HAL open science

Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord

Alain Guinet

To cite this version:

Alain Guinet. Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord. 10th International Conference on Modeling, Optimization and Simulation (MOSIM 2014), Nov 2014, Nancy, France. hal-01469650

HAL Id: hal-01469650

https://hal.science/hal-01469650v1

Submitted on 16 Feb 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

ORGANISATION DES SOINS A DOMICILE EN EUROPE ET EN AMERIQUE DU NORD

GUINET Alain

INSA de Lyon, DISP (laboratoire de Décision et d'Information des Systèmes de Production)
Bât. Jules Verne, 21 av. Jean Capelle, 69621 Villeurbanne, France.
alain.guinet@insa-lyon.fr

RESUME : *Pour des raisons de maîtrise des dépenses de santé, depuis une vingtaine d'années le nombre de lits dans les établissements hospitaliers n'a fait que diminuer générant ainsi de nouveaux besoins patients. D'autre part, le vieillissement de la population a accru la nécessité du maintien à domicile des personnes âgées sujettes à des maladies chroniques et des handicaps. Pour pallier cette situation, un nouveau mode de prise en charge socialement plus économique a pris son essor : il s'agit des soins à domicile. Dans cette communication, nous nous intéressons à l'importance et à la forme de ce récent mode de prise en charge dans le monde. Les établissements de soins à domicile font appel à des acteurs internes ou externes à la structure qui permettent de prodiguer et d'organiser des soins techniques, de nursing et d'aide à la vie courante. Ces derniers requièrent la coordination des différents professionnels intervenants dans le projet thérapeutique, avec l'objectif de garantir des soins de qualité, une efficience d'emploi des ressources humaines et une maîtrise des coûts. Une comparaison de la délivrance des soins, de ses acteurs et de leur organisation, est présentée pour 6 pays d'Europe et d'Amérique du Nord.*

MOTS CLES : *Soins à domicile, Hospitalisation à domicile, Organisation des systèmes de soins, Gouvernance.*

1. INTRODUCTION

Depuis une vingtaine d'années le nombre de lits dans les établissements hospitaliers et les cliniques privées n'a fait que diminuer. Parallèlement, le vieillissement de la population a engendré une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives qui donnent lieu à des incapacités fonctionnelles ainsi qu'à des handicaps, et les conditions économiques de la prise en charge des personnes âgées orientent celles-ci vers le maintien à domicile plus qu'en établissements médicalisés. Les patients qui subissent des traitements pour des maladies chroniques évolutives ou des soins palliatifs souhaitent une prise en charge qui les soustrait le moins possible à leur environnement familial pour des raisons de confort personnel. Par ailleurs, ces nouveaux besoins ne nécessitent pas des soins qui mobilisent un plateau technique de haut niveau ou une assistante soignante continue donc une prise en charge lourde à l'hôpital ou en établissement de soins. C'est pour ces raisons que ces dernières années se sont développées des structures de prise en charge globale de patients ou de personnes âgées hors les murs d'établissements de santé. Parmi ces structures, on peut citer pour la France les établissements d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et de Services de soins Infirmiers à domicile (SSIAD) que nous regrouperons sous le terme de structures de Soins A Domicile (SAD). Les actes médicaux en HAD sont équivalents à ceux réalisés à l'hôpital et toutes les spécialités peuvent être concernées, même les plus lourdes comme la cancérologie ou les soins palliatifs. Mais quand est-il du soin à domicile dans les autres pays industrialisés tels les Etats Unis, le Canada pour les pays anglo-saxons ou plus près de nous en Europe pour la Belgique, la Suisse et l'Italie. A l'exception de la Belgique, ces pays abritent des régions partenaires de la Région Rhône-Alpes qui finance cette étude.

Dans cet article, nous nous intéressons à l'importance et à la forme de ce jeune type de prise en charge des patients dans les pays industrialisés. Les établissements de soins à domicile font appel à des acteurs internes ou externes à la structure qui permettent d'organiser et de prodiguer des soins techniques, de nursing et d'aide à la vie courante en fonction de la pathologie mais aussi du handicap de la personne prise en charge. Ces derniers requièrent la mise en place d'un plan de soins nécessitant la coordination de différents professionnels intervenants dans le projet thérapeutique, avec l'objectif d'assurer un suivi et des soins de qualité, de garantir une efficience d'emploi des ressources humaines ainsi que de maîtriser les coûts de prise en charge souvent bornés par les tutelles. Une comparaison des soins pris

en charge, des acteurs de la prise en charge et de l'organisation de la prise en charge, est présentée.

