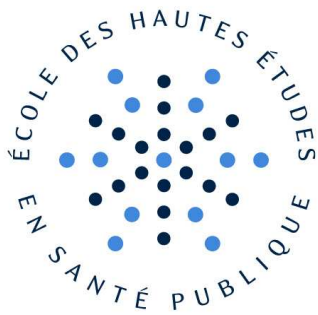




EHESP

Médecin inspecteur de Santé publique

Promotion : **2007-2008**

Date du Jury : **septembre 2008**

De l'Hospitalisation Au Domicile :

Etats des lieux et perspectives

En Ile-de-France

Mariam ARVIS-SQUARE

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé tout au long de cette formation professionnelle, et dont ce mémoire constitue l'une des concrétisations :

Merci à Sylvia Guyot, mon maître de stage, qui m'a beaucoup accompagnée et soutenue tout au long de l'année.

Merci à l'équipe de la Direction des Affaires Sanitaires et Sociale de Paris, qui fût, pour moi, un excellent lieu de stage très riche en personnalités, en apprentissages, en partenaires...avec un accueil exceptionnel !

Merci à toutes les personnes qui ont accepté de me consacrer une grande parcelle de leur temps, en particulier, les patients et leur proche, l'équipe d'HAD AP-HP, l'équipe d'HAD Croix Saint-Simon et les personnels hospitaliers des hôpitaux démarchés.

Merci à mes collègues et camarades de promotion qui ont partagé et amoindris patiemment les épreuves de la formation.

Merci à mes parents et beaux-parents qui ont pallié à mes absences auprès de mes enfants et ont permis que cette année soit réalisable.

Merci, à mon mari qui me soutient avec amour depuis plus de 23 ans.

Merci à mes merveilleux enfants, Clément, Mélissa, Pierre, et Maxime, qui développent des trésors de stratégies pour m'encourager à ne jamais me laisser abattre...

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 L'HOPITAL SE DEPLACE AU DOMICILE CONTEXTE NATIONAL ET REGIONAL	5
1.1 L'HAD racontée en histoire	5
1.1.1 Les origines de l'HAD	5
1.1.2 Des textes législatifs pour aider l'évolution de l'HAD	6
1.2 L'HAD, concrètement, qu'est-ce que c'est ?	8
1.2.1 Définition	8
A) La définition juridique.....	8
Age d'accueil en HAD (source FNEHAD 2007).....	9
B) Les limites de pratique entre HAD et SSIAD	10
C) Le malade est une personne handicapée.....	10
1.2.2 L'HAD repose sur l'articulation entre tous	11
A) Les acteurs internes à l'HAD	11
B) Les partenaires de l'HAD.....	12
C) Les organismes prestataires d'aide à la personne.....	12
1.2.3 La couverture de l'HAD en France et en Ile de France.....	13
A) Capacité d'accueil sur le territoire français	13
Evolution du nombre de places en HAD (source FNEHAD 2008).....	13
Répartition des places sur le territoire français au 1 ^{er} janvier 2006 (source FNEHAD 2006)	13
Offre de soins en HAD d'Ile de France en 2004.....	14
B) Activités en fonction des modes de prises en charge	14
Activités HAD selon les modes de prises en charge (source FNEHAD 2007).....	15
Exemple de l'activité de la Croix Saint Simon en 2007.....	16
1.3 La place de l'HAD dans le système de santé	16
1.3.1 Le soin au domicile est un droit de plus en plus revendiqué par notre société	16
1.3.2 L' HAD, une offre dans un parcours de soins.....	17
1.3.3 L'HAD, moins coûteuse que l'hospitalisation conventionnelle.....	19
1.3.4 Un vivier d'emploi pour contrer la pénurie grâce aux transferts de compétences	21

2	ACTUALITE DE TERRAIN EN ILE DE FRANCE	23
2.1	L'ARHIF expérimente « le guichet unique HAD »	23
2.1.1	Méthode.....	24
2.1.2	Résultats et analyse	26
2.2	Etude du dispositif HAD auprès des malades,de leurs proches et des professionnels soignants.....	26
2.2.1	Méthode.....	26
2.2.2	Résultats et analyse	29
A)	Entretiens : ce qu'apporte l'HAD.....	29
a)	Au patient	29
b)	A l'aidant familial	33
c)	Au service hospitalier	34
d)	Au médecin traitant	35
e)	Au personnel de l'HAD.....	36
f)	A la collectivité	37
B)	Observations : indication d'une HAD et articulations inter partenariales.....	38
a)	L'HAD quand et par qui ?.....	38
b)	pathologies et soins pris en charge	38
c)	Quelle organisation sur le terrain ? Connaissance du réseau.....	39
2.3	La place du Médecin inspecteur de santé publique.....	39
3	L'HAD, UNE CULTURE A DEVELOPPER - DISCUSSION ET PROPOSITIONS....	41
3.1	L'HAD, une réalité difficile à mettre en œuvre	41
3.1.1	Le dispositif est encore méconnu ou mal connu.....	41
3.1.2	Une organisation floue qui nuit à sa dynamique	41
3.1.3	Difficile de rompre avec les habitudes de pratiques professionnelles	42
3.2	Préconisations et propositions d'actions pour optimiser l'offre de soins HAD	43
3.2.1	La coordination multi partenariale source de cohérence en HAD.....	43
A)	Décloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social	44
B)	Renforcement du rôle pivot du médecin généraliste	44
C)	Adaptation des pratiques professionnelles	45
3.2.2	Politique en faveur de l'aidant.....	47
3.2.3	L'offre de santé doit s'anticiper : promotion de l'HAD.....	48
A)	Information, enseignement et formation doivent être adaptés.....	48
a)	Promotion de la santé	49

b) Faire connaître le dispositif HAD	51
B) L'offre de soins doit être adaptée aux besoins réels.....	52
a) Guichet unique et réseaux	52
b) Elargir l'offre du dispositif, en concertation avec utilisateurs : patients, proches et professionnels.....	53
Elargir les profils de prise en charge	53
Aménagement du domicile pour réduire au maximum les effets de la maladie et faciliter soins et vie sociale.....	54
Développement de formules ou techniques originales pour un maintien au domicile soutenable et durable.....	54
3.3 Le rôle du médecin inspecteur de santé publique	55
CONCLUSION.....	57
BIBLIOGRAPHIE	59
LISTE DES ANNEXES	I
Annexe I : Cartographie des structures d'HAD en France.....	3
Annexe II : Support d'entretien.....	5
Annexe III : cahier d'enquête : <i>entretiens et observations</i>	6
Annexe IV: Grille d'analyse thématique.....	9

Liste des sigles utilisés

AM Assurance Maladie
ANAES Agence Nationale d'Accréditation, d'Evaluation , de Statistiques
AP-HP Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARH Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS Agence Régionale de Santé
BDSP Banque de Données Santé Publique
CDAPH Commission des Droits et de L'autonomie des Personnes Handicapées
CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP Code de la Santé Publique
DASES Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé
DDASS Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DHOS Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMS Durée Moyenne de Séjour
DMP Dossier Médical Personnel
DRASS Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES Direction de le Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FNEHAD Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
GHT Groupe Homogène de Tarifs
HAD Hospitalisation A Domicile
HID enquête handicap - incapacité - dépendance de l'INSEE
IASS Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
INSEE Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
IRDES Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
IDE Infirmier Diplômé d'Etat
MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées
MISP Médecin Inspecteur de Santé Publique
MT Médecin traitant
MG Médecin généraliste
OCDE Organisation économique
OMS Organisation Mondiale de la Santé
PRSP Programme Régional de Santé Publique
PMSI Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
PMT Projet Médicaux de Territoire

PRIAC Programme interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la perte d'Autonomie

SOFRES Société Française d'Etudes par Sondages

SSIAD Service de Soins Infirmier A Domicile

SROS Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSR Soins de Suite et de Réadaptation

T2A Tarification à l'Activité

UNA union nationale de l'aide, des Soins et des Services aux Domiciles

URML Union Régionale des Médecins Libéraux

Introduction

« **Le grand chantier de la transformation de l'hôpital est lancé.** C'est la définition d'une nouvelle culture hospitalière qui est souhaitée. Une culture qui ne serait plus construite sur l'obsession de coucher les gens, une culture qui assimilerait le statut de l'urgence, une culture qui prendrait en compte l'angoisse légitime du malade¹. »

Né au moyen âge, dans la tradition chrétienne d'assistance et d'accueil, l'hôpital est aujourd'hui un des services publics essentiels de notre société. En France, au fil du 20^{ème} siècle, il est devenu le lieu privilégié des nouvelles techniques, de la recherche et de l'enseignement et s'est progressivement inscrit dans une logique de santé publique. Néanmoins, au cours des deux dernières décennies, trois enjeux majeurs se sont imposés² :

1. Tout d'abord, la nécessité d'une **meilleure prise en compte du patient** pour préserver sa satisfaction, l'efficience et la qualité du système de santé. En effet, la médecine est longtemps restée focalisée sur les organes, les pathologies. La prise en compte du patient n'était pas la priorité. L'important était l'efficacité médicale. Peu à peu les mentalités ont évolué, la parole du patient a enfin été reconnue, permettant de s'interroger sur le droit des patients mais aussi ses devoirs : dorénavant le patient, « client » ayant des droits, une réflexion et de ce fait un choix thérapeutique, « consomme » la médecine et sollicite sa performance à tort ou à raison.
2. Ensuite, **l'adaptation du parcours de santé** au vieillissement de la population. Les progrès technologiques du 20^{ème} siècle, à l'origine d'une augmentation considérable de l'espérance de vie des français, ont modifié les besoins en soins en dévoilant des pathologies de plus en plus complexes, multiples et chroniques.
3. Et enfin, **une meilleure utilisation des ressources**. La santé n'a pas de prix mais elle a néanmoins un coût qui continue de croître plus vite que la richesse nationale. L'augmentation des contraintes financières, administratives, réglementaires et la démographie décroissante du personnel soignant sont

¹ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Demain l'Hôpital, p. 5.

² PODEUR A., L'hospitalisation à domicile, discours du 04/06/07.

apparues avec force ces dernières décennies et ont amené à redéfinir les missions qui doivent répondre aux besoins des malades. Déstabilisé, le système de santé a été obligé de s'adapter brutalement. Entamée dès l'été 2002, la réforme hospitalière va modifier durablement l'organisation et les comportements des établissements de soins, notamment en diminuant le nombre et la durée des hospitalisations, en éditant des recommandations de pratique médicale, en imposant la formation et la professionnalisation et aussi en développant les alternatives à l'hospitalisation que sont l'ambulatoire, les services à domicile, les aidants familiaux et l'hospitalisation à domicile³.

Si l'hôpital se recentre sur son rôle technique de diagnostic et de soins en phase aiguë, le patient doit poursuivre ses soins dans d'autres lieux. Le concept n'est pas nouveau. Créée dans les années 1950, « les structures d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes⁴». Cette solution qui permet d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation répond aux souhaits des patients atteints de pathologies lourdes, handicapantes ou chroniques⁵. En effet, au fil de son histoire, l'HAD a acquis souplesse et adaptabilité mais aussi le savoir-faire technique, la qualité humaine et une grande capacité d'adéquation à l'environnement spécifique de chaque patient. Le gain de la qualité de vie, de satisfaction pour le patient, la vertu apaisante et curative du domicile sont ici privilégiés. Et pourtant, le recours aux HAD reste marginal. En 2003, les pouvoirs publics décident de supprimer certains freins à son développement : la carte sanitaire, le taux de change, le mode de tarification par enveloppe globale. A peine plus de 80 dans les années 2000, on compte 208 structures d'HAD sur l'ensemble du territoire français en 2008 (soit 9000 à 9500 places fonctionnelles)⁶. Le Plan solidarité grand âge prévoit le doublement des capacités d'HAD d'ici 2010.

L'Ile-de-France, une des régions les mieux équipées en HAD, concentrent 30% des capacités pour 18% de la population avec un taux d'occupation des places ouvertes de 83%. Dans le cadre de l'élaboration du SROS 3, un état des lieux a permis de constater

³ MATTEI J-F., Hôpital entre le médical et le social, p.

⁴ CSP, article R.6121-4.

⁵ Enquête HID, 1999-2000.

⁶ Source site Internet de la FNEHAD.

une utilisation de l'HAD très inégale selon les disciplines et les territoires. Convaincu des besoins, la question s'est posée alors de l'adéquation de l'offre à la demande.

Pour y répondre, l'Agence régionale de l'hospitalisation de l'Ile de France (ARHIF) a commandité un consultant extérieur afin que soit réalisée une mission d'étude pour la définition de l'organisation de l'implantation HAD au sein d'un territoire de santé. Pour ce faire, une expérimentation de « guichet unique » HAD se met en place en octobre 2007, sur trois territoires d'Ile de France. En tant que Médecin inspecteur de santé publique (MISP) sur la région, on m'a proposé de suivre cette étude pour le territoire de Paris. La fin de ce travail est prévue en juin 2008. En parallèle, au cours des réunions préparatoires et des réunions de services, le sujet s'est avéré particulièrement riche pour un MISP et a été choisi pour réaliser ce mémoire. En effet, l'HAD est, aujourd'hui, un des outils prioritaires de la rénovation de l'offre de soins qui répond aux trois enjeux de santé publique exposés plus haut. C'est un thème médical transversal qui va me permettre d'approcher l'essentiel de mes missions (offre de soins, planification, santé publique et veille sanitaire), de faire la connaissance de mes futurs interlocuteurs et de commencer à créer mon réseau.

La première partie de ce travail est consacrée à l'exposition du contexte historique, actuel, national et régional de l'HAD. Dans la seconde partie, ces constatations ont été confrontées à la réalité du terrain en Ile de France: 51 entretiens individuels, une dizaine collectifs et les observations concomitantes ont été répartis tout au long de ce travail au gré des possibilités d'accueil des interlocuteurs repérés ou des opportunités de rencontre. L'ensemble des renseignements obtenus m'ont permis ensuite de situer les compétences de l'HAD, d'en trouver les avantages, les limites et les freins à son évolution. La dernière partie concerne l'aboutissement à quelques préconisations et propositions d'actions pour favoriser l'essor de l'HAD.

Ainsi, ce mémoire s'efforce d'étudier le dispositif de l'HAD en Ile de France afin de déceler les moyens de l'optimiser.

1 L'HOPITAL SE DEPLACE AU DOMICILE contexte national et régional

1.1 L'HAD racontée en histoire

1.1.1 Les origines de l'HAD

Si le concept de soins à domicile remonte à la Révolution Française, la mise en place d'une véritable hospitalisation à domicile n'a pas plus d'un demi-siècle d'histoire :

En **1790**, La Rochefoucault-Liancourt, Président du Comité de mendicité de l'Assemblée Constituante, pose le concept de retour à domicile des mendiants et indigents qui étaient placés dans les hôpitaux généraux. L'expérience ne parviendra cependant pas à être mise en œuvre compte tenu de l'actualité tourmentée de l'époque.

En **1945**, à New York, le professeur Bluestone, confronté à une suroccupation de son service, décide de suivre certains malades chez eux. Ainsi est créée la première forme d'hospitalisation à domicile qu'il dénomme « Home Care ». Le concept de « Home Care » ou d'alternative à l'hospitalisation regroupe l'ensemble des soins dispensés au domicile du patient, d'une intensité comparable à ceux qui étaient susceptibles de lui être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle.

La première expérience française voit le jour à l'hôpital Tenon en **1951** grâce à l'imagination du Professeur Siguier, également confronté à un sureffectif de malades. Il s'agit d'une organisation similaire aux « Home Care » à partir de son service de médecine générale. Mais, dès le départ, la conception française de l'HAD introduit une innovation en choisissant de s'appuyer sur la médecine libérale pour assurer la continuité des soins. L'objectif est ici d'assurer l'aval d'un service d'hospitalisation complète saturé.

En **1956**, le Professeur Denoix initie un système d'hospitalisation à domicile pour les patients souffrants de néoplasie.

L'année suivante, en **1957**, l'Assistance publique hôpitaux de Paris (**AP-HP**) ouvre le premier service d'HAD à la suite d'une convention signée entre le Dr Xavier Leclainche, directeur général de l'AP-HP, et Jack Senet, président de la caisse régionale de l'assurance maladie. Le principe d'une HAD basée sur la médecine libérale est d'emblée posée.

En **1958**, le Professeur Denoix, directeur de l'hôpital Gustave Roussy de Villejuif, crée, à Puteaux, la deuxième structure HAD nommée « **Santé Service** ». Dans un premier temps, cette structure initiée avec l'aide de la Ligue contre le Cancer est destinée aux malades cancéreux.

La première convention relative à l'hospitalisation à Domicile est signée en **1960** entre d'une part Santé Service et l'HAD de l'AP-HP et, d'autre part, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). Dans cette convention se trouvent déjà inscrits les acteurs essentiels de l'HAD : le médecin hospitalier et le médecin traitant, l'assistante sociale, l'infirmière, l'aide soignante et l'aide ménagère. Devant ce succès, l'HAD se développe dans plusieurs villes de province et services de médecine.

En **1973**, la création de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD), permet de réunir les structures d'HAD.

Leur nombre progresse peu jusqu'au **milieu des années 80** mais l'épidémie de SIDA va brusquement imposer l'HAD comme alternative à l'hospitalisation classique dans une volonté de ne pas créer de « sidatorium ». Cette forme de soins s'inscrit dans le mouvement de « désinstitutionalisation » des années 70/80 mais elle constitue une innovation dans les pratiques de soins et va peu se développer.

Dans **les années 90**, en hospitalisation traditionnelle, le nombre de lits et les durées de séjour moyen commencent à diminuer. Les prises en charge se restructurent alliant sécurité et technicité. Jusqu'en 1992, malgré les besoins, du fait du vide juridique et du flou des missions sur le terrain, le nombre de place en HAD va stagner. Il faut attendre les décrets du 2 octobre 1992 faisant suite à la loi hospitalière de 1991, pour relancer la progression des structures alternatives à l'hospitalisation mais celle-ci demeure insuffisante.

1.1.2 Des textes législatifs pour aider l'évolution de l'HAD

Le **31 Décembre 1970**, la **loi Hospitalière** donne à l'HAD une existence légale en stipulant que « les services des Centres Hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant ». A ce titre, l'HAD fait donc partie des structures sanitaires.

La **circulaire de la CNAMTS de 1974** fixe les règles de fonctionnement des établissements d'HAD.

Le **12 mars 1986**, en pleine épidémie de SIDA, après un premier congrès consacré à l'HAD⁷, le ministre des affaires sociales publie une **circulaire** précisant que « l'hospitalisation à domicile recouvre l'ensemble des soins médicaux délivrés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être d'un nombre et d'une intensité comparables à ceux qui étaient susceptibles d'être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle »(extension de l'admission dans les structures d'HAD à tous les malades à l'exception des malades mentaux).

En **1991, loi Hospitalière et ses décrets d'application** sur les alternatives à l'Hospitalisation de 1992 apportent une définition du cadre réglementaire de l'Hospitalisation à Domicile.

La **circulaire du 30 mai 2000** structure le contenu des prises en charge. L'HAD est reconnue hospitalière. Un complément daté du **11 décembre 2000** fixe 19 modes de prises en charge HAD.

Loi du 4 mars 2002 transforme le patient « objet de soins » en sujet pensant et « usager et acteur économique (client) avec un renforcement de ses droits ».

