ça devient un peu plus compliqué, car ce principe de responsabilité mutuelle les uns des

autres va forcément, à un moment ou un autre, entrer en conflit avec le principe de liberté individuelle trop souvent caricaturée dans cet idéal d'autonomie que beaucoup ont traduit comme la liberté absolue des ses choix personnels indépendamment des contraintes collectives et donc des limitations collectives imposées par la vie en société.

Pour être concret, si on prend le débat actuel qui s'amorce sur une meilleure couverture des besoins d'aide et de soins des personnes en situation de handicap quelque soit leur âge, on

L'autonomie, c'est une certaine liberté, toute relative, de choisir son mode de vie et ce, en fonction de sa position dans la société et surtout de ses ressources en santé, éducatives, financières, culturelles, familiales, professionnelles, etc...

¹ La "dépendance" n'est pas du tout l'appellation adéquate pour décrire des personnes de plus de 65 ans qui, par suite de pathologies et des limitations d'activité que ces pathologies induisent, ont besoin d'être aidées dans les gestes de la vie quotidienne pour pouvoir vieillir dignement. Nous préférons parler de personnes "en situation de handicap", comme le propose la classification internationale du fonctionnement humain (CIF mai 2001) ou encore de personnes nécessitant des aides et des soins de longue durée (long term care)

voit bien qu'une question se pose autour de l'âge : est-il légitime ou non de traiter, non pas différemment (car les situations de handicap ne sont pas les mêmes en fonction de l'âge et des déficiences et ne demandent pas, à juste titre, une égalité de traitement et de réponses mises en œuvre), mais comme c'est le cas aujourd'hui, inégalement en terme de droits et de procédures, les personnes en situation de handicap de moins de 60 ans et les personnes de 60 ans et plus ? Au-delà de cette question qui devra être débattue, comment doit-on financer cette aide aux plus fragiles, sous forme d'assurance collective uniquement ou avec une part plus ou moins grande d'assurance individuelle ? On voit bien que cette question très actuelle pose avant tout la question du modèle de contrat social entre les citoyens et que cette question doit être débattue entre eux dans les années à venir. En ce sens six mois de débat, c'est sans doute trop court, pour un sujet d'une telle ampleur, d'autant plus que nous ne devons jamais oublier, dans ce débat qui concerne la France, les réglementations européennes que nous avons contribué à construire et que nous avons ratifiées. Comment trouver le système d'aide le plus équitable est un sujet difficile, on sait par exemple de façon très concrète que la

La départementalisation des politiques gérontologiques et du handicap, si elle a rapproché les citoyens de ceux qui prennent les décisions concrètes les concernant, a aussi conduit à d'importantes inégalités de traitement pour des situations semblables, uniquement en fonction de leur localisation.

départementalisation des politiques gérontologiques et du handicap, si elle a judicieusement rapproché les citoyens de ceux qui prennent les décisions concrètes les concernant (APA, PCH), a aussi dans le même mouvement conduit à d'importantes

inégalités de traitement pour des situations semblables, uniquement en fonction de leur localisation géographique, comment remédier à cette inégalité ?

L'enjeu de la renégociation entre les citoyens et leurs représentants de ce nouveau contrat est très clairement de réfléchir sur les droits et les devoirs de tout un chacun, notamment cela oblige à revoir le dogme du " libre choix " quand on a besoin de l'aide des autres, ce qui est notre lot d'une façon ou d'une autre, dans nos parcours de vie.

Comment concilier l'aspiration du plus grand nombre à plus de liberté individuelle, à plus d'autonomie mais aussi à plus de protection sociale collective donc

à une limitation de leur liberté individuelle et à une limitation de leur autonomie. Le débat qui s'ouvre actuellement dépasse donc de beaucoup la question du seul traitement social de la " dépendance ", il nous oblige à une réflexion beaucoup plus globale sur la refonte de notre contrat social autour de " l'idée de justice ", suivant l'expression d'Amartya SEN, prix Nobel d'économie 1998.