2. PLACE DES SOINS A DOMICILE DANS LES SYSTEMES DE SANTE

Plusieurs facteurs ont contribué à l'apparition et au développement des SAD :

- une espérance de vie qui augmente de plus en plus avec une durée de vie moyenne dépassant actuellement 80 ans,
- le vieillissement de la population qui engendre une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives non transmissibles et donne lieu à des incapacités fonctionnelles et à des handicaps (diabètes, dialyses, maladies cardio-vasculaires…),
- des usagers qui souhaitent une prise en charge qui les soustrait le moins possible à leur environnement familial pour des raisons de confort personnel,
- une fragmentation de la cellule familiale ou l'emploi du conjoint et l'éloignement géographique des descendants est source de besoins de prise en charge du handicap,
- une volonté des tutelles de maîtriser les coûts de santé par l'adéquation et l'efficience des ressources.

Nous observerons le développement des SAD pour 6 pays particuliers : la France ou ce mode de prise en charge s'est beaucoup développé récemment, le Canada qui en a fait un mode de prise en charge privilégié compte tenu des particularités de son territoire, les Etats Unis qui érigent les SAD en tant qu'industrie, l'Italie qui a dévolu ce type de prise en charge aux Régions et la Belgique ainsi que la Suisse où se mode de soins est encore peu mis en avant. Quelques chiffres comparatifs sont présentés dans le tableau 1.

A son examen, nous constatons que les espérances de vie sont sensiblement les mêmes pour les hommes.

Données année 2009	Belgique	Canada	Etats-Unis	France	Italie	Suisse
Espérance de vie Homme/Femme	77/83	79/83	76/81	78/85	79/85	80/85
Population de plus de 65 ans	17.33%	13.9%	12.9%	16.5%	20%	16,8%
Financement du système de santé	Assur. O.	Impôts	Assur. F.	Assur. O.	Impôts	Assur. O.
% dépenses du PIB pour la santé	10.9%	10.9%	16.2%	11.7%	9.4%	11%
% dépenses du PIB pour les SAD	0.35%	1.5%	0.5%	0.35%		*0.27%*
% de la population hospitalisée en SAD		2.6%	1.1%	1.67%		*3.2%*
Nb. Structures publics	106	4850	1311	920	448	*627*
Nb. Structures privées non lucratives			2685	1412		
Nb. Structures privées lucratives			6585	36		*226*
Structures en concurrence pour les SAD	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non

Tableau 1 : Comparaison des SAD en Belgique, au Canada, aux Etats-Unis, en France, en Italie et en Suisse (Données issues majoritairement de www.who.int/fr/ et www.nahc.org/ et des articles référencés par pays, les chiffres en italique pour la Suisse ont été relevés pour l'année 2011 à défaut de leur connaissance pour l'année 2009).

On constate un écart pour les femmes entre l'Amérique de Nord et l'Europe principalement pour les Etats-Unis qui ont un système de santé privé majoritairement à but lucratif où l'accès aux soins n'est pas équitable pour l'ensemble de la population en raison d'un régime d'assurance maladie facultatif (Assur. F.). A l'inverse, la population est plus âgée en Europe qu'en Amérique du Nord, situation qui pour l'Europe justifie l'intervention de l'Etat dans la protection sanitaire et sociale par des soins de santé financés par une assurance maladie obligatoire (Assur. O.) ou par l'impôt. Les dépenses de santé sont sensiblement de même ordre du PIB pour les pays européens à l'exception de l'Italie qui les a réduites de manière drastique en raison peut-être du coût de celles-ci vis-à-vis du nombre d'inactifs (20% de la population a plus de 65 ans). Les soins à domicile représentent une part des dépenses de santé importantes pour le Canada (1.5% du PIB) en raison principalement de la répartition de la population sur le territoire (difficultés d'accès aux hôpitaux). L'essor de l'hospitalisation à domicile en France ces 20 dernières années se retrouve dans la répartition des soins de santé (2/3 des prises en charge en SAD). A l'exception des Etats-Unis les structures de soins à domicile sont majoritairement publiques ou privées à but non lucratifs. En Europe et au Canada, la Santé n'est pas un produit commercial. Les structures de soins à domicile sont en concurrence en Belgique, aux Etats-Unis et en Italie. Elles le sont en théorie au Canada, en France et en Suisse, mais pas dans les faits [Genet et al., 2013] de part l'accès aux soins.