L'**ordonnance du 30 septembre 2003** simplifie l'organisation du système de santé, fait disparaître le taux de change de 2 lits pour la création d'1 place d'HAD.

Le **4 février 2004, la circulaire n°44 de la DHOS** qui précise les missions et modalités de l'HAD et modifie quelque peu la notion d'HAD qui devient substitutive et non plus alternative. Les limites de pratique entre HAD et SSIAD sont précisées par le **décret n°2004-613 du 25 juin 2004 et une circulaire ministérielle du 28 février 2005** relatifs tous deux aux missions et aux publics bénéficiaire. Les bases nouvelles pour une intensification de sa progression sont posées. Mais les structures sont en générale de petite taille, mal réparties, situées dans les agglomérations à cause du réseau de transports et la sécurité des soins.

⁷ Premier congrès de l'HAD, Nantes, 1985.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées énonce les droits des personnes en situation de handicap.

La **circulaire du 1^{er} décembre 2006** rappelle le caractère polyvalent et généraliste de l'HAD et le nécessaire développement d'une telle offre de soins.

En 2007, l'HAD intègre le « **plan hôpital 2007** » puis l'EPHAD avec la **circulaire du 5 octobre 2007**. Dans la continuité, le « plan hôpital 2007-2010 » et le volet HAD du SROS 3, envisagent de porter le nombre de place à 15 000 et de raisonner en terme de maillage territorial afin de couvrir en particulier les zones géographiques françaises dépourvues ⁸.

1.2 L'HAD, concrètement, qu'est-ce que c'est ?

1.2.1 Définition

A) La définition juridique

L'HAD fait partie des structures de soins alternatives à l'hospitalisation complète dont le but est d'éviter une hospitalisation à temps complet ou de diminuer sa durée⁹. Elle concerne des malades atteints de pathologie graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisées dans un établissement de santé. Les prestations ainsi dispensées se distinguent de celles délivrées lors des consultations ou de visites à domiciles.

L'HAD assure la continuité des soins 24h/24¹⁰. Elle permet d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus nécessairement coordonnés. Ces soins se différencie de ceux habituellement dispensés à domicile, par la complexité et la fréquence des actes¹¹. « Il peut s'agir de soins de réhabilitation, jusqu'à ce que le patient soit suffisamment amélioré pour qu'il soit pris en charge par les médecins de ville ou par

⁸ Annexe I : Cartographie des HAD en France, source FNEHAD 2006.

⁹ CSP, art. R.6121-4 relatif à l'HAD.

¹⁰ CSP, art D.6124-309 qui rappelle que les obligations concernant la continuité des soins s'appliquent à l'HAD.

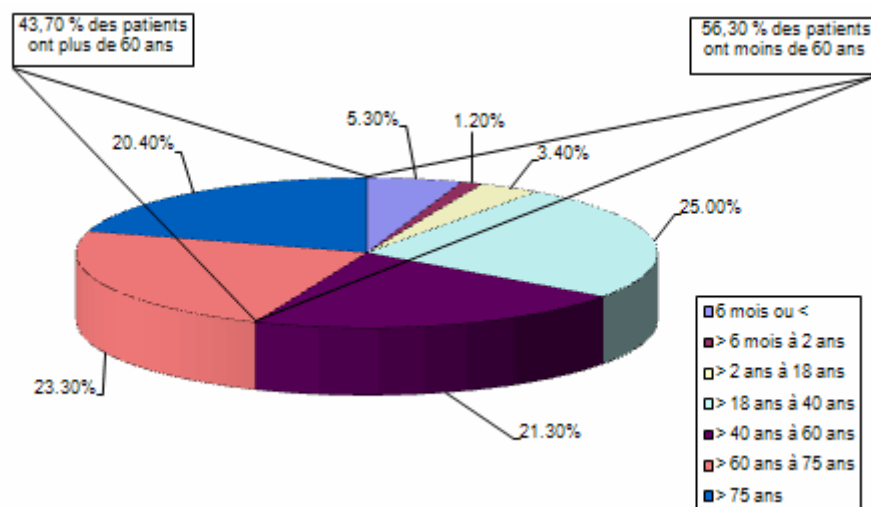
¹¹ CSP, art. R.6121-4 relatif à l'HAD.

des SSIAD, ou des soins d'accompagnement, jusqu'au terme de sa vie¹².» (Les obligations relatives aux soins palliatifs s'appliquent à l'HAD¹³)

« L'HAD n'a pas vocation à se spécialiser, elle doit rester généraliste de manière à mieux assurer la continuité des soins¹⁴ » car les frontières des spécialités ne sont pas fermées, elles ne peuvent s'exercer en s'ignorant les unes des autres. Le malade est géré dans son entier.

L'adulte ou l'enfant peut être admis en HAD sur proposition du médecin traitant ou du médecin hospitalier l'ayant en charge. Cela après accord du patient, son entourage, le médecin traitant pour le suivi et le médecin coordonnateur de l'HAD. La décision d'intégration est liée à l'intensité et la technicité importante des soins dispensés et non à la maladie elle-même. L'admission est prononcée sur la base d'un projet thérapeutique, après évaluation des soins et la faisabilité de la prise en charge au domicile. Le médecin de ville assure le suivi du malade.

Age d'accueil en HAD (source FNEHAD 2007)



L'HAD s'adresse à tous les assurés sociaux, quels que soient leur âge et leur pathologie. Les modalités de prise en charge sont identiques à celles des hôpitaux, soumises aux mêmes conditions administratives et financières en dehors du forfait journalier. Elle prend en charge tous les actes médicaux nécessaires (kiné, ergo, consultation

¹² Circulaire n°DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'HAD.

¹³ CSP, art L.6112-7.

¹⁴ COUSTEIX P-J., Les orientations annoncées doivent se concrétiser, interview de la RI, 2004, n°98, p.

médicale, examens de labo, imagerie médicale..), la fourniture des médicaments et la location de tout le matériel nécessaire.

B) Les limites de pratique entre HAD et SSIAD

Le service de soins à domicile, SSIAD est un service de prestations de soins à domicile bien différencié de l'HAD¹⁵. C'est une structure médico-sociale, coordonnée par un cadre infirmier (et non un médecin) qui accueille des personnes non admissibles en hospitalisation. Ce service intervient à domicile ou dans des établissements non médicalisés, sur prescription médicale pour des prestations de soins infirmiers ou des soins de base. Il a, comme l'HAD, vocation à faciliter la réintégration au domicile, à éviter l'hospitalisation, prévenir et retarder la dégradation de l'état clinique de la personne. Actuellement, le SSIAD est le service de prédilection pour les patients âgés de plus de 60 ans malades ou dépendant et les adultes de moins de 60 ans atteints de handicap ou de pathologie chronique.

C) Le malade est une personne handicapée

Pour le Conseil de l'Europe : « la dépendance est un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes de la vie¹⁶. »

Et la loi du 11 février 2005, dans son article 2, mentionne que « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».

Partant de ces notions, les malades de l'HAD peuvent aussi être concernés (maladies chroniques telles que cancers, diabète grave, ..). Ces patients sont considérés

¹⁵ CSP, Les limites de pratique entre HAD et SSIAD sont précisées par le décret n°2004-613 du 25 juin 2004 et une circulaire ministérielle du 28 février 2005 relatifs tous deux aux missions et aux publics bénéficiaires.

¹⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation n°R(98) 9 du comité des ministres aux Etats membres relative à la dépendance, p1.

« handicapés » et à ce titre ont « droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

1.2.2 L'HAD repose sur l'articulation entre tous

L'HAD articule des acteurs spécifiques dans un environnement particulier. Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'HAD est une structure mixte utilisant les compétences internes de ses propres équipes et coordonnant les interventions de professionnels extérieurs tout en prenant en compte l'environnement sanitaire et médico-social participant à la prise en charge éventuelle du patient en amont ou en aval de l'HAD. Elle trouve sa place en amont ou en aval de l'hospitalisation complète sous la seule responsabilité du médecin traitant.

A) Les acteurs internes à l'HAD

- Le médecin coordonnateur est recruté et salarié par le service d'HAD, ou mis à disposition de celui-ci par contrat avec un établissement de santé. Il est responsable de la prise en charge globale du patient. Élément clé du fonctionnement médical de la structure, il régule l'interface, coordonne les professionnels et les structures d'amont et d'aval afin de faciliter la continuité de la prise en charge.
- Les cadres infirmiers sont salariés de la structure et assurent des fonctions de coordination des soins en appui du médecin coordonnateur auprès des paramédicaux.
- Les infirmiers mettent en œuvre le protocole de soins au chevet du patient et communiquent les éléments cliniques utiles dans la prise en charge du patient au travers du dossier de soins. Ils participent à l'élaboration des protocoles et à leur réévaluation.
- L'accompagnement psychologique durant l'HAD est souvent nécessaire et parfois essentiel aussi bien auprès du malade que de sa famille et des aidants, tout particulièrement pour éviter l'épuisement de ses derniers et la ré hospitalisation des malades.
- Le service social évalue les possibilités du réseau familial et social afin de garantir les conditions les plus adaptées du retour à domicile. Par ailleurs le protocole de soins prend en compte les besoins d'aides supplémentaires : aide

ménagère, travailleuse familiale, repas à domicile, garde à domicile,... Cet aspect doit également être réévalué périodiquement.

B) Les partenaires de l'HAD

- Qu'il soit ou non prescripteur, le médecin traitant est le pivot dans l'organisation d'une HAD. Il est responsable de la prise en charge du patient pour lequel il dispense des soins de façon périodique. Il assure le suivi médical, la surveillance des soins lors des visites. A cette occasion, il adapte si nécessaire les traitements et peut faire intervenir un médecin spécialiste après recueil de l'avis du médecin coordonnateur. Il est responsable de son diagnostic et de ses prescriptions. Il est le garant avec le médecin coordonnateur, du début à la fin de la prise en charge, de la qualité de l'information concernant le malade, de son état de santé et de son traitement. Le médecin traitant désigné par le malade est obligatoirement sollicité par le médecin coordonnateur de l'HAD. Il donne son aval à l'hospitalisation par la signature d'un accord de prise en charge qui le lie avec l'équipe de soins du service d'HAD. Avec les autres professionnels impliqués, il participe au travail d'élaboration du protocole de soins. Il valide ce protocole qui définit, entre autre, le nombre et la fréquence de ses visites, avec ces deux confrères, le prescripteur et le coordonnateur. Son activité médicale se trouve en permanence confrontée à l'opinion de ses confrères.
- Selon le statut de la structure d'HAD, la part d'intervenants libéraux paramédicaux est plus ou moins présente.

C) Les organismes prestataires d'aide à la personne

Ils trouvent bien entendu leur place dans la liste des acteurs facilitant le maintien à domicile des patients d'HAD. Les liens doivent être formalisés sur les lieux de résidence des patients pris en charge.

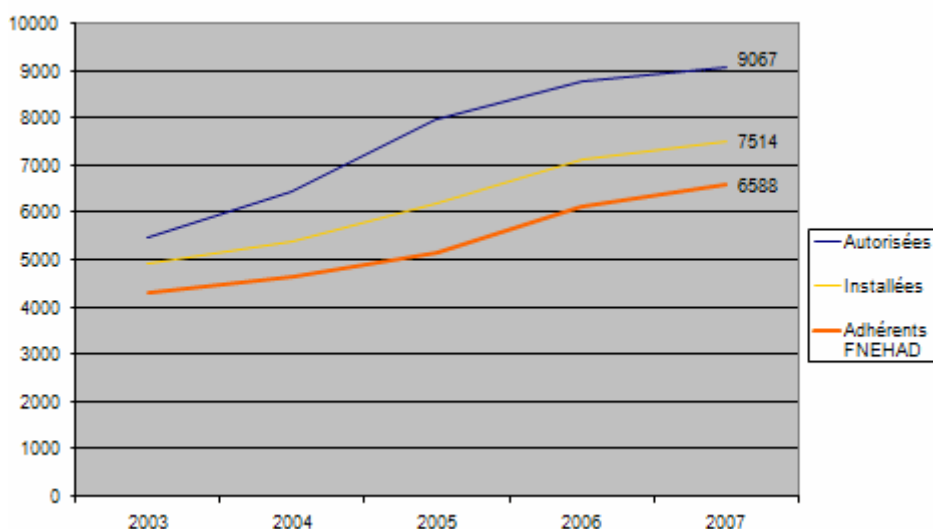
L'HAD est complémentaire des structures telles que les SSIAD, dont elle a vocation à prendre éventuellement le relais, si la situation s'aggrave, et à contrario auxquels elle peut confier un malade stabilisé.

1.2.3 La couverture de l'HAD en France et en Ile de France

En France, pour des raisons diverses, hospitaliser à domicile est une idée qui a bien du mal à se développer. Pourtant, la prise en charge en hospitalisation traditionnelle ne correspond plus aux besoins des patients.

A) Capacité d'accueil sur le territoire français

Evolution du nombre de places en HAD (source FNEHAD 2008)



Ce développement doit se poursuivre et s'accélérer dans les années à venir : le Plan solidarité grand âge, présenté l'an dernier, prévoit le doublement des capacités d' HAD d'ici 2010. Ce plan et les crédits qui lui sont alloués devraient porter le nombre de places à 15 000 environ, avec une attention particulière pour les zones géographiques dépourvues. En 2008, près de 9 500 places sont effectivement installées, réparties sur 208 établissements en France métropolitaine.

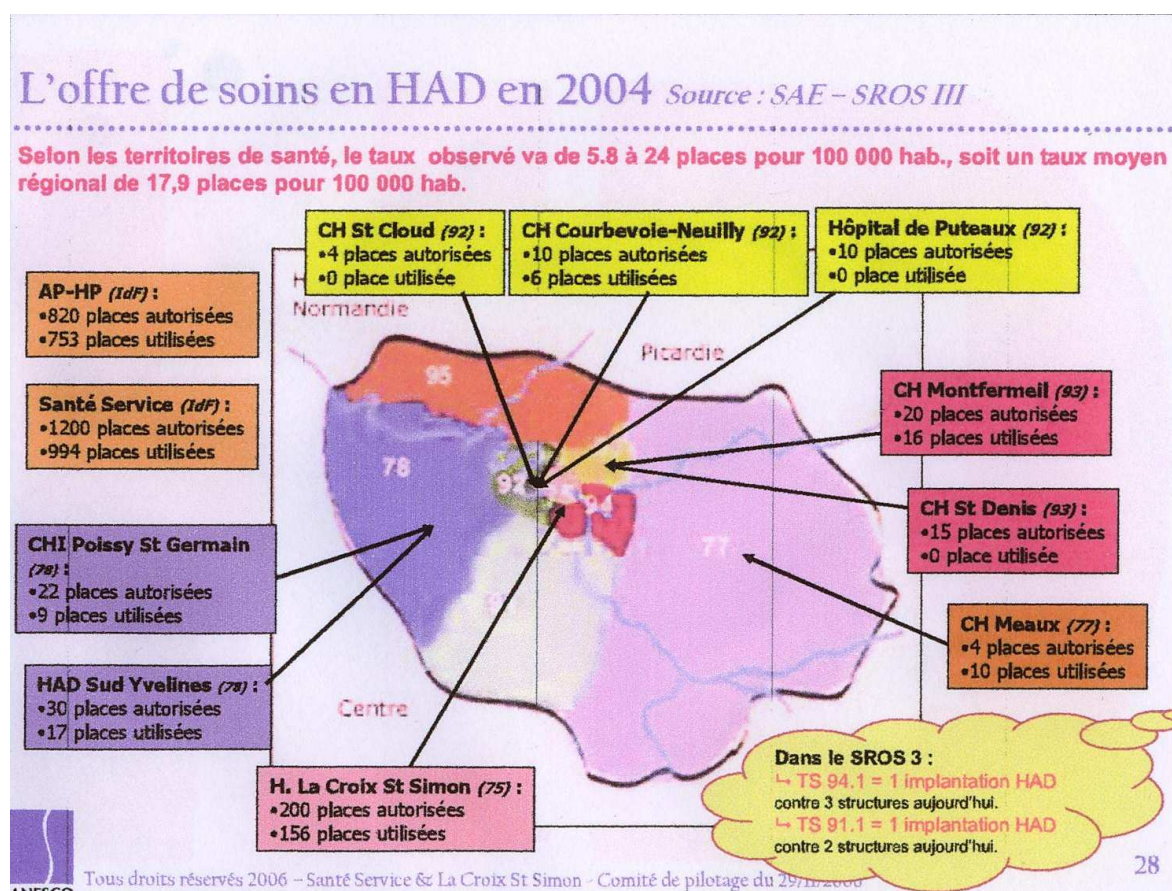
Répartition des places sur le territoire français au 1^{er} janvier 2006 (source FNEHAD 2006)

Etablissements	Nombres de structures	Nombres de places autorisées
HAD publiques	84	2023 soit 27.4%
HAD privées non lucratives	88	4899 soit 66.4%
HAD privées lucratives	17	458 soit 6.2%
TOTAL	189 structures HAD	7378 places

94% des places sont installées sur le territoire métropolitain et 50% dans 3 régions (Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et PACA)

L'Ile-de-France est une des régions les mieux équipées en HAD. Paris et sa région concentrent 30% des capacités pour 18% de la population. Selon les territoires de santé, le taux d'équipement observé va de 5,8 à 24 places pour 100 000 habitants, soit un taux moyen régional de 17,9 places pour 100 000 habitants alors que le taux national cible est de 13,3 places pour 100 000 habitants. Trois structures principales interviennent : l'HAD de la Fondation Croix Saint-Simon (200 places), l'HAD de l'AP- HP (820 places) et l'HAD Santé Service (1200 places). Le taux d'occupation des places ouvertes est de 83 %. Les besoins sont considérés comme couverts. Il n'est donc pas prévu de développer de nouvelles structures.

Offre de soins en HAD d'Ile de France en 2004



Certaines places ne sont pas installées faute de moyen humain. Hormis l'assistance publique des hôpitaux (APHP) et santé service, les structures sont de petite taille, situées dans les agglomérations urbaines.

B) Activités en fonction des modes de prises en charge

En 2007, 70 000 personnes ont été prises en charge en HAD sur le territoire.