Prestataires de santé à domicile : des acteurs clés dans le parcours de soins des patients

Pascal VINET, directeur des Activités de Santé du Groupe AIR LIQUIDE

Qui sont ils ?

Les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) assurent la fourniture aux patients en situation de dépendance, de handicap ou de maladie, des services nécessaires à leur prise en charge médicale ou paramédicale à domicile. Ces services ou prestations accompagnent la mise à disposition de technologies qui facilitent la mise en œuvre en traitements ambulatoires (systèmes de perfusion, matériels d'assistance respiratoire, systèmes d'insulinothérapie par pompe externe, etc...) et des équipements destinés au maintien à domicile des patients. Ces technologies et prestations associées sont dans la quasi-totalité des cas délivrés au patient sur prescription médicale et font l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie sur la base des tarifs de responsabilité définis par la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR).

Chaque année, ce sont ainsi plus de 800 000 personnes qui recourent aux services des PSAD pour bénéficier de

Chaque année, ce sont ainsi plus de 800 000 personnes qui recourent aux services des PSAD pour bénéficier de l'accompagnement sans lequel un traitement ou un maintien à domicile serait impossible.

l'accompagnement sans lequel un traitement ou un maintien à domicile serait impossible. Parmi ceux-ci, on compte environ 400 000 insuffisants respiratoires ou apnéiques, 25 000 diabétiques relevant d'un traitement par pompe à insuline, 18 000 malades nécessitant une nutrition entérale et parentérale, 250 000 personnes âgées et dépendantes, 100 000 personnes handicapées. De même, 30 000 patients bénéficient chaque année de perfusions à domicile.

Un maillon essentiel de la prise en charge à domicile

Ces dernières années ont été marquées par l'émergence d'une demande croissante en matière de soins à domicile, principalement sous l'influence du vieillissement de la population. En 2009, les personnes de plus de 60 ans représentaient 22,4% de la population totale et cette proportion devrait atteindre 32% d'ici 2050. Le vieillissement s'accompagne d'une hausse de la prévalence de maladies chroniques et invalidantes, souvent

prises en charge au titre des Affections de Longue Durée (cancer, diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance respiratoire chronique, maladies neurodégénératives, ...). Il implique également un accroissement du nombre de personnes en situation de perte d'autonomie ayant besoin d'assistance pour l'accomplissement des gestes essentiels de la vie quotidienne. Au delà, le raccourcissement des durées de séjours en soins aigus (MCO) ou en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), la saturation des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), des centres de long séjour ou encore des structures de prise en charge des personnes handicapées sont autant de facteurs liés à l'évolution structurelle de notre système de santé qui font apparaître de nouveaux besoins en matière de prise en charge à domicile des patients.

En réponse à ces nouveaux défis, les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) ont développé depuis 30 ans une offre de services qui s'adresse à un large éventail de patients, souvent âgés mais non exclusivement, et qui présentent des pathologies ou des états pathologiques divers.

Ils mènent auprès des patients trois types d'intervention :

- **les prestations destinées à la prise en charge de pathologies chroniques** comme le diabète ou la maladie de Parkinson (insulinothérapie et perfusion par pompe externe programmable, ...), ainsi que les pathologies respiratoires (oxygénothérapie ou ventilation non-invasive pour les patients atteints par exemple d'insuffisance respiratoire chronique, ventilation par pression positive continue dans le traitement de l'apnée du sommeil, ...);
- **les prestations destinées à la mise en œuvre de traitements ambulatoires** spécifiques qui recouvrent les prestations de perfusion pour l'administration de traitements médicamenteux (chimiothérapies anticancéreuses, antibiothérapies, traitement de la douleur, ...) ainsi que les prestations de nutrition par voie veineuse ou gastrique à destination des patients présentant un état ou un risque de dénutrition ;
- **les prestations visant à permettre le maintien à domicile des personnes en situation de dépendance ou de handicap** (équipement du domicile, aides à la mobilité comme les fauteuils roulants, dispositifs d'aide à la prévention des escarres, prise en charge de l'incontinence, ...).