2.1 Les SAD en Belgique

Les premiers soins à domicile sont apparus en Belgique durant l'année 1937. Ils étaient dispensés par la Croix Jaune et Blanche (CJB) dans les villes de Gand, Bruges, Namur, Louvain et Malines. La mission de la CJB était de coordonner l'activité de ces différents centres et de promouvoir cette forme d'organisation des soins. D'autres centres ont été créés par la suite à Bruxelles, Liège et Hasselt, puis en Flandre. Le Ministère de la

Santé Publique et de la Famille a reconnu officiellement l'association Croix Jaune et Blanche comme service organisé et spécialisé en soins infirmiers à domicile, à partir de 1948. En 1963, d'autres services de soins infirmiers à domicile Caritas Catholica et l'Alliance des Mutualités Chrétiennes se sont regroupés avec la Croix Jaune et Blanche.
La Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile a été créé en 1995 avec l'intégration de la Croix jaune et Blanche (CJB), de la Fédération Nationale d'Aide familiale (FNAF) et de la Coordination nationale des Centres de Soins et Services à Domicile (CCSSD) [Assuralia, 2011 ; Arnaert, 2005 ; Gunning-Schepers et al., 1984].
L'objectif des centres d'Aide et de Soins à Domicile est actuellement d'apporter aux personnes âgées, malades ou handicapés ainsi qu'à tous ceux dont l'autonomie est réduite mais qui souhaitent rester chez eux, toute l'aide dont ils ont besoin et d'augmenter leur qualité de vie via une réponse globale continue dans le temps et pluridisciplinaire. Aider et soigner à domicile relève de la compétence de divers acteurs (infirmier, aide-soignant, aide-ménagère, garde à domicile…). Les besoins et les demandes sont multiples : soin, toilette, repas, présence à domicile… Comme le reste du système de santé belge, les structures de soins à domicile sont à but non lucratifs. Leur financement est fédéral pour les soins et municipal pour l'aide à la personne. On comptait fin 2009 : 77 centres de coordination de soins et de services à domicile et 29 services intégrés de soins à domicile. Dans le cadre de la loi fédérale de 2008, le gouvernement Belge a exprimé sa volonté de favoriser les soins à domicile en les rendant plus accessibles et protocolisés dans le but entre autres de mieux maîtriser les dépenses de santé [Eenoo et al., 2014].

2.2 Les SAD au Canada

Au Canada, les soins à domicile sont en augmentation. Ils visent non seulement la prévention des hospitalisations inutiles mais également permettent des sorties plus rapides de l'hôpital. La prise en charge s'adresse aux malades chroniques et aux patients après crises aiguës pour assurer un suivi de soins cliniques, de réadaptation ou palliatifs. Bien que les soins à domicile n'aient pas un cadre règlementaire clair au Canada, des programmes de soins à domicile subventionnés par le gouvernement ont été mis en place dans toutes les provinces [Shapiro, 2002 ; Sharkey et al., 2003 ; David et al., 2003]. Ce mode de prise en charge est apparu pendant les années 70. Les soins à domicile sont offerts de deux façons principalement, soit sous forme de services publics (par des infirmiers, des travailleurs sociaux et des thérapeutes); soit sous forme de services de soutien à domicile privés. Divers programmes et services additionnels peuvent également être proposés, y compris des programmes de soins de jour pour adultes (exemple des centres gériatriques de jour), des fournitures et du matériel médical, des programmes de repas, etc. Ces services de soins à domicile sont plus ou moins développés en fonction des programmes en place dans les différentes provinces canadiennes.

Pour la province du Québec, le système de Sante est public, les services de santé et les services sociaux sont intégrés dans une même organisation. Celle-ci regroupe : les centres hospitaliers, les centres locaux des services communautaires (CLSC), les centres d'hébergement et de soins de longue durée, les centres de réadaptation et les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse. Les CLSC gèrent les soins infirmiers, les prélèvements, les vaccinations, la pilule du lendemain, etc., c'est-à-dire tous les services de santé et les services sociaux courants. Ils définissent les prescripteurs publics de soins à domicile, l'effecteur des soins à domicile pouvant être privé plus particulièrement pour l'aide à domicile [David et al., 2003]. Certains hôpitaux Québécois réduisent leurs durées de séjour, en programmant à domicile une partie des soins postopératoires supportés par une équipe soignante mobile.