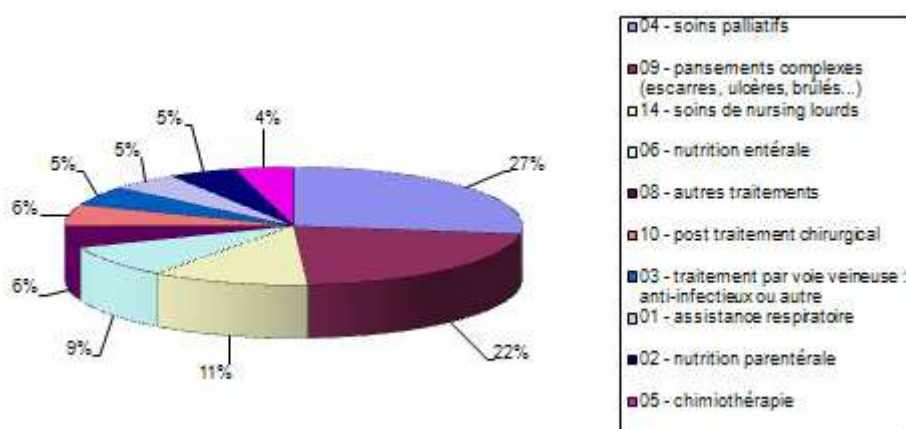
Les soins délivrés ont été de trois ordres:

- Des soins ponctuels techniques et complexes pour une pathologie non stabilisée et pour une durée déterminée
- Des soins continus techniques, plus ou moins complexes, associant soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie pour une pathologie évolutive et une durée non déterminée
- Une réadaptation au domicile après la phase aiguë d'une pathologie neurologique orthopédique, cardiologique ou d'une polypathologie pour une durée déterminée

Ces soins sont réalisés pour 21 modes de prises en charge, dont 4 principaux génèrent 50% de l'activité (en volume de journées soit 24 077 journées en 2005)¹⁷ :

- Pansements complexes & soins spécifiques
- Soins palliatifs
- Post-partum pathologiques
- Post-partum physiologique

Activités HAD selon les modes de prises en charge (source FNEHAD 2007)

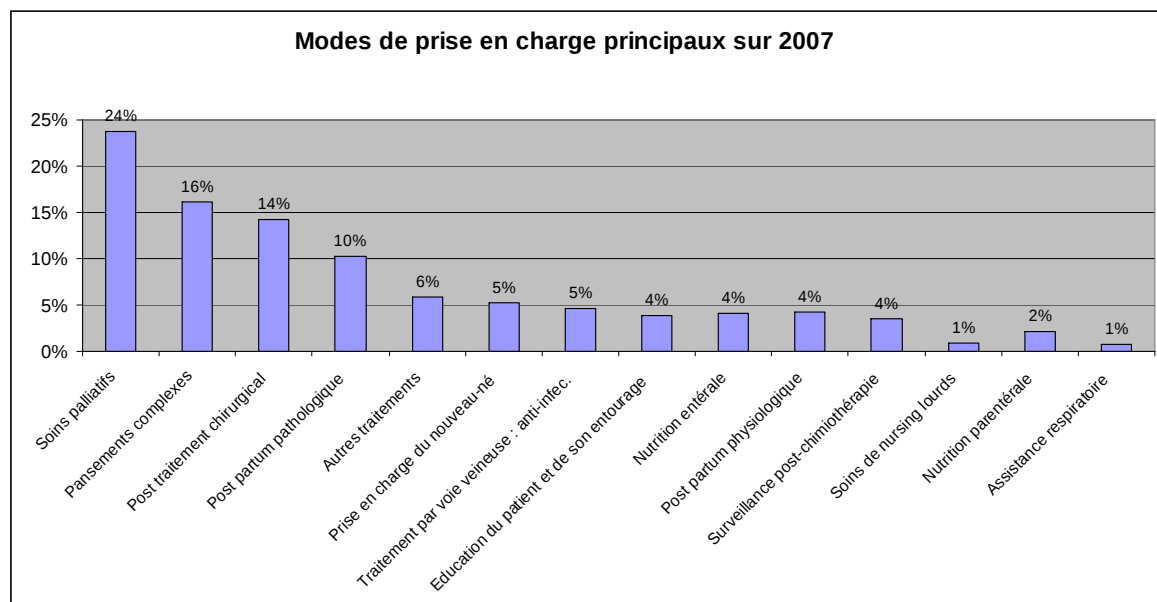


En Ile de France, les HAD ont des profils d'activités très diversifiés. Le positionnement des 3 acteurs HAD est globalement bien différencié par type de prise en charge exception faite de certaines prise en charge très particulière comme le post-partum pathologique, traitements intraveineux ... L'HAD AP-HP a une position leader (toutes prises en charge confondues) en réalisant 19 493 journées, soit 40,5% de l'activité totale en 2005, suivi de

¹⁷ FNEHAD, chiffre 2005.

l'HAD Croix St Simon (16 732 journées – 34,8% PDM) et de Santé Service (11 880 journées – 24,7% PDM).

Exemple de l'activité de la Croix Saint Simon en 2007



Le SROS 3, publié en mars 2006¹⁸, comporte désormais un volet relatif à l' HAD. Il souligne le défaut de lisibilité de ses missions spécifiques et l'insuffisance de coordination entre les structures (sanitaires, sociales et médico-sociales) concourant au maintien et au retour à domicile. Il introduit la notion d'implantation définie comme « une zone de couverture territoriale sur laquelle l'ensemble des structures intervenant dans la prise en charge en HAD doit s'organiser afin que tout patient, quelque soit son lieu d'habitation ou le type de prise en charge nécessaire, puisse bénéficier d'une prise en charge en HAD, dans la mesure où son état le nécessite ». Il précise les implantations prévues par territoire de santé et mentionne les activités de soins concernées. En effet, un état des lieux a permis de constater que les recours sont plus importants sur Paris mais très inégaux selon les disciplines et les territoires.

1.3 La place de l'HAD dans le système de santé

1.3.1 Le soin au domicile est un droit de plus en plus revendiqué par notre société

¹⁸ ARHIF, arrêté n°06-21 du 23 mars 2006

Martin Malvy, Maire de France, a dit de l'hôpital, « ...c'est le lieu qui devrait être le plus proche du citoyen : on y vit, on y meurt, quoi de plus naturel ? » Et si l'hôpital est au domicile, je pense que l'on peut extrapoler que l'évidence n'est pas modifiée pour autant.

Avoir le choix, c'est d'abord avoir la possibilité de vivre à son domicile. Selon les types et degrés de pathologie, une organisation sur mesure des soins et de l'accompagnement doit pouvoir garantir à la personne sécurité et intégration sociale. Pour y parvenir l'ensemble des solutions existantes doit être mobilisé : aide à domicile, auxiliaire de vie, soins infirmier, établissements et structures d'accueil de jour, structure de répit pour que la famille puisse souffler ou gérer d'autres intendances...C'est pourquoi chacune des solutions doit pouvoir être sollicitée, de manière souple, dans le cadre d'un projet personnalisé élaboré avec la personne handicapée elle-même.

La loi du 11 février 2005 reconnaît à chaque personne handicapée le droit de formuler son projet de vie. Celle-ci est invitée à être acteur de son propre parcours, à exprimer ses choix et ses désirs, plutôt que de subir son handicap et les conséquences qui en découlent. La réalisation de cet objectif implique que la collectivité déploie les moyens nécessaires pour qu'il existe de véritables alternatives et pour que la personne handicapée, qu'elle soit au domicile ou en établissement d'hébergement, bénéficie d'une véritable qualité de vie¹⁹.

1.3.2 L'HAD, une offre dans un parcours de soins

L'HAD fait partie des possibilités de prise en charge visant à favoriser le maintien à domicile et donc à restreindre le recours à l'hospitalisation complète. Elle participe ainsi à la régulation des soins et son développement peut être, à terme, facteur de désengorgement des urgences et des lits hospitaliers. Elle peut aussi être complémentaire de structures telles que les services de soins à domicile dont elle peut prendre le relais si la situation d'un malade s'aggrave. Elle participe de plus en plus aux divers réseaux implantés sur le territoire qu'elle dessert. Pourtant chacun a sa place.

« L'HAD peut être une réelle opportunité pour l'hôpital public. Elle offre un large espace de soins et un « continuum » de soins dans la mesure où elle peut, selon le cas intervenir en amont et en aval de l'hospitalisation, où elle est en capacité de prendre en charge tout type de malade, quel que soit l'âge, la ou les pathologies, et où elle applique en fonction

¹⁹ DASES, mai 2006, Schéma directeur pour l'autonomie et la participation des personnes handicapées à Paris.

des besoins des malades les protocoles de soins les plus simples et les plus complexe convenus avec le médecin hospitalier et traitant, en coordination étroite avec le médecin coordonnateur de l'HAD²⁰. » Elle permet donc à l'hôpital de se recentrer sur ses missions premières : diagnostic, thérapeutique et surveillance des patients.

Actuellement du fait d'une insuffisance de places en long séjour ou en SSR ou en HAD, le vieillissement de la population, le degré de handicap sont à l'origine de l'embolisation des services de courts séjours. Pourtant, les praticiens hospitaliers demeurent sceptiques et réticents à l'idée d'orienter leurs patients en HAD et préfèrent les garder dans leurs hôpitaux traditionnels. Des hôpitaux dont près de 25% des patients admis ne sont pas justifiés, des infections nosocomiales qui touchent 10% des malades hospitalisés, et des services d'urgence surencombrés, telle est la dure réalité du fonctionnement quotidien des hôpitaux²¹.

L'offre en HAD se développe depuis quelques années. Le secteur privé non lucratif est largement prédominant. La capacité totale en places a presque doublé en 5 ans : on compte fin 2006 près de 7500 places autorisées dont 6200 places effectives réparties dans 160 établissements métropolitains. Le gouvernement souhaite atteindre 15000 place pour 2010.

On estime que 58% des patients pris en charge en HAD ont reçu des soins relevant du domaine des SSR²².

Pour B. Monier, « L'hospitalisation à domicile va élargir l'image de l'établissement hospitalier en une offre complète de soins, qui s'étendra jusqu'au domicile du malade, à condition qu'y soit assurée une grande adaptabilité. De même la continuité des soins et la prise en charge à domicile 24/24 et 365 jours par an devront-elles devenir impératives, afin de dépasser les réticences des établissements de santé sur ce mode de prise en charge et permettre d'aller plus loin que les modes de prise en charge traditionnels²³. » Et J-M. Mattéi, rajoute : « Quelle que soit la prouesse technique, le patient n'a pas été pris en charge comme il se doit. Soigner des corps malades ne suffit pas ! ²⁴»

²⁰ MONIER B., Enjeux, freins et risques pour l'hospitalisation publique, RHF, 2004, N°496, p. 9.

²¹ Source ANAES, 2004.

²² IRDES – L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation.

²³ MONIER B., Enjeux, freins et risques pour l'hospitalisation publique, RHF, 2004, N°496, p.

²⁴ MATTEI J-F., L'hôpital entre le médical et le social. Périodique étude 2007/07-08, p29-39.

1.3.3 L'HAD, moins coûteuse que l'hospitalisation conventionnelle

Aujourd'hui, c'est un facteur qui pèse lourd dans la balance. La santé n'a pas de prix mais le puits de notre richesse nationale à un fond. Or « l'hôpital joue un rôle de premier plan dans l'évolution des dépenses de santé²⁵. » En 2006, l'HAD représente 0.7% des dépenses hospitalières²⁶.

En 1995 déjà, Jean de Kervasdoué, directeur d'hôpital, concluait : « Remettre de l'eau dans une bassine pleine de trous ne permet pas de les colmater. La France ne peut pas laisser indéfiniment ces questions sans réponses, au risque d'en payer un prix élevé, tant pour la compétitivité de nos entreprises que pour la qualité du service rendu. L'objectif n'est pas de limiter aveuglément les dépenses de santé, mais de s'assurer que l'offre répond à une demande et qu'elle est de qualité²⁷. »

En 2003, des travaux sont entrepris afin de vérifier l'hypothèse selon laquelle les soins à domicile accroissent la qualité de vie en diminuant les charges qui reposent sur la société dans le cas des chimiothérapies antinéoplasiques²⁸. Cette étude réalisée sous forme d'une évaluation médico-économique pour comparer l'hôpital de jour et le domicile se termine en concluant à des coûts moyens en nette faveur de l'HAD. En effet, les coûts de personnel pendant une chimiothérapie sont plus importants dans le cas de l'HAD du fait de la présence d'une infirmière pendant le temps de la perfusion mais la fonction de coordination des soins au domicile du patient par le médecin traitant correspond, quant à elle, à la moitié des honoraires pour 1 séance de l'oncologue. Les coûts des médicaments sont deux fois supérieurs en ville qu'à l'hôpital mais cet écart ne reflète que les différences de modalités d'acquisition. A noter aussi, les coûts sont ici défavorables à l'HAD en cas de faible distance de transfert. En zone rurale ce rapport est inversé. En l'absence de différence sur les effets cliniques, seule la satisfaction du malade est un critère pertinent et l'HAD est plébiscitée à 95%.

Toujours en 2003, incitée par la FNEHAD, la fondation de la Croix Saint-Simon a proposé un outil de description du profil d'un patient adulte adapté à la pratique de l'établissement

²⁵ MORDELET P., Gouvernance de l'hôpital et crise des systèmes de santé, ENSP, mai 2006.

²⁶ FNEHAD, chiffre 2006.

²⁷ KERVASDOUE J., Enjeux économiques et sociaux, 1995.

²⁸ REMMONAY R., Développer l'hospitalisation à domicile : à quels coûts, selon quel cadre d'évaluation ? le cas des chimiothérapies antinéoplasiques, RESP, 2003, N51, V6, p.649-652.

HAD. Fort de ce travail suffisamment précis, le CREDES en a déduit un financement des HAD sur la base de leur activité et des profils des patients accueillis²⁹.

En 2004, après 15 ans de réflexions, le PMSI (programme médicalisé des systèmes d'information) a créé la T2A (tarification à l'activité). Tous les établissements ne vont pas être concernés. Mais, les HAD, qui ont des statuts différents (public, associatif, lucratif), vont bénéficier d'emblée de cette tarification pour éviter les situations d'injustice qui coexistent lorsque les systèmes de tarification sont très hétéroclites. Cette nouvelle procédure de comptabilité fixe une allocation de ressources calculée à partir de la nature et du volume réellement produits et sur le développement d'outils de pilotage médico-économique. Cet outil permet dans la mesure du possible de mettre en place une transparence dans la gestion de l'hôpital mais déjà les effets délétères prévisibles se profilent. Cette réforme doit améliorer les coûts de production sans sélection « des bons malades » ce qui reviendrait à limiter leur coût de prise en charge. Elle doit aussi s'assurer de la pertinence et de la légitimité des soins.

La méthode de classification en GHM va prendre alors toute son importance. Elle est liée à une tarification spécifique à l'HAD, apparaît en 2005, avec la création de trente et un « groupes homogènes de prise en charge » donnant lieu à des « groupes homogènes de tarifs » (GHT). Ces tarifs sont comme des prix de journée, varient en fonction d'une table associant pathologie et état de dépendance du patient, mesurée à l'aide de l'indice de Karnofsky³⁰. En outre, ce « prix de journée » est dégressif au fur et à mesure que la durée de séjour s'allonge. (arrêté du 31 décembre 2004 relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale des établissements ayant une activité d'HAD). Par contre, les molécules coûteuses et les dispositifs médicaux sont remboursés à leur valeur réelle, en sus des tarifs versés. Cette disposition conforte le développement d'alternatives à l'hospitalisation pour des disciplines coûteuses qui s'y prêtent bien telle que la cancérologie.

La T2A favorise la réduction des durées d'hospitalisation et par suite le soin à domicile³¹ ce qui n'est pas pour déplaire aux patients dont c'est le souhait³² et à l'assurance maladie qui enregistre une économie non négligeable. En effet, l'hospitalisation classique se révèle souvent trop coûteuse pour le système de santé, surtout lorsqu'elle s'adresse à

²⁹ LE PLAT P., Hospitalisation à domicile : Résultats et analyse d'un outil de description patient, RH, 2003, n°494, p

³⁰ Indice de Karnofsky : indice permettant d'évaluer la capacité d'une personne à exécuter des actes habituels

³¹ Les études Eurasanté 2005, disponible sur Internet.

des patients n'étant pas en phase aiguë d'une maladie. D'après une récente étude de l'IRDES (2/2007), pour des soins comparables, le coût moyen d'une journée en SSR se situe à 263 euros contre 169 euros en HAD.

L'Etat, conscient du potentiel, encourage et participe au financement du soin à domicile par le biais de deux dispositifs : l'HAD et le SSIAD.

1.3.4 Un vivier d'emploi pour contrer la pénurie grâce aux transferts de compétences

L'état alarmant de la démographie médicale dans notre pays nous a, récemment, engagés sur la voie du transfert de compétences entre professionnels de santé. Comme le soulignait le rapport Berland en 2002³³: « (...) au fil du temps les professionnels ont acquis des compétences et des savoir-faire de plus en plus larges, les amenant à développer leur pratique sans pour autant déléguer à d'autres professionnels ce qui pouvait l'être. Ainsi, une pratique médicale qui apparaissait très spécifique il y a vingt ans peut aujourd'hui être davantage banalisée, plus systématisée, mieux encadrée, rendant l'intervention du médecin moins nécessaire ». Le rapport du Conseil économique et social paru en juin 2005³⁴ reprend et prolonge cette réflexion : « Dans un avenir plus ou moins proche, un certain nombre d'actes techniques ne seront probablement plus effectués par des médecins, mais par des techniciens supérieurs spécialement formés. Cette éventualité reste possible et trouvera à s'appliquer dans d'autres disciplines que la chirurgie, où la pratique régulière de techniques instrumentales telles que les endoscopie sera peut-être un jour confiée à des techniciens supérieurs formés à l'exécution d'un geste précis répétitif et réalisé après une formation spécifique. Ce mouvement, déjà amorcé depuis quelques années de façon souterraine, doit être clairement pris en compte par l'évolution des profils de poste, notamment des manipulateurs en radiologie, infirmiers anesthésistes et laborantins ».

Pour la société, cette évolution en terme d'offre de soins, est aussi un vivier d'emploi amené à s'étendre dans l'avenir. La loi du 26 juillet 2005³⁵ montre d'ailleurs à quel point le gouvernement soutient cette exploitation.

³² INSEE, enquête handicap - incapacité - dépendance dite HID, 1999.

³³ BERLAND Y., La démographie des professions de santé, rapport, 2002.

³⁴ MOLINIE E., L'hôpital public en France : bilan et perspectives, CES, juin 2005.

³⁵ loi n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

2 ACTUALITE DE TERRAIN EN ILE DE FRANCE

L'HAD, utilisée de façon restreinte depuis une cinquantaine d'année, est sensée apporter de multiples bénéfices individuels et collectifs en aidant à mieux répondre aux attentes de la population. Partant de cette hypothèse, deux études vont vous être présentées : l'une, commanditée par l'ARHIF, voudrait s'assurer qu'un « guichet unique » d'HAD va permettre de fluidifier les admissions sur un territoire de santé francilien, l'autre, réalisée essentiellement grâce aux entretiens et observations au sein des services de l'HAD AP-HP et de celle de la Croix Saint Simon, tente de diagnostiquer le dispositif.

2.1 L'ARHIF expérimente « le guichet unique HAD »

Pour répondre aux objectifs du SROS 3³⁶, les structures principale d'HAD franciliennes (APHP, Croix Saint Simon et Santé Service) et l'ARHIF ont choisi d'engager une réflexion sur l'organisation et le fonctionnement à préconiser pour l'implantation³⁷ dans le but de développer une collaboration inter structures HAD et entre les structures HAD et les autres partenaires, la plus efficace possible. Cette réflexion s'est appuyée sur une étude réalisée par un consultant extérieur³⁸. Au terme de cette étude de plusieurs mois, des pistes ont été dégagées et des recommandations ont été faites. En particulier, est émis l'idée de « guichet unique », option qui fait consensus dans les expériences étrangères³⁹. Afin de tester la pertinence de ces recommandations, en préalable à une diffusion future, une expérimentation sur le terrain impliquant trois territoires de santé en proximité immédiate (93,1 ; 94,1 ; 75,2) a été décidée. Cette expérience a débuté le 1^{er} octobre et prendra fin en juin 2008. Elle a pour but d'évaluer les améliorations engendrées par une organisation structurée de l'offre d'HAD par le biais d'un référent territorial unique, « guichet unique » HAD sur un territoire. Les résultats seront interprétés principalement sur l'amélioration de la réponse aux demandes d'HAD (ou autre si cela ne concerne pas l'HAD), la satisfaction des prescripteurs (mieux informés) et des HAD (demandes

³⁶ ARHIF, arrêté n°06-21 du 23 mars 2006

³⁷ Implantation = zone de couverture territoriale sur laquelle l'ensemble des structures intervenant dans la prise en charge en HAD doit s'organiser afin que tout patient, quelque soit son lieu d'habitation ou le type de prise en charge nécessaire, puisse bénéficier d'une prise en charge en HAD, dans la mesure où son état le nécessite.