La prise en charge à domicile, qui dans de nombreux cas serait impossible sans l'appui des PSAD, permet une optimisation de l'offre de soins et est un facteur d'efficacité, en permettant d'éviter ou de limiter les recours injustifiés aux prises en charge institutionnelles (en hospitalisation ou en EHPAD) plus

coûteuses. Elle est en même temps source d'une meilleure qualité de vie pour le patient, pris en charge dans son lieu de vie habituel, accompagné de ses proches. Enfin, via un accompagnement rapproché du patient et en particulier d'un suivi régulier de l'observance, la prise en charge par les PSAD contribue à l'objectif global d'amélioration de la qualité des soins.

Le développement du secteur des PSAD, sous l'influence de nouveaux besoins exprimés, s'accompagne logiquement d'une croissance des dépenses pour la collectivité, mais représente moins de 1% des dépenses totales d'assurance maladie et son coût doit être mis en regard des bénéfices, économiques notamment, qui y sont associés.

LES CHIFFRES CLES :

- 800 000 patients suivis à domicile
- 12 000 collaborateurs
- Dépenses de Santé PSAD : 1,7 Milliards d'€/an dont 70% au travers de 40 acteurs régionaux et nationaux

Un métier centré sur les besoins du patient

La Prestation de Santé à Domicile ne se limite pas à la seule mise à disposition de technologies de santé mais constitue une véritable prestation globale, qui intègre tout au long de la prise en charge, un ensemble de services à destination du patient et des autres acteurs de santé, médicaux ou paramédicaux. L'intervention du prestataire démarre en amont de la mise à disposition du matériel médical au travers d'un ensemble d'actions destinées à permettre l'initiation du traitement dans les meilleures conditions possibles (coordination avec le prescripteur, conseil et information du patient, prise en charge du dossier administratif, éducation technique du patient à l'utilisation du matériel, ...). Elle se poursuit ensuite pendant toute la durée d'utilisation du dispositif médical afin de garantir le bon déroulement du traitement, recouvrant à la fois la maintenance du matériel, le contrôle régulier de l'observance, le retour d'informations vers le prescripteur, et pour de nombreuses prestations, l'organisation d'un système d'astreinte téléphonique 7j/7, 24h/24 (technique et/ou infirmier).

La délivrance de cette offre de prise en charge globale suppose la mobilisation par les PSAD, en interne, de compétences multiples et complémentaires, adaptées à la nature des technologies et des prestations fournies. Les PSAD emploient de nombreux professionnels de santé, essentiellement paramédicaux : infirmiers (notamment dans

Le développement du secteur des PSAD, s'accompagne d'une croissance des dépenses pour la collectivité, mais représente moins de 1% des dépenses totales d'assurance maladie et son coût doit être mis en regard des bénéfices, économiques notamment, qui y sont associés.

les domaines de la prise en charge du diabète, de la perfusion et du respiratoire), kinésithérapeutes (essentiellement dans le domaine du maintien à domicile des personnes en situation de dépendance ou de handicap), diététiciens (dans le cadre de l'accompagnement des patients diabétiques ou bénéficiant de traitements de nutrition entérale) ou encore pharmaciens (notamment en vue de garantir la dispensation de l'oxygène à domicile).

Les PSAD peuvent intervenir auprès du patient, soit de manière directe sur demande du médecin prescripteur (cas le plus fréquent), soit pour le compte d'autres acteurs, le plus souvent des pharmacies d'officine ou des structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD), dans le cadre de contrats de sous-traitance. Dans tous les cas, leur action est étroitement coordonnée avec celles des autres acteurs de la prise en charge, en premier lieu le médecin prescripteur, le médecin traitant lorsque celui-ci n'est pas le prescripteur, ainsi qu'avec les professionnels libéraux paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes) intervenant auprès du patient.