2.3 Les SAD aux Etats Unis

Les soins à domicile constituent une industrie dynamique et diversifiée aux Etats Unis depuis la fin du 19ème siècle. Cependant, la première véritable apparition d'une structure de SAD reconnue comme telle a été initiée par le Dr Bluestone en 1947 [Magnet et al., 2006]. Actuellement, environ 12 millions de personnes reçoivent des soins délivrés par plus de 33000 prestataires pour des motifs de soins aigus, de soins de longue durée, d'handicaps permanents ou de soins de fin de vie. Les structures de soins à domicile comprennent les soins à domicile, l'aide à domicile et les maisons de retraite. Certaines d'entre elles sont reconnues par la loi Medicare de 1965 qui permet à leurs prestataires de bénéficier des prises en charge par Medicare (organisme équivalent à la Sécurité Sociale). Le nombre de structures de soins à domicile reconnues par Medicare était de 1753 en 1967, 5983 en 1985 et 10581 en 2009. Cette progression s'explique par plusieurs facteurs : les patients et leur famille sont mieux informés de ce type de prise en charge, les patients préfèrent passer leur fin de vie à domicile, l'efficience des soins de fin de vie à domicile [NAHC, 2010].

2.4 Les SAD en France

Le système de santé français distingue deux types de prise en charge d'un patient en considération de sa ou ses pathologies et de son autonomie : l'hospitalisation à

domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

En 1957, le professeur F. Siguier chef de service de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) crée la première structure d'HAD, suivi en 1958 par l'Institut Gustave Roussy de Villejuif qui met en place sous la forme d'une association loi 1901, « Santé Services » de Puteaux de statut privé non lucratif, destinée à l'origine à la prise en charge de patients cancéreux. En janvier 1973, l'HAD comptait 10 structures, en 1976 elle en comptait 15 puis 20 en 1979 et 25 structures en 1982. En 2005, la France comptait 123 établissements, ce chiffre passe à 273 en 2009. Début 2010, la France comptait 293 établissements d'HAD. Le nombre de journées passe quant à lui de 1 505 814 en 2005 à 2 777 900 en 2009 soit une augmentation de 84.28%. De même, le nombre de patients a connu une évolution importante de 104.88% entre 2005 et 2009. La capacité totale en places a été multipliée par 1.7 en six ans (entre 2000 et 2006) [Afrite et al., 2009]. Le paysage des structures d'hospitalisation à domicile se caractérise par une grande diversité de par leur taille et leur statut juridique [Alignon et al., 2003]. La capacité totale en places d'HAD a doublé en cinq ans. Malgré cet essor, il existe toujours un potentiel important de développement pour l'HAD [Ben Bachouch et al., 2010].

Les services de soins infirmiers à domicile ou SSIAD quant à eux sont des structures sociales et médicales gérées par des associations, des fondations ou des mutuelles. Ils ont pour mission d'apporter les soins infirmiers nécessaires (soins techniques, soins de nursing, soins d'accompagnement) au maintien d'une personne âgée dépendante ou d'un patient handicapé ou atteint d'une maladie chronique à son domicile. Ils agissent sur prescription médicale. Ils préviennent ou retardent l'entrée à l'hôpital des patients. Les SSIAD interviennent au domicile ou dans des centres non médicalisés. Les premiers textes réglementant l'activité des SSIAD remontent à 1981 (décret n°81-448 du 8 mai 1981), ils ont permis un développement massif du nombre de structures. La règlementation a été profondément réformée dans le cadre du décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux catégories de bénéficiaires des SSIAD.