³⁸ consultant chargé d'une Mission d'étude pour la définition de l'organisation de l'implantation HAD au sein d'un territoire de santé en Ile de France, 2006-2008.

³⁹ CHEVREUL K., Enseignement des expériences australienne, britannique et canadienne – RHF 2006, N 509.

justifiées). Cette étude va permettre d'introduire un outil de régulation qualitative de l'offre dans la mesure où il n'existe pas d'objectifs quantifiés en volume en Ile de France qui dispose de nombreuses structures.

2.1.1 Méthode

L'étude commanditée par l'ARHIF a été confiée à un consultant extérieur. Les DDASS d'Ile de France sont les pilotes de l'expérimentation au niveau du territoire.

Le « guichet unique » est ouvert du lundi au vendredi de 10h à 18h, toute l'année hors jours fériés. Il doit s'exercer non seulement pour faciliter l'admission du patient (repérage des patients éligibles) mais aussi pour permettre la prise en charge globale des soins tout au long du séjour, en coordonnant l'ensemble des intervenants médicaux et sociaux et en mutualisant les financements y afférents. Il est la porte d'entrée privilégiée pour les prescripteurs qui n'ont pas de convention avec un établissement HAD. Il va permettre de s'interroger, notamment, sur l'adéquation de la demande aux critères d'admission en HAD.

L'expérience de « guichet unique » associe :

1. Un **référent métier HAD**, infirmier diplômé d'état, employé de l'AP- HP sur le territoire de santé 752, la Croix St Simon sur le 941 et Santé Service sur le 931. Le référent métier est l'interlocuteur des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux du territoire de santé de référence auquel il est rattaché.
2. Un **correspondant HAD**, fonction assurée par un binôme « DDASS (inspecteur, médecin inspecteur⁴⁰) + médecin conseil ». Il veille au bon fonctionnement de l'implantation et notamment du « guichet unique ».
3. Un **plan de communication** comprenant une plaquette de communication élaborée par les établissements HAD, diffusée par mailing postal à l'ensemble des prescripteurs potentiels d'HAD (médecins libéraux, EHPAD, établissements de santé, réseaux de santé,...) des trois territoires de santé. En janvier 2008, un nouveau mailing postal et une enquête de satisfaction des médecins utilisateurs du guichet sont prévus.

⁴⁰ A la DASS de Paris, la fonction est portée par une collègue IASS et moi-même.

4. Des **réunions de suivi et d'évaluation** de l'activité de l'implantation HAD, animées par le consultant, seront organisées avec les trois correspondants et les trois référents en fonction des besoins de l'expérimentation et des résultats observés.
5. Dans la continuité, un groupe de travail sera mis en place afin de définir le **protocole des bonnes pratiques de l'HAD**, document à annexer aux convention HAD. Il s'agira notamment de préciser et améliorer le processus de la demande d'HAD autour de deux points clés :
 - L'information et le recueil de l'avis du patient
 - L'implication du médecin traitant.

Le guichet unique dispose de deux documents :

- La fiche « Appel Guichet unique », support de traitement des appels reçus par le référent métier,
- La fiche de refus, fiche de renseignements des principales caractéristiques du patient et de la demande d'HAD et du motif de refus de cette demande.

Le référent métier est le garant de la qualité et de l'exhaustivité des données collectées. Toutes les fiches « Appel guichet unique » dûment complétées et des fiches de refus sont conservées et centralisées au niveau du guichet. Une copie anonymisée de ces documents est transmise au correspondant HAD et au consultant une fois par semaine pour l'analyse des demandes d'HAD. Le correspondant HAD est chargé du suivi et de l'évaluation du dispositif, à partir des données collectées et saisies par la DDASS.

L'évaluation générale du dispositif va découler du rapport d'analyse des référents HAD et de celui des correspondant HAD. Elle comporte :

- L'activité du « guichet unique » HAD : Nombre d'appels reçus, cartographie des appelants, nature de l'appel, âge des sollicitants, modes de prise en charge acceptées, motifs de refus d'admission, délai moyen de réponse,...
- Les demandes d'admission en HAD refusées : profil des patients, taux d'information du patient, taux de sollicitation du médecin traitant, taux de formalisation de l'avis du patient, répartition des demandes refusées par motif(s).
- L'activité d'HAD globale du territoire de santé : nombre de journée réalisées par structure HAD, par mode de prise en charge, par type de prescripteur (libéraux, EHPAD, établissements MCO/SSR, services hospitaliers...), durée moyenne de séjour, âge moyen et cartographie des patients pris en charge.

2.1.2 Résultats et analyse

- L'activité du « guichet unique » HAD : 9 appels reçus dont 5 demandes de renseignements et 4 demandes d'admission en HAD.
- Les demandes d'admission en HAD : 3 demandes refusées ne correspondant pas aux critères de soins.
- L'activité d'HAD globale du territoire de santé n'a pas été réalisée.
- Les réunions de suivis et évaluation : 1 en décembre puis aucune.
- protocole des bonnes pratiques de l'HAD : en cours, ralenti par l'absence de retour possible.

Devant le peu d'appel, l'expérimentation est poursuivie jusqu'en septembre où l'on avisera de nouveau. En attendant, les plaquettes ont été rediffusées largement en janvier puis mises à disposition de tous les professionnels de santé prescripteurs qui le souhaitent.

A ce jour, on ne peut que conclure à :

- Echec de la campagne de communication ?
- Rejet en l'état de l'offre ?
- Aucune amélioration engendrée par cette organisation structurée

2.2 Etude du dispositif HAD auprès des malades, de leurs proches et des professionnels soignants

2.2.1 Méthode

Une **recherche documentaire**, la plus exhaustive possible, a été réalisé dans un premier temps à l'EHESP, dans la banque documentaire de la santé publique (BDSP), dans la documentation à disposition en DASS, DRASS et DGS, sur légifrance, sur les sites d'informations publiques et professionnelles disponibles sur Internet. Par la suite, la rencontre de professionnels de DDASS, DRASS, ARH, DGS, cadres de santé en HAD, médecins coordonnateurs d'HAD lors de **réunions ou entretiens d'opportunité** m'a permis d'enrichir les informations recueillies et d'orienter mes recherches en délimitant les personnes concernées par la problématique.

Dans un deuxième temps, j'ai sollicité toutes les personnes identifiées sur le sujet afin de démarrer l'étude. Les **entretiens semi directifs**, d'environ une heure, se sont avérés plus appropriés à ce type de recherche. Ils sont préparés à l'aide d'un support d'entretien⁴¹ structuré de manière à recueillir les représentations, les expériences et les connaissances des deux catégories d'interlocuteurs : patients et/ou proches et professionnels, sur les questions relatives à l'HAD. Ils seront complétés de l'**observation concomitante** des personnes et des lieux d'enquête.

Ce travail s'est réalisé sur site de trois façons :

- Une immersion complète de 5 jours, sur un territoire, dans l'HAD AP-HP secteur adulte, avec observation des lieux de soins (domiciles, hôpitaux, structures de soins palliatifs, EHPAD), entretiens avec les personnes rencontrées et participations aux différentes activités :
 - participation à l'instance de coordination : réception des appels, organisation de l'entrée (projet thérapeutique, avis du médecin coordonnateur, médecin traitant, prescriptions, matériels, médicaments,...), évaluation de patients candidats sur le lieu de la demande d'HAD (rencontre et information du patient, faisabilité des soins en HAD au domicile, présence d'aidants proches, nécessité d'aménagement du domicile, d'intervenants extérieurs,...), programmation de la prise en charge (date d'entrée, livraison matériel, rendez-vous à prévoir,...)
 - Intégration en binôme avec un infirmier lors d'une tournée de soins sur le territoire d'une unité de soins⁴² (aide aux soins infirmiers, changes et toilettes si nécessaire, livraisons de matériels, de médicaments, accueil des nouveaux patients, transmissions lors des réunions...). Les patients sollicités ont tous accepté la démarche.
 - réunions de l'équipe de soins, staff médical au cours desquelles la réévaluation de situation du malade permet d'adapter les soins, de prévoir les liens à faire avec les partenaires concernés, une consultation avec le médecin traitant ou avec le spécialiste, la sortie d'HAD, l'orientation post-HAD,...
- Deux journées d'intégration (temps limité par les moyens du mémoire) sur le site de l'HAD Croix Saint Simon avec :

⁴¹ Annexe II : support d'entretien.

⁴² Unité de soins = lieu de proximité de l'HAD pour un territoire donné, chargée d'organiser et de délivrer les soins aux malades, après admission prononcée par l'instance de coordination.

- visite des locaux et observation complétée par l'entretien des membres de la direction et de l'équipe de soins présents
- une réunion d'équipe et une réunion de synthèse
- Entretiens de toutes les personnalités concernées par la gestion, l'évaluation et la décision en HAD, quand se fût réalisable dans le temps imparti (personnels de DASS, ARH, DGS, direction AP-HP, direction de la fondation Croix St Simon).

Toutes les personnes rencontrées ont été informées de ma présence en qualité de stagiaire MISP en cours d'étude sur l'HAD à des fins de mémoire professionnel. Elles ont été consultées pour ce travail et ont accepté de faire partie des personnes interviewées. L'anonymat étant respecté lors de la restitution. **Au total, 51 entretiens individuels (dont 4 professionnels ministères et 1 consultant extérieur, 15 professionnels HAD, 8 hospitaliers, 12 patients, 6 proches de patients et 5 personnes appartenant au public de rue) et une dizaine d'entretiens collectifs ont été réalisés, sans compter les retours et avis des collègues de DDASS, DRASS, ARH, DGS et médecins conseils qui ont été multiples en fonction de l'avancée de travail.** (Cf. annexe III : cahier d'enquête⁴³)

A noter, l'HAD Santé Service sollicitée n'a pas pu être rencontré sur son lieu d'exercice et 2 des directeurs d'HAD n'ont pas été interviewés individuellement compte tenu des délais impartis.

Le troisième temps sera consacré à l'analyse de l'ensemble des données collectées lors des entretiens, observations et lectures de documents à l'aide d'une grille d'analyse thématique⁴⁴. Elle se décompose en quatre thèmes :

- **Profil de l'interlocuteur** : appréciation de l'ancienneté et du niveau de connaissance de la prestation en HAD
- **Organisation de la prise en charge** qui comprend :
 - La construction du projet
 - La prise en charge avec la répartition des soins internes à l'HAD, externes et aidants familiaux
 - L'articulation avec l'extérieur : contact avec le médecin traitant, intervenant santé, intervenant social.
- **Qualification de l'HAD** en terme de qualité, efficacité, avantages et limites
- **Améliorations proposées** en terme de :

⁴³ Annexe III : cahier d'enquête.

⁴⁴ Annexe IV : grille d'analyse thématique.

- Profil : adéquation pathologie/prise en charge
- organisation : adéquation besoin/demande/projet et articulation avec des partenaires
- qualification : accompagnement (information, formation, soutien).

Après la soutenance, il est prévu de faire un retour sur ce travail auprès de tous les professionnels qui m'ont aidée à le réaliser.

2.2.2 Résultats et analyse

A) Entretiens : ce qu'apporte l'HAD

Les HAD ont une réflexion sur l'intérêt de la prise en charge HAD pour chaque public. Cette position, portée par les agents HAD, apparaît sur les plaquettes de communication destinées aux professionnels. Elle sera la base de mon questionnement pour structurer la restitution des propos recueillis. Pour chaque interlocuteur, la certitude de l'HAD est posée sous forme de questions auxquelles l'analyse de l'entretien apporte la réponse des personnes interrogées. J'attire l'attention sur le fait que l'échantillon étant petit, une grande prudence est nécessaire face à ces résultats.

a) Au patient

- Des soins de type hospitalier au domicile ?
- Une réduction de la durée de son séjour à l'hôpital ?
- Choix d'une meilleure qualité de vie ?

12 patients ont été auditionnés :

- patient 1, vu à l'hôpital, âgé d'environ 55 ans, présentant un cancer, en fin de vie. Il est grabataire, lucide, connaît sa pathologie et son évolution. Il est pressé de rentrer ; sa fille vient d'accoucher, il veut voir sa famille. Cela fait 15 jours qu'il est hospitalisé pour équilibrer son traitement suite à des douleurs mal jugulées. Il attend sa sortie depuis 1 semaine déjà (et attendra encore 1 semaine, du fait des disponibilités de l'HAD et de sa femme qui doit seule organiser le nouvel aménagement nécessaire avant la livraison du lit médicalisé, tout en rendant visite à sa fille hospitalisée après une césarienne et une grossesse difficile) Il a besoin de matériel et d'aménagement spécifique de son domicile. Le passage d'un ergothérapeute n'est pas prévu. Il devra se contenter de ce que le prestataire pourra lui fournir. Il ne bénéficie pas d'un service d'assistance.

Sa femme lui apporte une aide et une surveillance permanente 24h/24 ce qu'il déplore ; « Elle a été licenciée, il y a deux ans mais comment voulez-vous qu'elle cherche du travail ? Comment va t'elle faire pour sa retraite ? ». Son médecin traitant n'a pas été joint pour la sortie. Monsieur et sa femme regrettent que celui-ci ne participe pas plus à sa prise en charge et l'adresse aux urgences au moindre problème. Ils sollicitent l'aide de l'HAD : « Pouvez-vous lui demander de passer au moins une fois par semaine ? » mais la coordination renvoie son impuissance. Et pourtant, « cela nous tranquilliserait tellement ! ».

- patient 2, 12 ans, vu au domicile, bénéficie d'une éducation diabétique à la demande de son pédiatre hospitalier. Suite à des problèmes familiaux, l'enfant présente des troubles dépressifs qui se sont manifestés par un comportement de retrait, une chute des résultats scolaires et un refus de traitement. Il ne bénéficie pas d'une prise en charge psychosocial ou autre. Il n'a pas de médecin traitant ou intervenant extérieur, « le pédiatre refuse que l'on intervienne, c'est lui qui le suit. ». (enfant de 12 ans géré sur la section adulte en attendant une place en secteur enfant)
- patient 3, 70 ans, vu au domicile, cancer en sursis. Actuellement, il bénéficie d'une surveillance quotidienne de ses constantes par l'HAD ; « Il vaut mieux le garder car il peut s'aggraver du jour au lendemain ». Il n'a aucun intervenant extérieur en dehors de son médecin traitant qu'il voit peu. Sa femme assure présence, aide à la prise médicamenteuse, aux soins d'hygiène. Il est autonome mais s'épuise vite.
- patiente 4, âgée de 80 ans, vue en EHPAD, suivie par l'HAD pour soins d'ulcères de jambe en régression (1h de soin par jour) depuis 1 an1/2. « Ah, je suis contente de vous voir, ça faisait longtemps que vous n'étiez pas venu ». Elle est autonome, malgré une obésité qui limite beaucoup ses mouvements. Le reste du suivi (médecin traitant, prise de médicaments, kinésithérapie, activités, sortie) est coordonné par l'établissement.
- patient 5, 75 ans, vu au domicile, grabataire, souffrant d'un cancer, en fin de vie. Il bénéficie de soins d'hygiène, de soins d'escarres, d'une perfusion d'antalgiques. Il participe à sa prise en charge au mieux qu'il peut. Sa femme s'active jour et nuit auprès de son mari. « il n'a pas d'activité alors il fait la java la nuit. Hein Jean ? Ca te fait rire, tant mieux. Ah, c'était un rigolo, un bon vivant. Il a gardé son humour vous savez ». Son épouse fait toilettes et changes si besoin, à toutes heures, le met au fauteuil pour qu'il mange à table tous les jours,... « Je suis épuisée, j'aimerais qu'il rentre à l'hôpital quelques jours ». Le répit qui tardant à

venir, on lui propose de faire une demande de placement définitif mais elle envisage difficilement cette solution. « J'ai juste besoin de repos ». Il bénéficie d'un kinésithérapeute qui ne passe qu'une fois faute de temps malgré une prescription de 3 fois. Son médecin traitant est peu impliqué.

- patiente 6, âgée de 70 ans, vue au domicile, autonome, vit seule, bénéficie de soins d'ulcère en HAD, à la demande de son médecin traitant car ne peut financer le matériel de soin. « Je n'ai pas les moyens de payer les pansements ». Soins d'hygiène insuffisant, aggravant les lésions, malgré 2h d'aide ménagère par semaine.
- patiente 7, 45 ans, vue à domicile, vient de subir une 1^{ère} chimiothérapie sur une récurrence de cancer. L'HAD intervient quotidiennement pour surveillance des constantes et soins de pack. Autrement, la patiente est autonome, lucide, entourée de sa famille, époux et enfants qu'elle tient à ménager au maximum. Ne veut aucun matériel visible, rappelant sa maladie. « Que c'est laid ce pied à perfusion. Quel look ? Ils auraient pu faire mieux ! J'ai mis le container dehors ! ». Madame souhaite une vie la plus normale possible, avec des activités (sports, sortie,...) sans contrainte pour les proches. « Demain, je peux aller courir un peu ? »
- patiente 8, 50 ans, autonome, vue à l'hôpital au J1 de sa chimiothérapie. Elle est accompagnée de sa fille. Elle a découvert sa maladie récemment et est un peu perdue. Son médecin traitant n'est pas au courant. Sur les conseils de l'infirmière qui l'a reçu ce matin à l'hôpital, elle s'apprête à chercher une infirmière libérale pour son retour au domicile. Ni elle, ni sa fille, pourtant présente à tous ses rendez-vous ne savent qu'elle bénéficie d'une prise en charge HAD dès son retour au domicile. « Je ne savais pas ». On l'informe de ce fait.
- patiente 9, 50 ans, vue à l'hôpital, autonome, à J1 4^{ème} cure de chimiothérapie. Elle sortira le lendemain et bénéficiera d'une HAD de surveillance comme habituellement. L'infirmière de coordination vient juste la saluer.
- patiente 10, âgée de 85 ans, médecin du travail retraitée. Autonome, elle sort seule de l'hôpital de jour où elle a reçu sa dernière cure de chimiothérapie. Elle bénéficie d'une HAD de surveillance à domicile. Son médecin traitant n'est pas très présent dans cette prise en charge. « J'aimerais bien savoir ce qui m'est arrivée. Je n'ai plus le souvenir de certains moments. C'est angoissant ». Elle regrette le manque d'information tout au long de sa maladie. Elle souhaiterait de l'aide pour l'entretien de sa maison.