Quel que soit leur mode d'intervention, les PSAD s'appliquent à proposer des services répondant à des standards de qualité élevés. Anticipant les exigences de plusieurs textes réglementaires récents, de nombreux PSAD ont mis en place eux-mêmes des procédures qualité, notamment par la voie de la certification ISO. Des formations spécifiques, organisées soit dans le cadre des entreprises ou associations, soit dans le cadre universitaire, ont été mises en place, alors que le chantier réglementaire en la matière reste ouvert au niveau ministériel. Il s'agit de tendre vers une plus grande homogénéité des prestations fournies aux patients et de professionnaliser le métier encore davantage. Enfin, un effort particulier est mené en collaboration avec les représentants des patients, pour assurer la qualité des relations avec le malade, dans le respect de celui-ci. Plus de 30 prestataires ont à ce jour adhéré à la " charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile " développée en janvier 2008 à l'initiative de la Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR) et des 3 syndicats professionnels de la branche (SYNALAM, SNADOM, UNPDM), avec le soutien du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS), la Fédération Française de Pneumologie ainsi que du Ministère de la Santé (DGOS/DGS).

Un secteur économique peu connu

L'offre de Prestation de Santé à Domicile (PSAD) est aujourd'hui assurée par une large diversité d'acteurs, issus principalement du secteur privé et du secteur associatif et par certaines pharmacies d'officine. En 2008, si on s'intéresse aux seules entreprises privées, le secteur comptabilisait 808 entités et 9 474 salariés. Le secteur associatif compte quant à lui environ 2 600 personnes. Derrière ces chiffres se cache une grande diversité en termes d'activités, de structures capitalistiques ou encore de choix stratégiques et organisationnels. Surtout, le secteur compte à la fois un nombre important de sociétés de petite taille, à l'implantation régionale ou locale exclusive ainsi que quelques entités d'envergure nationale ou plurirégionale disposant d'un maillage fin du territoire via un réseau d'agences implantées localement et dont les effectifs peuvent dépasser les 500 salariés. Au final, cette diversité permet au secteur de bénéficier de la flexibilité nécessaire pour fournir une offre à la fois adaptée aux besoins des patients et aux exigences associées aux différentes prestations proposées.

Sur le plan économique, la réforme de la tarification intervenue en 2 000 s'est révélée un facteur structurant fort pour le secteur de la Prestation de Santé à Domicile en permettant d'encadrer les décisions de tarification par des règles du jeu claires, notamment par une appréciation préalable des besoins et du service rendu au patient.

A ce jour, les entreprises privées et associations assurent la couverture de l'intégralité du territoire national et permettent d'apporter une réponse à l'ensemble des besoins de Prestations de Santé à Domicile (PSAD) exprimés par les patients, indépendamment de leur localisation géographique, y compris dans les régions caractérisées par les niveaux de densité médicale les plus faibles. Les bénéfices de cet ancrage local sont également d'ordre économique car ce sont aujourd'hui plus de 12 000 emplois, de niveaux de qualification variés qui sont proposés par les entreprises du secteur privé et les associations, ainsi que 800 à 1 000 créations d'emplois chaque année.

Sur le plan économique, la réforme de la tarification intervenue en 2 000 du TIPS vers la LPPR s'est révélée un facteur structurant fort pour le secteur de la Prestation de Santé à Domicile (PSAD) en permettant d'encadrer les décisions de tarification par des règles du jeu claires, et notamment par une appréciation préalable des besoins et du service rendu au patient. La mise en œuvre de ce nouveau système, au travers des phases successives d'évaluation et de fixation des prix et tarifs, s'effectue aujourd'hui dans des conditions satisfaisantes et de manière concertée entre les autorités compétentes (Haute Autorité de Santé, Comité Economique des Produits de Santé) et les professionnels.

(Extraits du livre blanc 2010 des Prestataires de santé à domicile)

Secrétariat général

AGORA
e u r o p e

Conseil scientifique

Françoise FORETTE

Professeur des universités

Directrice d'ILC France

Directrice de la Fondation nationale de gérontologie