- patient 11, 55 ans, cancer en fin de vie, sous O2, grabataire. Les praticiens lui ont proposé une hospitalisation au domicile en l'informant qu'il lui reste peu à vivre. Il est entouré de sa conjointe débordée, en pleurs. Sa famille est paralysée par l'annonce. Il aurait aimé mettre en ordre sa succession mais il ne sait pas à qui s'adresser. Dès que sa femme sort de la pièce, il demande : « Nous ne sommes pas mariés. Quand je ne serais plus là, elle n'aura plus rien. Il faut que je fasse quelque chose ». L'infirmière de coordination ne connaît pas les démarches, elle ne peut pas l'aider.
- patient 12, 75 ans, admis pour ulcère de pied. Aveugle depuis de nombreuses années, il conserve une grande autonomie sans aucune aide de son entourage. Il bénéficie d'une aide ménagère 1h par semaine. Son retour lui semble difficile et il compte sur l'HAD qu'il a déjà sollicité il y a quelques années. La coordination lui propose un livret d'accueil pour toute information mais sa lecture lui sera accessible en fonction du temps de l'infirmier qui viendra au domicile. Ses rendez-vous seront organisés avec l'aide de l'HAD. « Vous serez avec moi ? » non ce n'est pas prévu dans l'emploi du temps de l'intervenant HAD. « Pourtant, la dernière fois, vous êtes venu à toutes mes consultations ». Il demande une aide plus conséquente à la maison, en particulier pour ses repas. « Après votre sortie, vous verrez avec l'équipe de soins ». Son médecin traitant n'a pas été sollicité. Il n'a aucune famille proche de son domicile et ne bénéficie pas d'un service d'assistance.

En conclusion :

- **Profil** : patients âgés de 12 ans à 85 ans (l'enfant est en attente de place en secteur enfant), atteints de cancer pour 8 d'entre eux, 3 pathologies dermatologiques et une éducation à la santé. Selon la définition des critères d'admission de l'HAD, 6 sont totalement justifiés du fait de la complexité des soins infirmiers long à réaliser, 1 ne semble pas avoir été sollicité pour l'accord de prise en charge.
- **organisation** : Le médecin traitant, quand il est informé, n'est impliqué en tant que pivot des soins que pour 1 des patients (MT qui a sollicité l'HAD). Dans la majorité des cas, le projet est réalisé par l'HAD qui se démène seule pour récupérer les informations nécessaires auprès du médecin hospitalier prescripteur, l'infirmière, la secrétaire ou dans le dossier hospitalier lors de la visite d'évaluation. Le projet de soins n'est pas discuté avec le patient, sa famille et les intervenants éventuels. Il n'y a pas d'évaluation du logement sur place avant la prise en charge.

L'aménagement du domicile dépend des ressources du prestataire, pas forcément du besoin. Les malades apprécient de connaître leur soignant, regrette qu'il change régulièrement surtout le temps de s'adapter au retour à domicile. La régularité des passages est aussi très appréciée voire le décalage peut être source de mal être. Le passage du soignant peut être vécu comme une intrusion mal traitante. Il peut bousculer le quotidien de la personne pris en charge et/ou de ses proches.

- **qualification** : Les patients sont prêts à tout pour rentrer au domicile le plus rapidement possible, quelque soit la prise en charge. Ils se plaignent peu, essentiellement d'un manque d'information et pour certains patients plus lourds, du délai d'attente avant l'admission. Ils souhaiteraient aussi ne pas dépendre outre mesure de leurs aidants, soit pour préserver leur intimité, soit pour préserver les aidants. Ils regrettent la non prise en compte de leur besoins de vie sociale, d'activités,...

b) A l'aidant familial

- Des soins coordonnés à domicile ?
- Une répartition des soins qui tient compte des capacités et souhaits du malade et de son aidant ?
- Un accompagnement et un soutien pour préserver une vie « normale » ?

6 aidants naturels ont été interviewés avec ou en dehors de la présence du patient quand cela a pu être possible. Ils sont tous devenus aidant par nécessité pour le bien-être de leur aimé et n'ont pas eu le temps de s'interroger sur leur engagement : affectation du quotidien, relais existants ? Vacances ? Conséquences pour l'emploi du temps ? Personnes de confiance ?

En conclusion :

- **Profil** : 4 sont époux, 1 est la mère et 1 est la fille. 3 sont retraités, 1 sans travail et 2 travaillent (la fille et la mère). Ils sont âgés de 30 à 75 ans environ.
- **organisation** : Il s'agit d'une préférence pour un mode de soins qui permet de préserver les habitudes de vie et le cadre familial et pas du tout un rejet de l'hôpital dont les proches se sont déclarés satisfaits. Sur 6, 4 parlent d'épuisement proportionnel aux besoins de surveillance et de soins du malade. Ce sont les époux de patients en fin de vie. Le domicile n'est

pas toujours adapté et le conjoint se fatigue à soulever son malade, à le porter au fauteuil... Aucun répit de soin n'est prévu : il y a peu d'intervenant extérieur, pas d'activité proposée, pas d'assistance à domicile susceptible de les libérer (sonnette d'urgence, bénévole ou autre). Il n'y a plus de vacances, de travail, plus de sortie pour beaucoup d'entre-eux. Aucune aide n'est prévue non plus pour alléger les tâches ménagères, en particulier les courses, source d'angoisse car elles obligent souvent à laisser seul le patient.

- **qualification** : Les aidants sont prêts à tout pour que leur proche malade reste en famille mais ils regrettent l'absence de soutien plus conséquent (information, formation, soutien médical surtout, psychologique et financier plus accessoirement).

c) *Au service hospitalier*

- Une prise en charge en aval, disponibilités des lits ?
- Réduction de la durée moyenne de séjour (DMS) ?
- Une continuité de soins 24h/24 ?
- Une interface entre la ville et l'hôpital ?

8 hospitaliers ont été sollicités.

En conclusion :

- **Profil** : 1 praticien hospitalier, 2 internes en médecine, 2 infirmières, 1 aide-soignante, un cadre de santé de rééducation, 1 cadre de santé sociale.
- **Organisation** : L'activité hospitalière très importante par rapport aux activités ambulatoires et à la médecine de ville est responsable de :
 - La sur occupation des services de médecine, les problématiques de fluidité posent quotidiennement des difficultés de gestion des lits. Les progrès thérapeutiques observés ces dernières années permettent d'imaginer d'autre type de prise en charge. Ils reconnaissent que 50% des patients hospitalisés dans leur service pourraient être sortis mais ils ne veulent pas de lit vide. Puis il y a les « cas » qu'ils veulent garder.
 - Développer des alternatives, permet aux établissements de protéger son activité programmée, ce qui peut constituer un élément stratégique dans des contextes concurrentiels. Oui mais, la collaboration avec les professionnels de ville est incertaine et difficile. « Et l'HAD, c'est la ville ». « On n'a jamais de retour ».

- les hôpitaux ont obligation de lutter contre les infections nosocomiales⁴⁵ et contre la douleur. Les malades veulent être mieux pris en charge, dans leur généralité et pas uniquement pour la pathologie pour laquelle ils ont sollicité les services de la médecine. Les modalités d'intervention des structures alternatives à l'hospitalisation apportent un outil intéressant à ces attentes très spécifiques.
 - Ils disent ne pas avoir une culture qui anticipe en mode projet. (projet d'entrée, projet de soins, projet de sortie)
- **Qualification** : Les avis sont partagés sur l'HAD, plutôt d'accord sur l'intérêt mais le flou qui entoure le fonctionnement freine le recours. Les hospitaliers qualifient leur collaboration avec l'HAD comme obéissant à des règles non définies, non satisfaisantes échappant à leur décision. Ils regrettent la recherche de simplification des HAD, qui n'hésitent pas à réduire le nombre de soins quotidiens ou à refuser les patients lourds, ce qui est vécue comme un confort des personnels. Ils considèrent les délais de prise en charge beaucoup trop long mais reconnaissent informer tardivement les patients. Ils ne sont pas convaincus de leur performance de soins, de la qualité du matériel de domicile (chaise roulante,...),... L'organisation pas toujours adaptée, ne prend pas en compte certains paramètres, d'après eux. Ils souffrent du manque de communication de ces structures dont ils disent « on ne connaît pas les soignants, ni ce qu'ils font ». En bref, ils ne donnent aucune reconnaissance à ses professionnels pourtant tous issus de l'hospitalier. D'après eux, la qualité est en baisse depuis 10 ans. Ils n'ont pas confiance et préfèrent s'adresser à des prestataires privés plus convaincants, plus adaptables et présents dans leurs instances de réflexion comme les staff médicaux.

d) *Au médecin traitant*

- Une prise en charge coordonnée et un soutien logistique adapté ?
- Un soutien et une aide à la prescription permettant d'éviter des hospitalisations répétées voire intempestives ?

Les délais de cette étude ne m'ont pas permis de rencontrer individuellement des médecins traitants. Par contre, quelques personnalités rencontrées lors des réunions de

⁴⁵ Décret 88-657 du 6 mai 1988 relatif à l'instauration des comités de lutte contre les infections nosocomiales -CLIN- dans les hôpitaux publics et le décret 99-1034 du 6 décembre 1999 qui les généralise à l'ensemble des établissements sanitaires.

projet médical de territoire sur la permanence des soins m'ont inspirer les conclusions suivantes :

- **Profil** : peu de médecins traitants sont préparés à la prise en charge de patients lourds, par manque de formation, d'instruction et d'information des hospitaliers.
- **Organisation** :
 - Ils sont mis devant le fait accompli et doivent seul se débrouiller. Parfois ils apprennent que leur patient est en HAD quand il y a des complications. Comment faire, quand ils n'ont pas de dossier, pas de liens récents ou lorsqu'ils n'ont pas suivi le patient auparavant ? l'hospitalier refuse souvent qu'ils modifient ou adaptent ses prescriptions.
 - Les médecins traitants rapportent que, en cas de besoin, aucun plateau technique n'est disponible nuit et week-end.
 - Les spécialistes ne sont pas organisés pour une participation efficace et rapide aux urgences. Ils n'arrivent pas à les joindre quand ils ont besoin d'eux.
 - Les patients ne sont pas pris en priorité aux urgences ou en consultation quand ils sont adressés par le MT.
- **Qualification** : L'HAD apporte beaucoup de responsabilités aux médecins traitants et peu compensation, en dehors de permettre à son patient de rester au domicile. Aucune formation ou information n'est prévue pour faciliter le travail du MG, que ce soit du côté hospitalier ou HAD.

e) *Au personnel de l'HAD*

Ici pas de réponse à questionner. Les agents n'ayant pas envisager leur gain en tant qu'HAD.

- **Profil** : anciens hospitaliers à la recherche d'autonomie, de responsabilités. Aucun agent ne vient exclusivement du libéral, du social ou du médico-social.
- **Organisation** : multiple très diversifiée selon les structures et les sites. Dans la majorité des équipes :
 - Le personnel HAD se heurte en permanence à la culture professionnelle. A mi-chemin entre l'hôpital et la ville, sa place n'est pas facile. Il souffre du manque de reconnaissance du monde sanitaire et d'une méconnaissance réciproque du secteur libéral, social et médico-social.
 - Le cloisonnement de fonction existe même à l'intérieur de l'HAD. Les relations coordination/unité de soins/service psychosocial sont difficiles. Chacun est noyé par son labeur et n'a plus de temps à consacrer à l'autre.

- Un grand nombre évoque des changements de pratiques professionnelles, voire même de métier : responsabilisation, coordination, partage d'information, disponibilité...Viennent ensuite la solitude auprès du malade, la grande rigueur nécessaire, et aussi l'accroissement de la complémentarité avec d'autres professionnels qui complexifient les soins.
 - L'impératif de communication, d'explication, tant en interne qu'en externe, semble aussi partagé. Offre de soins médico-sociale peu connue, floue (absence de transparence), peu considérée.
- **Qualification** : Peu de formations spécifiques sont à disposition. Les personnels d'HAD sont « auto formés » pour l'essentiel. Ils sont surtout sensés former les autres. Peu de réactivité du dispositif face à l'évolution d'un état de santé, des techniques, de l'urgence, ou de l'humain...Face à des prises en charge très dures, le soutien psychologique ne leur est pas toujours accordé. Ils ne se sentent pas reconnus par leur pair.

f) A la collectivité

- Une offre de soins adaptés aux souhaits et aux besoins des patients et des familles ? Au vue des réponses des personnes concernées ?
- Une réduction des dépenses et une maîtrise des coûts de santé ?

« Dans les trois systèmes étudiés (France, Canada, Australie), ils coûtent généralement plus cher au patient que l'hospitalisation à laquelle ils se substituent, cela sans comptabiliser le travail des aidants⁴⁶». L'étude de l'IRDES, présente des chiffres favorables à la sécurité sociale. Mais l'aidant a aussi un coût qu'il supporte seul.

5 publics de rue interrogés, au hasard, parmi les résidents de mon quartier (en Ile de France), rapportent qu'ils méconnaissent cette alternative. « Dommage, mon oncle aurait pu en bénéficier ». « Ah, si j'avais su ma mère ne serait pas morte à l'hôpital ». « C'est bon à savoir ». « Dans quel cas peut-on en bénéficier ? ». Manifestement, l'alternative intéresse mais n'est pas connue du public qui l'utilisera potentiellement dans l'avenir. Qu'en est-il de leur souhait ? Tardif alors ?

⁴⁶ CHEVREUL K., Enseignements des expériences australienne, britannique et canadienne, RHF 2006/03-04, N 509.

B) Observations : indication d'une HAD et articulations inter partenariales.

Cliché, stigmatisation se répercutent sur le patient, la pratique professionnelle.

a) *L'HAD quand et par qui ?*

- Le médecin hospitalier ?
 - à la suite d'une hospitalisation
 - après passage aux urgences
 - après une consultation
- Le médecin traitant ?

L'étude réalisée par le consultant de l'ARHIF a démontré que 80% des prescriptions sont hospitalières contre 20% libérales.(le médecin traitant pouvant être hospitalier et libéral)

L'observation montre que :

- Les hospitaliers en parlent tardivement. Il n'y a pas de règles établies. « C'est nous qui décidons. » Et les patients ? « en général, ils sont tous partants mais on veut être sûr du service ». « Pour la fin de vie, éventuellement. Mais c'est dur pour la famille, surtout quand il y a des enfants ». « Parfois, ils ont peur d'avoir mal ».
- Les patients sont tributaires du monde médical. Que se soit pour leur bien ou pour récupérer le lit, ils ne savent pas trop. Tous n'ont pas forcément le choix. Dans la confusion de l'annonce de maladie, de mort imminente, l'accord est tacite.
- Les malades souhaitent garder les intervenants de proximité. Le pharmacien est aussi une personne importante en vue de l'autonomisation du patient. Plus il est inclus dans le circuit plus il est aidant dans la prise en charge.
- Une HAD orchestré par un médecin traitant, qu'il soit hospitalier ou libéral, est beaucoup mieux vécu par le patient qui se sent en sécurité, par le personnel qui sait sur qui compter. Dans certains hôpitaux, médecin et personnel soignant libéraux bénéficient d'une ligne directe de télé médecine.
- Certains hôpitaux privilégient massivement l'intervention de prestataires privés qu'ils considèrent mieux équipés, plus performants, plus adaptables, plus communicants.

b) *Pathologies et soins pris en charge*

Toutes les pathologies sont concernées mais :

- Les unités d'HAD ne sont pas toujours préparées à l'accueil de certains types de patients. Les obstacles à la prise en charge sont alors souvent incontournables et l'on voit de fortes réticences voire malaises des soignants.
- Certaines pathologies ne sont pas envisagées sortantes par le corps médical hospitalier. L'hôpital garde les « cas intéressants » et veut se libérer des autres.
- En pratique, les hôpitaux sont pleins de malades stabilisés, en cours de traitement ou sous surveillance. Mais dans certains services, l'hôpital ne peut se résoudre à vider ses lits de peur d'en perdre. Dans d'autres services, au contraire, par exemple en obstétrique, les lits se vident vite et se remplissent aussi vite, ou encore, par exemple en long séjour, les places sont rares et difficiles à obtenir.

c) *Quelle organisation sur le terrain ? Connaissance du réseau*

- L'HAD est un maillon dans un réseau qui le méconnaît, et qu'elle méconnaît elle-même. Par exemple, la loi du 11 février 2005, garantie la solidarité nationale : le conseil général, la mairie et la maison des personnes handicapées détiennent des prestations rarement mobilisées (Voir prestation de compensation, guide de l'aidant familial,...sur site Internet sante.gouv.fr)
- Les services d'aval et d'amont sont cloisonnés empêchant souvent une prise en charge adaptée à l'évolution clinique du malade. Le transfert d'un service à l'autre, hôpital/HAD, HAD/SSIAD..., est difficile voire impossible dans certains cas faute de place ou de volonté. Ce processus assurerait un accompagnement global et continu et permettrait à chacun d'accepter en toute sérénité certaines prises en charge.
- Il n'y a peu d'information inter professionnelles (en dehors de l'expérimentation de guichet unique): peu de colloques, peu de plaquettes, pas de formation de cursus, pas de thème consacré en formation continue.

2.3 La place du Médecin inspecteur de santé publique

L'ensemble de ces travaux montre la complexité de la mise en place du dispositif d'HAD. Il est sous tendu à une prise en charge globale, cohérente, conforme à la spécificité de chaque territoire de santé.

Chaque partenaire est convaincu de l'importance de l'alternative à l'hospitalisation pour que le système de soins réponde pleinement aux besoins de santé des malades tout en

respectant leur souhait de maintien à domicile le plus longtemps possible. Ce choix partagé est l'essence même d'un projet de territoire mais il ne suffit pas.

Le MISp est l'interlocuteur privilégié. Il peut s'impliquer dans ce projet et favoriser l'articulation entre les professionnels des trois secteurs (sanitaire, médico-social, social). Il peut apporter, par ses connaissances et son expérience, un éclairage sur les possibilités offertes par les différents systèmes de soins. Il a un rôle d'animation et d'évaluation des politiques de santé. Pour ce faire, il aide au montage de projet, informe, met en lien les acteurs et évalue les modes d'organisation.

3 L'HAD, UNE CULTURE A DEVELOPPER - Discussion et propositions

3.1 L'HAD, une réalité difficile à mettre en œuvre

Hospitalisation alternative méconnue du public et des professionnels, l'HAD ne peut exercer sa mission qu'en lien étroit avec tous les intervenants de la santé en ville. Les mutations de l'environnement et la diversification des partenariats possibles conduisent à s'interroger aujourd'hui sur les perspectives pour cette activité. Celle-ci doit à la fois élargir et renouveler les types de pathologies prises en charge mais aussi apporter toujours plus de compétences diversifiées et de haut niveau.

3.1.1 Le dispositif est encore méconnu ou mal connu

En ville, la méconnaissance de cette alternative à l'hospitalisation n'engage pas à la développer. L'implication insatisfaisante des professionnels hospitaliers et libéraux est révélatrice d'une connaissance incomplète du dispositif HAD. Les patients, qui n'ont aucune information en amont, ont une résistance culturelle à s'éloigner de l'hôpital entre les murs. Il représente à leurs yeux le centre aigus, à la pointe, la sécurité. Le choix de développer de nouvelles formes de prises en charge, même si elles correspondent à un mouvement sanitaire de fond qui répond à la fois aux attentes des patients, aux évolutions de la médecine et aux impératifs d'optimisation de place hospitalière, doit donc être expliqué et accompagné aussi bien au niveau des professionnels que des malades voire du public, potentiellement, patient futur.

3.1.2 Une organisation floue qui nuit à sa dynamique

Force est de constater que les HAD sont des structures très hétérogènes dont l'organisation reste floue et pour les médecins et pour les éventuels malades concernés. La DHOS a tenté de répondre aux difficultés de développement par la circulaire du 3 mai 2000 le champ d'application de l'HAD parmi les structures de soins à domicile. A travers les contrats d'objectifs et de moyens, elle appelle à construire des connexions étroites entre hôpital traditionnel, hôpital à domicile et l'exercice des libéraux.

Il ressort de cette enquête que les médecins ont du mal à identifier la réponse en termes de coordination des intervenants que peut fournir l'HAD. Ils ne parviennent pas à cerner les services rendus par l'HAD par rapport aux autres services de soins existants.

Le partage de l'information, la construction du projet thérapeutique en concertation avec tous les protagonistes sont les enjeux incontournables à dessein de plus de transparence.

« Nos priorités portent aujourd'hui sur la qualité de prise en charge en HAD et sur la continuité des soins. Cela se traduit notamment par la complémentarité, l'articulation et la coordination entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge du malade » Edouard Couty⁴⁷.

3.1.3 Difficile de rompre avec les habitudes de pratiques professionnelles

Cette organisation n'est pas toujours connotée positivement. Elle exige beaucoup de remises en cause des habitudes de travail et vient bousculer les pratiques hospitalières les plus ancrées. « La première évolution, le premier décroisement, c'est le changement complet de l'organisation interne de l'hôpital⁴⁸ ».

« En France, l'hospitalisation à domicile est considérée autant comme une « déhospitalisation » que comme une socialisation de l'hôpital⁴⁹ ».

L'humanisation des hôpitaux a fait l'objet d'un effort considérable ces trente dernières années, cette humanisation portant davantage sur l'accueil physique des patients que sur les relations hôpital public/malades. En même temps, l'exigence des consommateurs de soins s'est accru, allant de pair avec les nombreuses critiques du système, les associations de malades contribuant largement à ce mouvement salubre de remise en question des professionnels de santé, tant à l'hôpital qu'au dehors⁵⁰.

La qualité des soins passe progressivement de l'exigence à la valeur : l'évaluation des pratiques professionnelles et les recommandations qui l'accompagnent en sont les piliers.

Outils d'évaluation :

- les systèmes d'information médicale : l'existence du dossier médical de qualité et la médicalisation des systèmes d'information sont deux

⁴⁷ COUTY E., HAD : complémentarité, articulation, coordination, RHF, N°496, 01-02 2004.

⁴⁸ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, DEBEAUPUIS J., intervenant au colloque, Demain l'Hôpital, p.66.

⁴⁹ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Demain l'Hôpital, p.61.

⁵⁰ FANTINO B., ROPERT G., Le Système de Santé en France, p.79.

conditions essentielles au développement de l'évaluation médicale. Dans le domaine hospitalier se pose le délicat problème du dossier unique ou du dossier multiple réparti entre les différentes spécialités de l'établissement hospitalier. A condition d'organiser le recueil des informations dans le respect des particularités de chacune des spécialités, le dossier unique est sans doute la meilleure solution.

- Conférence de consensus : l'objectif est de faire le point sur l'état des connaissances médicales à un moment donné afin d'établir des recommandations sur un thème donné.
- Audit médical : méthode d'évaluation permettant de comparer la pratique du médecin à des références grâce à des critères déterminés. L'objectif est d'identifier les circonstances propices à l'amélioration de la qualité des soins et de fournir les moyens de la réaliser. Déjà utilisée dans de nombreux pays, cette méthode a fait la démonstration de son efficacité lorsqu'elle est appliquée rigoureusement.

La notion de normes prend une dimension essentielle, tant dans les équipements que dans les compétences ou les pratiques, normes désormais exigibles de la part d'un consommateur et d'un payeur avisés. Le professionnel doit, par exemple, participer à l'évolution permanente des programmes et des moyens d'éducation thérapeutiques.

Réaliser un diagnostic, proposer, négocier les compétences à atteindre, planifier, organiser les séances, sélectionner, mettre en œuvre des techniques favorisant l'expression, la motivation et l'apprentissage du patient/professionnel sont autant de démarches propices au développement de l'HAD. Il faut replacer le malade au cœur du système de santé pour générer alors de meilleurs échanges entre soignants et soignés.

3.2 Préconisations et propositions d'actions pour optimiser l'offre de soins HAD

3.2.1 La coordination multi partenariale source de cohérence en HAD

La prise en charge d'un patient dépend de l'articulation logique des morceaux d'information, constituant le malade dans son entier, en vue d'obtenir pour lui un résultat de santé le meilleur qu'il soit possible d'obtenir. Cet état ne peut être généré que par une prise en charge structurée, globale.

A) Décloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social

En amenant par nature les professionnels à accroître leurs collaborations, tant en interne qu'en externe, les alternatives à l'hospitalisation peuvent constituer un espace d'apprentissage du travail commun. A ce titre, elles constituent un outil de décloisonnement permettant de dépasser les pratiques classiques.

Il est nécessaire que les établissements s'ouvrent sur leur environnement, pour proposer une offre pertinente et cohérente à la population, mais aussi, pour optimiser leur consommation de ressources. Si cette collaboration se matérialise en externe par l'élaboration de projet médicaux de territoire, elle doit aussi se mettre en œuvre en interne : le dépassement des clivages traditionnels de l'hôpital devient alors un objectif essentiel de coopération.

« Les difficultés du maintien à domicile rencontrée actuellement en milieu urbain tiennent pour une part à une offre sanitaire en mutation, mais surtout à une organisation différenciée des financements entre le sanitaire et le social. (...) En cas d'explosion des coûts de l'aide à domicile à mobiliser, le jeu des familles consiste à faire basculer autant que faire se peut la personne de son domicile vers l'hôpital de manière à transférer les charges vers l'assurance maladie⁵¹. »

Le patient est le premier bénéficiaire de cette évolution : beaucoup d'interlocuteurs évoquent la qualité de prise en charge, liée à la plus grande individualisation des soins, et source de satisfaction pour l'utilisateur. La prise en charge repose sur l'individualisation, sur la continuité des soins, avec par exemple l'absence de succession d'équipes.

B) Renforcement du rôle pivot du médecin généraliste

Le médecin traitant est encore trop souvent mis devant « l'admission HAD accomplie ». Il doit s'adapter alors in situ à la prise en charge nécessaire à son patient. Or, il peut être démunie en information concernant le malade, en formation médicale et en temps si son agenda était déjà programmé (rendez-vous, colloques, formation, congés). Ce n'est donc

⁵¹ RAPIAU MT., La sortie d'hospitalisation des personnes âgées - Construire un axe stratégique entre l'hôpital et des associations d'aide à domicile, GH 08-09 2004.

pas l'idéal et l'on comprend que l'on peut dans ce cas se heurter à beaucoup de refus pour des raisons diverses et valables.

La progression de l'évaluation des pratiques professionnelles aidera à développer une culture de dialogue, de concertation, de travail.

C) Adaptation des pratiques professionnelles

L'amélioration des pratiques d'HAD revêt différents aspects et se fonde sur le constat d'une grande hétérogénéité d'exercice. C'est d'une adaptation des exercices médicaux, paramédicaux et psychosociaux dont il s'agit. Les pratiques doivent s'intriquer, elles ne peuvent fonctionner en s'ignorant les unes des autres. Elles sont les gages d'une qualité de soins définie par l'OMS comme étant « une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostics et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé (conformément à l'état actuel de la science médicale) au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène, pour la plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contact humains à l'intérieur du système de soins ». On retrouve dans cette définition les composantes de la qualité en générale, à savoir l'efficience, l'efficacité, la sécurité, la fiabilité et le coût d'une procédure ou d'un service.

Les soignants préfèrent rester dans le domaine de la technique et du mesurable. Dans le cas de la douleur, on ne peut ni la radiographier ni la doser dans le sang. Les choses sont en train d'évoluer mais le corps médical n'est pas assez habitué à déterminer ces gestes et ses actions en fonction des dires du patient ou de sa famille. Il est vrai que lorsque l'on essaye d'entendre, on ne sait pas où la relation humaine peut mener. Les soignants, à nu dans ce domaine, préfèrent ne pas essayer de nouer avec le malade. C'est humain et souvent c'est leur seule protection face à des situations très complexes, difficiles où l'émotion pourrait prendre le pas sur le professionnalisme. Prenons l'exemple d'un enfant, nous avons tous pu entendre ou constater que les soignants ont du mal à travailler sous le regard des parents. Dans tous les cas, c'est pourtant ce que souhaitent souvent les familles et l'enfant, et c'est ce qu'elles n'obtiennent pas. D'autant que le professionnel de santé a oublié la pitié pour éviter les erreurs de jugement.

L'amélioration des pratiques passe ici par l'homogénéisation des procédures, c'est à dire : toutes choses étant par ailleurs égales, à situation clinique donnée, réponse médicale donnée. Si le concept paraît simple, sa mise en application est des plus complexes. Et la

situation se complique lorsque s'ajoute à la maladie un pan social ou environnemental. C'est le cas pour beaucoup de candidat à l'HAD qui en plus de la prise en charge organique nécessite souvent une aide à la toilette, au repas, une surveillance...L'admission doit être minutieusement préparée et la sortie prévue en tout point. On trouve une illustration de ce propos dans une expérience suédoise rapportée dans l'ouvrage de Patrick Mordelet, « Gouvernance de l'hôpital et crise des système de santé »⁵². Dans ce pays, « plusieurs études ont montré que les personnes âgées préfèrent recevoir ces soins à domicile par des organismes publics, plutôt que par leurs familles, des associations ou des sociétés privées. Les soins apportés aux personnes âgées relèvent en effet de la responsabilité publique ». La Suède a la population la plus âgée du monde et est, de ce fait, un véritable laboratoire pour l'ensemble des pays industrialisés.

Le soin à domicile est la face apparente d'un mouvement d'ampleur plus vaste né de la modification du rapport aux soins des patients, de l'évolution des connaissances et des pratiques médicale, dans les difficultés économiques à financer les besoins de santé. Il change radicalement le mode d'exercice professionnel des soignants, et conduit l'hôpital à devenir un prestataire parmi d'autres au service d'un patient consommateur. Si les réformes récentes semblent favorisantes, la réglementation n'est pas tout. Il semble aussi qu'il y ai des disparités régionales non explicable par la seule objectivité de la maladie. Il faut probablement agir sur les pratiques, les cultures, pour favoriser le développement des alternatives à l'hospitalisation traditionnelles. La responsabilisation sur l'activité et sur les résultats devrait ainsi inciter les praticiens à sortir de l'individualisme de leur exercice pour prendre des décisions collectivement. La création du dossier médical personnel (DMP) informatisé qui devrait être mis en place est de nature à favoriser la coopération des professionnels.

Le domicile reste le lieu à préserver puisque lieu de la dignité et de l'identité de chacun.

« Etre chez soi, c'est être soi⁵³. »

« Le temps de l'usager est aussi précieux que celui des professionnels de santé⁵⁴. »

⁵² MORDELET P., Gouvernance de l'hôpital et crises des systèmes de santé – éditions ENSP mai 2006.

⁵³ issu la page web de l'UNA.

⁵⁴ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Demain l'Hôpital, p. 84.

3.2.2 Politique en faveur de l'aidant

La prise en charge en HAD s'applique essentiellement aux maladies chroniques, aux personnes handicapées et aux personnes en fin de vie. Elle permet au malade de se faire aider, à l'entourage de réinvestir un domaine dont il était depuis longtemps exclu et à une personne de prendre la fonction d'aidant, si besoin, mais il faut faire attention à la ménager si l'on veut qu'elle soit endurante et compétente. Un projet commun est à élaborer pour passer d'une situation passive à une situation dynamique. Faute de projet réalisable, l'aidant peut s'avérer épuisé, ruiné et doit renoncer à l'accompagnement du patient.

On pourrait s'inspirer du plan Solidarité - Grand âge 2007-2012 qui a aussi l'ambition de permettre à une tranche de la société d'avoir le libre choix de rester à domicile. Pour encourager le dispositif, il est prévu notamment de soutenir davantage les aidants familiaux avec la création d'un congé soutien familial, la possibilité de gardes itinérantes de nuit, d'accueils de jour, de vacances...

Le « Guide de l'aidant familial »⁵⁵ prévoit lui de valoriser les compétences de l'aidant par une validation des pratiques, un salaire, un droit au repos...

L'UNA a quant à elle, publiée un « Manifeste pour un droit fondamental de vivre à domicile⁵⁶. » Elle y explique pour quoi le droit d'être aidé, accompagné et soigné à domicile est un véritable enjeu de société.

Trop souvent oublié l'aidant, « Et pourtant cette charge permanente, physique et morale, de jour comme de nuit, a une conséquence terrible et bien quantifiée : la mortalité des conjoints de malades Alzheimer ou apparentés est augmentée de + 63% par rapport à des conjoints du même âge n'ayant pas à assumer une telle responsabilité⁵⁷ ». Une politique s'impose si l'on veut que l'offre soit pérenne.

⁵⁵ MINISTERE DE LA SANTE, Guide de l'aidant familial, 2008, accessible sur Internet ou support papier p.40.

⁵⁶ UNA, Manifeste pour un droit fondamental de vivre à domicile, sur site Internet.

⁵⁷ OLLIVET C., Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. Gériatrie et société – 2006, N 116, p 187-196.

3.2.3 L'offre de santé doit s'anticiper : promotion de l'HAD

Ne pas anticiper, c'est risquer de dépenser plus lorsque la maladie s'aggrave. La déontologie médicale valide la notion de meilleurs soins aux meilleurs coûts.

A) Information, enseignement et formation doivent être adaptés

L'information constitue l'un des thèmes sur lesquels les usagers, malades ou proches et les professionnels sont le plus sensibles.

Beaucoup de professionnels utilisent et créent des documents vulgarisés à l'intention des patients. Mais tous ont tendance à effectuer de la rétention individuel. Les personnes ayant un handicap et leur famille ont la sensation de mener un véritable « combat » pour obtenir des éléments de sa situation auprès de l'administration, du corps médical, des services spécialisés...43% d'adultes handicapés disent manquer d'information et seuls 36% des parents estiment être bien informés sur leurs droits et ceux de leur enfant handicapé. Ces personnes sont fatiguées de devoir courir après leurs droits⁵⁸.

Il faut désormais :

- Développer des systèmes d'information performants entre tous les acteurs de la prise en charge grâce aux progrès des technologies, de communication (dossier commun, outils de pilotage)
- Informer les services des urgences et signer des conventions pour éviter des ré hospitalisations.
- Accueillir des étudiants, infirmiers, médecins, et autres professionnels de santé en stage d'étude.
- Faciliter la formation continue des professionnels intervenants auprès des patients. Les équipes d'HAD ont naturellement un rôle de formation auprès des professionnels libéraux.
- Prévoir l'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage.

Cela nécessite un temps de diffusion du savoir-faire qu'il faut absolument ménager malgré le contexte de tension démographique.

⁵⁸ INSEE, enquête handicap - incapacité - dépendance dite HID, 1999.

Il y a une trentaine d'année, souvenez vous de ce que l'on appelait les visites ; le patron et sa cour se déplaçaient aux chevet de chaque patient. Tout ce cérémonial pour s'occuper du « cas », malade inquiet, se prêtant à l'examen clinique en cohorte, répondant sagement aux seules questions posées. Les temps ont bien changé, mais nous avons encore des progrès à faire. Par exemple, si les visites sont simples et sans cérémonie, elles se passent plus dans les couloirs qu'au chevet du patient. Son esprit mieux aiguisé à la médecine n'est-il plus capable d'entendre les réflexions des soignants à son sujet ?

Le rapport du Conseil d'Etat⁵⁹, insiste sur ce point : « le médecin doit informer le patient en vue d'éclairer son consentement aux soins et de lui permettre d'adapter sa conduite à la maladie et à la thérapeutique prescrite ». Le code de déontologie médicale⁶⁰ l'affirme clairement : « le consentement doit être rechercher dans tous les cas », or le consentement « éclairé » suppose une information préalable et suffisante. Ce qui sous-entend qu'il faut l'anticiper. Les propositions de retour au domicile se transmettent souvent à la dernière minute et ce d'autant que le patient est en fin de vie. Le retour à domicile est alors souvent mal vécu car le malade et ses proches ne sont pas dupes et l'annonce semble brutal.

a) *Promotion de la santé*

« La promotion de la santé » vise l'égalité en matière de santé. Pour cela , elle s'accompagne d'interventions ayant pour finalité de réduire les écarts d'états de santé au sein d'une population en procurant aux citoyens des moyens et des possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel santé⁶¹. » Ceci nécessite l'existence d'un environnement socio-économique apportant « son soutien, l'information, les aptitudes et les possibilités permettant de faire des choix sains ». Chaque individu doit être placé en situation d'autonomie afin de prendre en charge, de manière responsable, les facteurs conditionnant son état de santé. Cette notion d'autonomie, de contrôle exercé sur sa santé s'oppose au fatalisme et à la passivité : elle mise sur le développement personnel grâce à l'éducation pour la santé et le perfectionnement des « aptitudes indispensables à la vie ». Pour ce faire, il apparaît comme déterminant de donner à toute personne les capacités d'apprendre : accéder à l'information compréhensible, se l'approprier, en tirer

⁵⁹ CE, Réflexions sur le droit à la santé, 1998.

⁶⁰ Code de déontologie, décret du 6 septembre 1995, art.36, relatif au consentement médical.

⁶¹ Charte d'Ottawa, conférence 1986.

un mode de comportement adapté et ceci à chaque période de l'existence, tels sont les éléments clés d'une autonomie permettant de gérer au mieux son capital santé. Une démarche aussi ambitieuse doit commencer très tôt au sein de la cellule familiale.

Eduquer pour quoi ? Selon l'OMS, la santé correspond à un état de « bien-être complet physique, social et mental » et l'éducation pour la santé viserait alors à conduire les individus vers cet état de bien-être. Dans le cadre de la promotion pour la santé, la santé est définie comme « la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et d'autre part évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci ». La santé est envisagée comme une « ressource de la vie quotidienne » et non pas comme un but en soi à atteindre.

A la conception statique d'un état de santé tel que défini par l'OMS, s'oppose le concept plus dynamique introduisant les notions d'évolution et d'adaptation à l'environnement, avec un préalable cependant rassemblant « la paix, un abri, de la nourriture et un revenu ». L'objectif est donc de modifier les comportements, de faire évoluer ceux-ci en fonction de l'environnement et des étapes de la vie. La communication constitue la clé pour atteindre cet objectif : les outils sont multiples mais permettent de distinguer les actions globales des actions de proximité. Les actions globales utilisent les moyens classiques à disposition : affiches, radio, télévision, selon des méthodes qui s'inspirent désormais du marketing et de la publicité plutôt que des messages systématiquement négatifs visant à interdire.

Cette diffusion globale d'information en direction d'une population ou d'un groupe particulier de la population constitue une première phase de sensibilisation collective. Elle n'aurait pas d'effet sans qu'un relais soit pris par les acteurs de proximité : à eux de travailler auprès de chaque individu pour renforcer et personnaliser le message. Qu'il s'agisse du médecin, de l'infirmière, de l'assistante sociale ou de tout autre intervenant, chacun doit avec ses mots et avec ses compétences véhiculer une information cohérente. En l'état actuel force est de reconnaître que la formation initiale de chacun de ces acteurs fait une place plutôt circonscrite à l'éducation pour la santé et à ses méthodes. C'est plus tard dans l'exercice de leur métier que les professionnels ont alors accès à ce type de formation, qu'il s'agisse d'un abord thématique ou méthodologique.

L'ensemble des soignants a le désir de bien faire et considère son rôle éducatif comme « naturel » : aussi la nécessité d'acquérir des compétences dépassant celles acquises lors du cursus initial, tournées vers le soin, ne fait pas encore l'objet d'une prise de conscience unanime. Il faut des interrogations lourdes sur la non-compliance des patients,

ou des exigences sans cesse martelées par les associations de malades pour que les professionnels du soin entrevoient enfin que leur action doit être « prolongée » par un discours, par une méthode d'apprentissage, par une évaluation des résultats. C'est là le domaine de l'éducation thérapeutique en aval de la maladie ou celui de l'éducation pour la santé en amont, et des comportements inadaptés qui en ont fait parfois le lit. Dans les deux cas une ingénierie de l'éducation doit servir à faire comprendre, à faire acquérir des compétences et une autonomie, que l'on soit malade ou bien portant.

« L'éducation à la santé constitue une partie de l'éducation générale et, en tant que telle, elle doit réunir les mêmes caractéristiques, surtout en ce qui concerne la révision fréquente des objectifs et la participation active des enseignés au niveau de la planification, du développement du processus et de son évaluation permanente. Les objectifs de l'éducation à la santé visent des connaissances, des attitudes et des comportements : ils prétendent développer un savoir, un savoir-faire et un savoir être permettent à chacun et à chaque communauté d'atteindre le plus haut degré de santé possible » (Castillo).

b) Faire connaître le dispositif HAD

Les malades veulent être informés et décider par eux-mêmes de ce qui est bon pour eux. La loi 2002-3003 du 4 mars 2002⁶² donne une portée législative aux principes de la charte du patient hospitalisé⁶³. Elle renforce le droit des patients. En effet, suite aux différents drames sanitaires qui ont généré des interrogations légitimes en France (affaire du sang contaminé, épidémie VIH,...), un sentiment de méfiance est né à l'égard du monde de la santé et des autorités publiques.

« (...) les questions philosophiques et éthiques sont aussi centrales. Elles concernent la conception de la vie et de la mort, mais aussi la philosophie politique dans la mise en œuvre opérationnelle de l'équité, la notion de service public, la conception que l'on a de l'intégration sociale et de la solidarité. C'est un beau sujet. Espérons que l'on en débâte et que l'on choisisse. Les choix par défaut sont des choix, rarement les meilleurs⁶⁴. »

⁶² Loi 2002-3003 relative aux droits des malades, 4 mars 2002.

⁶³ En 1974, pour la première fois en France, les autorités publiques abordent la problématique du droit des patients et publient « une charte du patient hospitalisé ».

⁶⁴ KERVASDOUE J., (ancien directeur des hôpitaux), Enjeux économiques et sociaux, Présidentielles 1995, Editions Economica, 1995.

B) L'offre de soins doit être adaptée aux besoins réels

« Les économistes nous rappellent régulièrement que face à une demande illimitée de biens et de produits de santé confrontée à des ressources limitées, la régulation intervient soit par la voie du marché, soit par la contrainte publique. Dans la conception même du système français, les deux voies sont légitimes puisqu'elles cohabitent nécessairement. Le problème est de savoir où l'état place le curseur entre les mécanismes du marché et les interventions publiques et quelles règles les partenaires se donnent pour gérer ensemble « le risque »⁶⁵.

Comment coordonner secteurs sanitaires, social, médico-social, libéral et consommations de soins ? Comment concilier qualité et proximité, faire coopérer structures publiques et privées, rassembler les acteurs des réseaux ? La notion de cartographie territoriale est pertinente puisqu'elle autorise une approche globale et favorise la recherche de cohérence tant quantitative que qualitative.

a) *Guichet unique et réseaux*

Le clivage ville/hôpital est source de disfonctionnement de soins. Il est à l'origine des limites du système et ouvre un espace d'innovation qu'est la mise en place des réseaux. Il va permettre, à partir d'un guichet unique, de structurer un parcours de soins construit autour de la personne malade. Cette prise en charge est graduée et coordonnée. Le réseau permet de renforcer la circulation de l'information et la possibilité d'avoir une réponse de proximité.

Face à des pathologies lourdes, les professionnels libéraux peuvent parfois se sentir isolés, démunis. Pouvoir s'appuyer sur une structure, des protocoles de soins, échanger avec d'autres professionnels rend possible des prises en charge qui ne le seraient pas dans des conditions d'exercices traditionnelles.

Il est nécessaire de décroisonner les services d'aval et d'amont pour permettre au malade de bénéficier d'une prise en charge adaptée avec transfert d'un service à l'autre en

⁶⁵ FANTINO B., ROPERT G., le Système de Santé en France, p.19.

fonction de l'évolution de sa clinique. Ce processus assure un accompagnement global et continu.

- b) *Elargir l'offre du dispositif, en concertation avec utilisateurs : patients, proches et professionnels.*

Elargir les profils de prise en charge

L'HAD psychiatrique est peu développée en France, à ce jour. Elle s'inscrit pourtant dans un arrêté dès le 14 mars 1986 faisant suite à la loi n°85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique et au décret n°86-602 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation de la psychiatrie. Dans l'enquête de Rosetti, là encore « l'HAD tente, tout en respectant au maximum la qualité et le cadre de vie du patient, de fournir des soins spécifiques : entretiens spécialisés médicaux et infirmiers avec le patient et son entourage, prescription et distribution de traitements médicamenteux⁶⁶. » Dans cette étude, les interventions ont lieu à deux (deux infirmier ou 1 infirmier et un médecin), le médecin intervenant est le prescripteur et se déplace périodiquement au domicile, le lieu de vie est utilisé comme lieu d'observation ou zone d'examen clinique médicale. La présence de l'HAD va contribuer à la réassurance, aux prises médicamenteuses et va aider le patient à tisser les liens nécessaires à la poursuite de son suivi médico-social. L'équipe est stable et est elle-même soutenue par des séances régulières avec un psychologue et des réunions où l'on analyse les difficultés de prise en charge. Cette étude confirme l'intérêt de l'HAD dans le secteur de la psychiatrie. Elle démontre que « l'HAD permet enfin un travail de réseau avec les autres acteurs de santé au plus près du bassin de vie des patients ».

L'HAD constitue une réponse aux souhaits des patients d'être soignés dans leur environnement, mais aussi de pouvoir mourir à domicile. Aujourd'hui, seuls 20% des français voient leur souhait exaucé⁶⁷. Déjà un quart des malades actuellement admis en HAD le sont pour des soins palliatifs : le potentiel de développement semble considérable.

⁶⁶ ROSETTI R., Enquête sur le mode de fonctionnement et l'activité d'hospitalisation à domicile d'un secteur psychiatrique de la Seine Saint-Denis, AMP 161, 2003, p 478- 484).

⁶⁷ ENHAD, Enquête 1999-2000, Analyse de l'état des patients pris en charge par l'HAD.

Aménagement du domicile pour réduire au maximum les effets de la maladie et faciliter soins et vie sociale

Selon la charte d'Ottawa, le concept de santé est intégré comme « la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et d'autre part évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci ».

La coordination entre secteurs cliniques et médico-techniques s'avère indispensable à la continuité des soins. Au devoir d'intervention, se heurte le respect de la vie privée et le refus de stigmatiser des différences sociale et culturelles. Ceci ne constitue pas la moindre des contradictions parmi lesquelles soins, protection, sont autant de valeurs qui s'affrontent.

Développement de formules ou techniques originales pour un maintien au domicile soutenable et durable

Il existe un déficit de structures relais et maintien à domicile. Par ailleurs, certaines formules innovantes pourrait être imaginées et expérimentées : séjours de répit, auxiliaire de répit... On pourrait prévoir d'emblée quelques lits de repli au sein de l'hôpital de proximité. Cela permettrait de prendre en charge les aggravations, souvent prévisibles, sans course, sans angoisse pour le malade, ses proches et le médecin traitant. La fréquentation d'un établissement la nuit ou le jour contribue aussi à permettre le maintien à domicile.

« Je terminerai avec les nouvelles formes d'assistance, qui sont très certainement, celles qui autorisent les plus grandes projections et présentent le plus de répercussions. Elles concernent le besoin de continuité dans la vie du citoyen au cours de la maladie, c'est à dire la nécessité d'adapter les formes de travail aux patients et à leur traitements »⁶⁸. Elles ne remplace pas les acteurs de terrain mais le facilite et contribue à la réassurance du patient et de ses proches. Il s'agit de la télémédecine. Le lien se fait par visiophonie sur un écran semblable à un ordinateur. Le patient peut converser, demander des précisions, montrer une lésion, un matériel, une perfusion qui coule mal,...⁶⁹

⁶⁸ MINISTERE DE LA SANTE, Demain l'hôpital, p.73.

⁶⁹ NICOLAS L., La filière gériatrique de l'hospitalisation à domicile, l'AG, p.312.

Il ne faut pas oublier les services d'accompagnement ou les plateformes de services, encore trop peu nombreuses qui incluent la coordination des soins et de la vie sociale. Le patient bénéficie d'un accompagnement au rythme des besoins et des demandes qu'il exprime.

3.3 Le rôle du médecin inspecteur de santé publique

Le MISIP contribue à :

- une meilleure évaluation des **besoins de santé**
- une meilleure prise en compte de la **dimension territoriale** avec les projets médicaux de territoire : La définition des implantations garde toute son importance dans la planification et il va sans dire que l'insuffisance de couverture des besoins dans une zone donnée sur un domaine identifié nécessiterait une intervention régulatrice.
- une **association** plus étroite des établissements, des professionnels, des élus, des usagers, pour leur donner la place d'acteurs de santé qui leur revient⁷⁰.
- une **animation de la mise en oeuvre du SROS sur chaque territoire**⁷¹. Son objet récent étant de « prévoir et susciter les évolutions nécessaires à l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs afin de répondre aux besoins de santé physique et mentale (...) Il tient compte de l'articulation des moyens des établissements de santé avec la médecine de ville et le secteur médico-social et social ainsi que l'offre de soins des régions limitrophes. »

Il s'agit, pour le MISIP, d'**organiser l'offre de soins** de la façon la plus rationnelle possible et à cet effet, d'associer plus étroitement à l'élaboration du schéma les établissements de santé, les professionnels de soins, les usagers et les représentants des collectivités locales dans le but de créer une dynamique territoriale. Le projet médical de territoire a vocation à servir de support pour mener une démarche contractuelle afin de mutualiser les réponses apportées aux besoins de santé de la population, réduire les inégalités, contribuer à l'universalité de la prise en charge des soins. La diffusion d'une culture du secret partagé, en accord avec le patient partenaire et propriétaire de son DMP, devrait favoriser les

⁷⁰ Articles du CSP issus de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (SROS 3^{ème} génération).

⁷¹ Circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS 3.

partenariats nécessaires lorsque l'on cherche à dépasser le fonctionnement traditionnel de l'hôpital en développant de nouvelles modalités de prise en charge. S'inscrire dans ce processus signifie aussi accepter un regard extérieur sur ses propres pratiques. Ainsi le PMT constitue un excellent outil pour accompagner le développement de l'HAD.

Le MISP agit au niveau local à l'échelon des structures, au niveau départemental et régional. Il est chargé, dans une démarche de **planification de santé publique et d'économie de la santé**, d'anticiper, d'analyser puis d'accompagner tous les partenaires concernés. Il vient en renfort pour aider à la maîtrise des coûts hospitaliers, en particulier en favorisant la coordination des acteurs.

Le MISP est également chargé de l'**animation du Programme Régional de Santé Publique** (PRSP). Dans le cadre de la mise en œuvre des recommandations du SROS, le MISP participe à la mise en place des Plans Médicaux de Territoire (PMT) et aux expérimentations rendues nécessaires.

Son **rôle** est donc **majeur**.

Conclusion

L'hôpital est en pleine mutation. C'est le système de santé dans son entier qui est visité. En effet, vieillissement de la population, pénurie des professions de santé, choix du patient et dépenses de soins ne sont plus compatibles avec notre vieux dispositif.

L'HAD, alternative complémentaire aux structures d'aval et d'amont de l'hospitalisation traditionnelle, trouve sa place en tant que solution crédible compte tenu des progrès de la science, beaucoup moins coûteuse et donc économiquement pertinente.

L'objet de ce mémoire est d'étudier le dispositif de l'HAD en Ile de France à travers la littérature récente, une expérimentation de « guichet unique HAD », des entretiens et des observations réalisées, essentiellement au sein de deux structures HAD, auprès de malades, proches aidants, professionnels soignants et public de rue.

Cette étude donne des réponses contrastées. Tous confortent l'intérêt de l'HAD mais ils révèlent certaines insuffisances : la coordination multiprofessionnelle, la politique en faveur de l'aidant, l'anticipation du système de santé par la promotion de l'HAD. La nécessité de repenser la pratique médicale s'impose.

Dans ce tourbillon, le MISP, à l'interface de la ville et de l'hôpital, du médical et du social, est le garant d'une politique de santé en faveur de l'usager. Il lui faut défendre la conception de l'HAD comme une offre de soins à part entière, polyvalente et généraliste, évaluer l'organisation pour l'améliorer et la répandre au territoire de santé afin d'assurer un maillage efficace et adapté.

Au-delà des clivages politiques ou professionnels, tel est l'enjeu répondant à des objectifs de santé publique du MISP de demain.

« Bénis soient les regards assez tendres, assez vrais, assez fous pour me donner le cœur de m'espérer encore, de m'attendre à quelqu'un d'autre en moi. Les seuls, les vrais regards d'amour sont ceux qui nous espèrent, qui nous envisagent au lieu de nous dévisager. »

Paul BODIQUET, poète.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale. Journal officiel, n°173 du JO, 27 juillet 2005, p 1 2152.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, JO, du 5 mars 2002 p 4118.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 relative au schéma d'organisation sanitaire. Journal officiel, JO n°206 du 6 septembre 2003 p 15391.

PREFECTURE D'ILE DE FRANCE. Arrêté n°2008-969 du 2 juin 2008 établissant le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2008-2012 de la région Ile-de-France. Recueil d'acte administratif, RAA n°24 du 11 juin 2008.

MINISTERE DE LA SANTE. Arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'EHPA en vertu de l'article R. 6121-4 du CSP.

MINISTERE DE LA SANTE. Arrêté du 25 avril 2007 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'EHPA en vertu de l'article R. 6121-4 du CSP.

AGENCE REGIONALE D'ILE DE FRANCE. Arrêté n°06-21 du 23 mars 2006 du directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France relatif au schéma régional de l'organisation sanitaire l'Ile-de-France 3^{ème} génération(SROS 3) et à son annexe.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°2007-241 du 22 février 2007 du CSP relatif à l'intervention des structures HAD en EHPAD.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°2007-660 du 30 avril 2007 du CSP relatif aux conditions techniques de fonctionnement des structures d'HAD intervenant dans les EHPA et modifiant le code de la santé publique.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux limites de pratique entre HAD et SSIAD, aux missions et aux publics bénéficiaires.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°92-1100 du 2 octobre 1992 portant application de l'article L.712-10 du CSP.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°92-1102 du 2 octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L.712-9(3) de ce même code portant application de l'article L.712-10 du CSP.

MINISTERE DE LA SANTE. Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et prise en charge des services de soins.

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire DHOS/O3/DGAS/2C n° 2007-365 du 5 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire DHOS/O3/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire ministérielle du 28 février 2005 relative aux limites de pratique entre HAD et SSIAD, aux missions et aux publics bénéficiaires.

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire n°DHOS/O/2004/44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE LA SANTE. Complément du 11 décembre 2000 à la circulaire n°DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE LA SANTE. Article R.6121-4 du CSP relatif à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE LA SANTE. Articles L. 6121- 2, L. 6122- 1, L. 6122-9, et R 6122-23 à R 6122-44, D.6121-6, D.6121-7, D.6121-8 et D 6121-10 du CSP relatifs aux objectifs quantifiés de l'offre de soins.

MINISTERE DE LA SANTE. Code de la Santé Publique (CSP)

Première partie - Protection générale de la santé - Titre 1^{er} : Protection des personnes malades et des usagers du système de santé.

Ouvrages

AFRITE A. / ed. , 2007, *L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation*, IRDES questions d'économie de la santé : 2007/02, N 119, 8p.

COCA E., 1995, *Les inégalités entre hôpitaux, Obstacle à l'efficacité et à l'équité de la maîtrise des dépenses hospitalières*, Paris, Berger-Levrault.

DOCUMENTATION FRANCAISE, 2008, *Le guide de l'aidant familial*, 176 p.

FANTINO B. / ed. , *Le Système de Santé en France, Diagnostic et propositions*, 1^{ère} ed. , Paris : Dunod, 360 p.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, 1999, *Demain l'Hôpital*, intégralité des actes d'un colloque tenu sur l'initiative de B. Kouchner les 3 et 4/05/1999 à Paris, 143p.

MOLINIE E., 2005, *L'hôpital public en France : Bilan et perspectives. Avis et rapports du Conseil économique et social*, Paris : Journaux officiels, 259 p.

MORDELET P., 2006, *Gouvernance de l'hôpital et crises des systèmes de santé*, éditions ENSP, 367 p.

Articles de périodiques

ADJEMOUT L., 2004, « Hospitalisation à domicile : HAD et gérontologie ». *Revue hospitalière de France*, 2004/01-02, N 496, pp 24-25.

AOUN A., 2006, « Elaboration du projet médical de territoire. L'exemple de l'Alsace ». *Gestions hospitalières*, 12/2006, pp 719-724.

BESSET C., 2003, « L'hospitalisation à domicile. Un mode d'exercice particulier de la médecine générale », Congrès d'ISNAR 2002, *La revue du praticien*, T 2, N 602, pp 206-207.

BURNEL S., 2006, « Chimiothérapie à domicile. Quel circuit pour les médicaments anticancéreux ? ». *Techniques hospitalières*, 2006/11-12, N 700, pp 46-51.

CHASSAT-PHILIPPE S., 2007, « Nouveau souffle pour l'hospitalisation à domicile ». *TSA*, 2007/05/25, N 1116, pp 17-24.

CHEVREUL K., « Spécial Expo 2006. Enseignement des expériences australienne, britannique et canadienne ». *Revue hospitalière de France*, 2006/03-04, N 509, pp 64-66.

COHEN F., 2004, « Hospitalisation à domicile : l'HAD Croix St-Simon « joue en équipe ». *Professions santé infirmière*, V 53, pp 34-35.

COUSTEIX P.J., 2004, « Hospitalisation à domicile : État des lieux et perspectives ». *Revue hospitalière de France*, 2004/01-02, N 496, pp 4-8.

CRESSON G., 2006, « Hospitalisation à domicile : autour de l'enfant malade ». *Information sociale*, 2006/07, N 133, 4 p.

DAVID E., 2006, « La prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées, par la médecine de ville, les services à domicile et l'hospitalisation à domicile ». série études, document de travail, DREES, N 63, 80 p, [en ligne].

DELOGE A., 2006, « Spécial Expo 2006. Psychiatrie. L'expérience du centre hospitalier Charles Perrens ». *Revue hospitalière de France*, 2006/03-04, N 509, pp 64-65.

DEVAUX Y., 2004, « Hospitalisation à domicile - L'interface ville/hôpital ». *Revue hospitalière de France*, 2004/01-02, N 496, pp 19-23.

DICE A., 2004, « Hospitalisation à domicile : les orientations annoncées doivent se concrétiser rapidement ». *Revue de l'infirmière*, 2004/02, N98, p 33-35.

DUBOST E., 2006, « La nuit dans un service d'Hospitalisation à domicile ». *Gérontologie et société* , N 116, pp 239-252.

FONTENEAU JC., 2004, « Un exemple d'organisation départementale : la Vendée ». *Revue hospitalière de France*, N 496, pp 16-18.

GUSTIN P., MARCHAND P., 2004, « Un exemple d'organisation en région Centre Alsace ». *Revue hospitalière de France*, N 496, pp 13-15.

KERVASDOUE J., 1995, « Enjeux économiques et sociaux ». Présidentielles 1995, Editions Economica.

LAMPERT S., 2007, « Aide et soins à domicile : la qualité fera la différence ». Dossier, *Gazette de santé sociale*, 2007/10, N 34, pp 20-26.

LE PLAT P., 2003, « Hospitalisation à domicile : Résultats et analyse d'un outil de description patient ». *Revue hospitalière de France*, 2003/09-10, N 494, pp 64-68.

LOCHOUARN M., 2006, « L'hospitalisation à domicile. Pas seulement en fin de vie », *Concours médical*, 2006/12/19, N 39/40, p 1611-1614.s.

MACE C., 2006, « Etude sur les appels nocturnes dans le service de la téléassistance ». *Gérontologie et société*, N 116, pp 233-238.

MATTEI JF., 2007, L'hôpital entre le médical et le social. *Périodique étude* 2007/07-08, pp 29-39.

MONIER B., 2004, « Enjeux, freins et risques pour l'hospitalisation publique ». *Revue hospitalière de France*, 2004/01-02, N 496. P, p 9-12.

MONNET F., « Envisager le retour à domicile après une hospitalisation ». *Revue du soignant en gériatrie*, 2005/11, p 21-22.

MUIR JF., THIBERVILLE L, Durand L, NOLET P., 2006, « Accord de pneumologie entre Rouen et Dieppe ». *Gestions hospitalières*, 12/2006, pp 725-729.

NICOLAS L., FRANCO A, BIOTAU C., 2004, « La filière gériatrique de l'hospitalisation à domicile (HAD) ». *L'année gérontologique*, V 18, pp 302-312.

OLLIVET C. , 2006, « Les maux de la nuit :témoignage d'un aidant ». *Gérontologie et société* , N 116, pp 187-196.

RAPIAU MT., 2004, « Dossier : Du patient au client. La sortie d'hospitalisation des personnes âgées. Construire un axe stratégique entre l'hôpital et des associations d'aide à domicile ». *Gestions hospitalières*, 2004/08-09, N438, p 536-540.

REMMONAY R., DEVAUX Y., CHAUVIN F., 2003, « Développer l'hospitalisation à domicile : à quels coûts, selon quel cadre d'évaluation ? le cas des chimiothérapies antinéoplasiques ». *Revue d'épidémiologie de santé publique*, 2003/12, N51, V6, pp 649-652.

ROSETTI R., SAKH D., RAMOND (A., SOGNO-BERAT S., 2003, « Enquête sur le mode de fonctionnement et l'activité d'hospitalisation à domicile d'un secteur psychiatrique de la Seine Saint-Denis ». *Annales médico-psychologiques*, N 161, p 478-484.

SENTILHES-MONKAM A., 2006, « L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leur proches ». *Santé publique*, 2006/09, V 18, N 3, pp 443-457.

SENTILHES-MONKAM A., 2005, « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile : l'histoire d'un paradoxe ». *Revue française des affaires sociales*, 2005/07-09, N 31, pp 157-182.

Mémoires

BLU-MOCAER A., 2008, *HAD et SSIAD : Conforter le positionnement et optimiser l'articulation des dispositifs rennais au service des personnes âgées à leur domicile*, mémoire IASS : EHESP, 60 p.

KAMEL A., 2004, *Perspectives de développement de l'hospitalisation à domicile en périnatalité en région Ile-de-France à partir de l'étude de 4 structures [en ligne]*, mémoire MISP : ENSP, 75 p.

RIFFLET J, 2006, *Enjeux et perspectives du développement d'alternatives à l'hospitalisation dans les établissements publics de santé – L'exemple du CHI Elbeuf Louviers/ Val de Reuil*, mémoire EDH : ENSP, 75 p.

SENTILHES-MONKAM A., 2004, *La prise en charge des patients en fin de vie par trois services d'hospitalisation à domicile : Etat des lieux et proposition*, mémoire MISP : ENSP, 85 p.

Documents électroniques

Rapports et discours du ministère avec entre autres :

- Guide de l'aidant familial 2008
- Plan solidarité - Grand âge 2007-2012
- Accompagnement des personnes âgées à domicile
- Guide méthodologique de production de recueil d'informations standardisé de l'hospitalisation à domicile – applicable au 1^{er} janvier 2005 – publié en annexe du décret L.162-22-6 du code de la sécurité sociale.

www.sante.gouv.fr

DREES, DAVID E. La prise en charge de la douleur chronique. Service de soins à domicile HAD. Série étude – doc. Internet n°2006/ 08 N 63, disponible sur Internet :

www.drees.fr

EURASANTE. Le marché français de la santé à domicile. Les études Eurasanté 2005. Disponible sur Internet :

www.eurasante.com.

UNA. Rapport d'activité 2006 et manifeste UNA : Manifeste pour un droit fondamental de vivre à domicile - 20 propositions concrètes en faveur de l'aide, du soin et du service à domicile pour tous. [06/08], disponible sur Internet :

www.una.fr

Autres sites :

www.adeli.fr

www.bdsp.fr

www.coe.int (Conseil de l'Europe)

www.drees.fr

www.ehesp.fr

www.fnehad.fr

www.insee.fr

www.legifrance.fr

www.tns-sofres.com

Autres documents

ANAES, *Préparation de la sortie du patient hospitalisé, le manuel de l'ANAES*, novembre 2001.

APHP, *livret d'accueil d'hospitalisation à domicile, votre séjour en HAD*, Paris, 2003, 40 p.

ARHIF, *Synthèses du groupes de travail, CR réunions et études relatifs à l'étude sur l'HAD et l'expérimentation de « guichet unique » en cours*, Paris, 2005-2008.

BERLAN Y., *La démographie des professions de santé*, rapport au ministère de la santé, 2002.

COM-RUELLE L., *Quel avenir pour les soins à domicile ? L'hospitalisation à domicile : une alternative de choix en termes de coût et de qualité ? (Les enjeux)*, congrès, Paris, 2006, pp 14-18.

FNEHAD, *Assemblée générale, L'HAD revendique sa place dans la réforme*, juin 2008, Paris.

PODEUR A., *L'hospitalisation à domicile*, séance du 4 juin 2007, Paris, source DHOS, 11 p.

MAIRIE DE PARIS, *Schéma directeur pour l'autonomie et la participation des personnes handicapées à Paris et ses annexes, Dossiers de Chaligny*, 2006, Paris : DASES, 121 p.

SANESCO, *Mission d'étude pour la définition de l'organisation de l'implantation HAD au sein d'un territoire de santé*, Paris, Diaporama comité de pilotage du 17 avril 2007, 17 p.

Liste des annexes

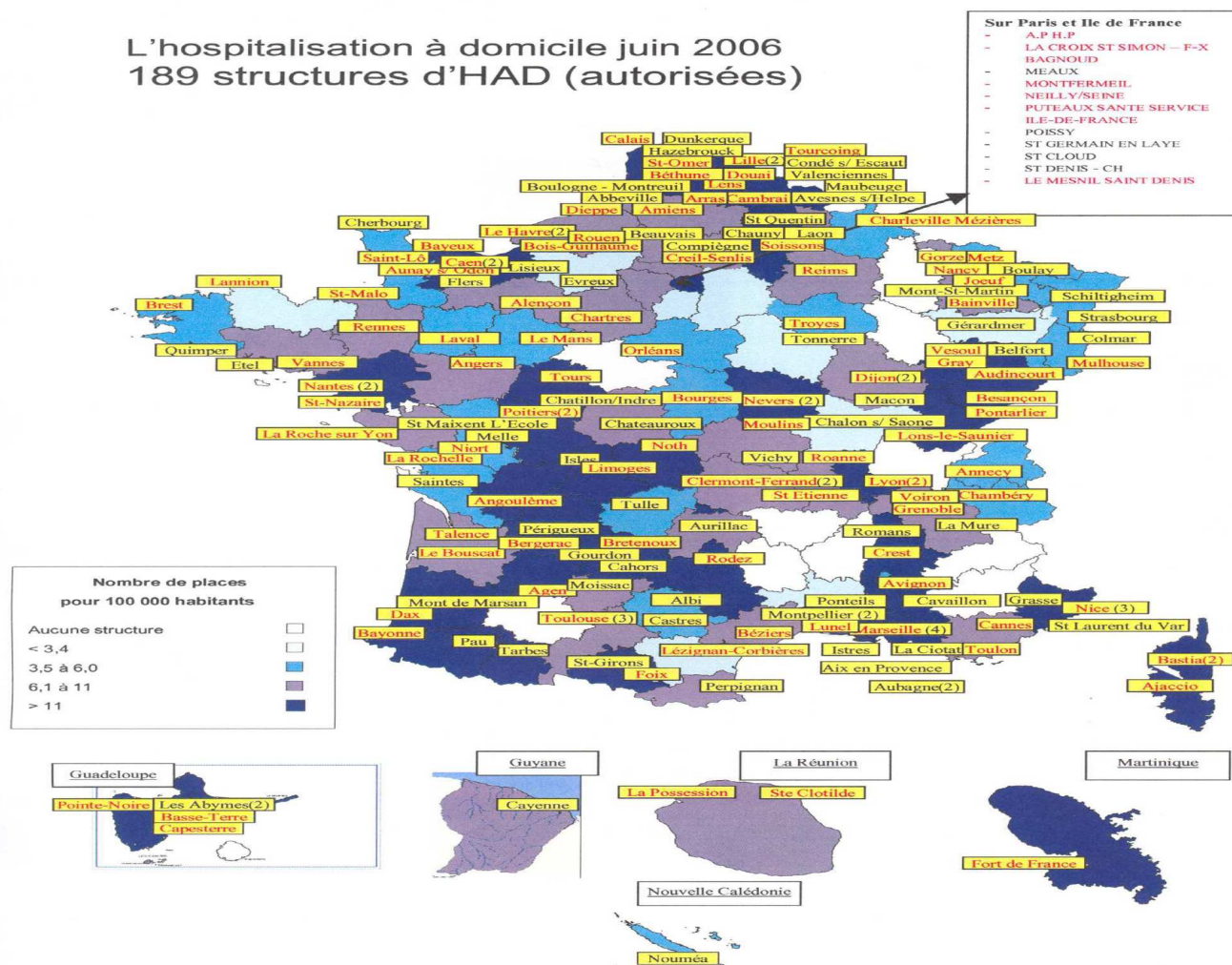
Annexe I : Cartographie des structures d'HAD en France

Annexe II : Support d'entretien

Annexe III : Cahier d'enquête

Annexe IV : Grille d'analyse thématique

L'hospitalisation à domicile juin 2006 189 structures d'HAD (autorisées)



Annexe II : Support d'entretien

THEMES ABORDES DANS LA COLLECTE DES DONNEES		QUESTIONS
Grille d'analyse		Grille d'entretien
1-PRESENTATION DE L'INTERLOCUTEUR	Appréciation de l'ancienneté et du niveau de connaissance sur les pratiques de soins	Comment et pourquoi avez-vous choisi l'HAD ? Quels sont vos besoins de vie ? ou pourquoi avez-vous été amené à travailler en HAD ? selon l'interlocuteur) Quelle(s) est (sont) votre (vos) expérience(s) précédente(s) ?
2- OBJECTIFS DE L'HAD	Connaissance (utilisation) et reconnaissance (qualité) du dispositif HAD Profil des patients : pathologies ou projets de soins concernés	Pouvez-vous me définir l'HAD ? A quoi ça sert ? Quels sont les besoins ? pathologies ? Soins nécessaires ?
3- RELATIONS AVEC LES AUTRES ACTEURS	Appréciation du maillage ville/hôpital : – Existence d'un réseau – Articulation avec les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux – Formation continue, connaissance du réseau et de ses compétences.	Sur quels intervenants vous êtes vous appuyés ? Institutions publiques, libéraux, associations ... Comment se concrétise le partenariat avec les autres intervenants ? Partage de l'information ? Coordination ? admission, suivi, sortie Périodicité des rencontres ?
4- ATTENTES VIS-A-VIS DE L'HAD	Avantages de l'HAD ? pour le patient, pour le professionnel, pour les proches. Limites de l'HAD ? pour le patient, pour le professionnel, pour les proches. Appréciation des freins institutionnels, individuels ou ceux liés aux familles.	Comment et pourquoi avez-vous choisi l'HAD ? Utilité ? Quelles difficultés avez-vous ou rencontrez-vous dans la prise en charge en HAD ? Qu'est-ce qui vous manque ? Quelles améliorations seraient nécessaires dans la prise en charge ?
5- PRECONISATIONS	Réflexions sur le dispositif existant Solutions proposées	Comment peut-on améliorer l'HAD ? - recours à l'HAD, - prise en charge du patient, de ses proches, - accompagnement des professionnels.

Annexe III : cahier d'enquête : entretiens et observations

De novembre à juin 2008 : rencontre de professionnels de DDASS, DRASS, ARH, DGS, médecins conseil de l'Assurance Maladie, directeurs d'HAD, cadres de santé en HAD, médecins coordonnateurs d'HAD lors de réunions ou entretiens d'opportunité.

- **7/02/08** entretien IDE encadrant HAD AP-HP.
- **Du 26/02 au 4/03/08, 5 jours de stage en HAD A :**
 - ❖ **26/02** Coordination HAD A : Entretien avec IDE cadre de proximité, entretien avec médecin 1 coordonnateur HAD, observation fonctionnement coordination, accès document fiche d'entrée
 - ❖ Visite d'évaluation d'une entrée HAD : entretien individuel patient 1, K, fin de vie, entretien individuel épouse 1, observation du lieu et rencontre avec équipe soignante sauf médecin en charge du patient absent du service.
 - ❖ **27/02** Rencontre équipe unité de soins HAD A : réunion d'équipe à 7h, 7h30 début de la tournée de soins, entretien avec infirmier, intégration en binôme avec accord du patient pour aide aux soins infirmiers, changes et toilettes si nécessaire ;

6 patients et 3 proches interrogés (patient 2, 12 ans éducation diabétique + mère 2, homme 3, K en sursis en surveillance des constantes + épouse 3, femme 4, âgée, soins d'ulcères de jambe en HAD depuis 1 an1/2, homme 5, k, grabataire fin de vie + épouse 5, femme 6, âgée soins d'ulcère en HAD car ne peut financer le matériel de soin, femme 7, 45 ans, 1^{ère} chimio, soins pack)

14h00 retour à la base et staff unité de soin pour synthèse et transmission, entretien de groupe et entretien individuel de 2 aides soignantes, 3 infirmiers, 1 secrétaire, 1 cadre de proximité 2, 19h00 fin de journée.

- ❖ **28/02** Coordination HAD A : 9h Entretien cadre de proximité, cadre supérieur infirmier, cadre supérieur rééducateur, 2 IDE de coordination, 2 secrétaires, 1 médecin coordonnateur, observation, fin 18h.
- ❖ **29/02** Coordination HAD A: préparation évaluations prévues, 10h observation et entretiens pendant une tournée d'évaluation d'une IDE de coordination + récupération examens et prescriptions de patients entrants ou déjà HAD.

5 patients et 2 proches ont été vu sur 4 services dans 2 hôpitaux différents. (Femme 8, 50 ans, J1 chimio + fille, femme 9, 50 ans, J1 4ème cure de chimio, femme 10, âgée, sortie hôpital de jour dernière cure de chimio, homme 11, 55 ans, K fin de vie, O2, grabataire +

femme 11, homme 12, 75 ans, cécité, ulcère de pied). Nous avons récupéré des documents sur 2 autres services pour 2 patients déjà au domicile. Entretiens de 2 internes en médecine, 1 PH, 1 IDE et 1 aide-soignante sur 2 des services.

15h Retour au centre de coordination au pas de course, de nouveau entretien avec cadre de proximité et cadre supérieur IDE, entretien collectif avec 3 secrétaires (+ individuel avec 1), fin 20h.

- ❖ **4/03/08** Unité de soins HAD A : 13h Staff médical présidé par médecin coordonnateur, observation, entretien médecin coordonnateur (hospitalier + spécialiste installé en libéral), entretien collectif, entretien secrétaire et assistante sociale, fin 19h

- **26/03** Entretien avec cadre supérieur social de l'AP-HP.
- **29/05** Entretien avec directeur des soins HAD AP-HP
- **06/06** Entretien avec IDE coordinatrice CRM AP-HP

- **Du 28/03 au 01/04, participation aux activités sur site de l'HAD B**

- ❖ **28/03** Entretiens avec HAD B : médecin coordonnateur, directrice des soins, directrice de l'HAD

Visite des locaux et observation

- ❖ **01/04** Réunion de service + synthèse

Entretien avec cadre de proximité

Entretiens collectif des 9 personnes présentes

31/03 Entretien avec la direction de la Fondation Croix Saint Simon.

21/04 Entretien avec la DHOS : M.Malibert, chef de service et Mme Matraglia, chargée de mission sur HAD.

Annexe IV: Grille d'analyse thématique

Thèmes abordés	Analyse	Entretien	Observation	Expérimentation (ARH)	Lecture
Profil de l'interlocuteur	Appréciation de l'ancienneté et du niveau de connaissance des pratiques de soins	Patient +/- proche, autre Professionnel hospitalier Professionnel HAD	Hôpital Domicile Locaux du personnel HAD	Etats des lieux Groupe de travail « Guichet unique »	Texte réglementaire Article, rapport, mémoire, autre.
Organisation construction du projet → projet thérapeutique → soins infirmiers → toilette → pharmacie → aménagement du domicile → projet de sortie prise en charge en HAD → soins interne → soins externe → soins aidant familial articulation de la prise en charge avec l'extérieur → médecin traitant → intervenant santé → intervenant social	Profil des patients entrants en HAD : pathologies ou projets de soins concernés. Avantages et limites de l'HAD ? pour le patient, pour les proches, pour les professionnels. Appréciation du maillage ville/hôpital : - Existence d'un réseau - Articulation avec les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux - Formation continue, connaissance du réseau et de ses compétences.				
Qualification de l'HAD Qualité, efficacité Avantages, limites	Connaissance (utilisation) et reconnaissance (qualité) du dispositif HAD				
Améliorations proposées Profil → adéquation pathologie /prise en charge Organisation → adéquation besoin /demande/projet → articulation avec partenaires Qualification → accompagnement (information, formation, soutien)	Réflexions sur le dispositif existant Appréciation des freins institutionnels, individuels ou ceux liés aux familles Solutions proposées				