2.5 Les SAD en Italie

En Italie, l'assistance à domicile se caractérise par différents niveaux : le premier concerne l'assistance aux personnes légèrement dépendantes ou à risque d'exclusion sociale, c'est une assistance de basse intensité et occasionnelle. Le second niveau concerne les services de nature sanitaire délivrés aux personnes dépendantes (récemment sorties de l'hôpital…), qui nécessitent des soins infirmiers et/ou de la rééducation, c'est une assistance de moyenne et haute intensité dite intégrée. Enfin, le troisième niveau concerne les cas les plus difficiles en particulier les soins palliatifs. Il s'agit de la combinaison des deux premiers niveaux, où assistance médicale et sociale sont coordonnées.
La gouvernance des soins à domicile en Italie ne présente pas un cadre juridique unique au niveau national, mais elle est fragmentée entre l'Etat, les Régions et les Municipalités. Les soins à domicile sont pris en charge sous la forme de prestations en espèces (vouchers) ainsi que de prestations sociales et de soins de santé sans coordination claire. En Italie, l'apparition des services de soins à domicile de manière formelle remonte aux années 1980, lorsque les relations entre le secteur public et le secteur privé ont été réformées. Un accord implicite entre les autorités territoriales et les organisations privées sur les prestations de service à domicile a alors été mis en place (Pavolini, 2001 ; Ministero della Salute, 2010). Il prévoyait la répartition des fonds publics à des acteurs privés, avec une délégation de responsabilités partielle ou totale pour la gestion des services, respectivement aux Régions pour les soins et aux Municipalités pour l'aide à la personne [Eenoo et al., 2014].
Pour la région de la Lombardie, les patients peuvent choisir leur SAD à partir d'une liste arrêtée par les autorités régionales (30 SAD possibles pour Milan). La rémunération s'effectue sous forme de vouchers.

2.6 Les SAD en Suisse

En Suisse, le domaine de l'aide et des soins à domicile a une structure fédéraliste. En Suisse alémanique, la plupart des organisations d'aide et de soins à domicile sont reconnues d'utilité publique et sont constituée sous forme d'associations communales ou régionales de droit privé. L'organisation est différente en Suisse romande et au Tessin où l'aide et les soins à domicile à but non lucratif sont organisés sous l'autorité de la Région ou du Canton.

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) en janvier 1996, les caisses-maladie sont tenues de prendre en charge une certaine partie des frais de soins médicaux prescrits à domicile. Dans le même temps, les prestataires se sont vus soumis à l'exigence de baisser leurs coûts et d'accroître leur efficacité. Ceci a débouché sur une vague de fusions des effecteurs du soin. Ainsi, le nombre des organisations locales d'aide et de soins à domicile a été réduit de moitié depuis 1995. La concentration des organisations permet d'éliminer les chevauchements de services et de diminuer les coûts d'infrastructure, mais elle laisse moins de choix aux patients qui sont à l'heure actuelle très souvent orientés vers l'organisation la plus proche. Par contre, les

grandes organisations sont maintenant en mesure d'offrir des services spécialisés tels que des soins oncologiques à domicile, des soins psychiatriques, de l'aide et des soins à domicile pour l'enfance dans le cadre d'un service disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Au cours des dernières années, l'aide et les soins à domicile à but non lucratif sont devenus un pilier du système sanitaire et social Suisse. Le développement de l'aide et des soins à domicile dépend en grande partie de la Confédération, des Régions et des Cantons. Elle œuvre dans un environnement non concurrentiel. Ce sont en effet les autorités politiques et l'administration qui déterminent les conditions-cadre juridiques et financières pour l'aide et les soins à domicile. La plupart des 627 organisations locales d'aide et de soins à domicile d'utilité publique est rattachée à l'une des 26 associations cantonales d'aide et de soins à domicile, qui sont, membres de l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile. La dépendance territoriale des soins à domicile, laisse apparaître une très grande diversité en terme de qualité de l'offre de soins et de l'aide à la personne [Genet et al., 2013].

2.7 Les SAD à travers le monde

Pour le reste des pays européens, ce mode de prise en charge a vu le jour : en 1976 en suède, en 1978 en Grande Bretagne, en 1981 en Espagne et en 1987 aux Pays-Bas. [Chevreul et al., 2004] ont étudié le développement des services de soins hospitaliers à domicile dans quatre pays : l'Australie, le Canada, la France et le Royaume-Uni. Plusieurs éléments influencent le développement des soins à domicile dans ces pays, d'une part le vieillissement de la population et leur répartition géographique, et d'autre part la pression exercée sur l'offre hospitalière en termes de maîtrise des coûts. En France, les SAD se sont développés à cause de la surcharge des lits hospitaliers. En Australie, la pression exercée sur les lits d'hospitalisation est aussi un moteur essentiel pour le développement des SAD. Les auteurs constatent qu'en France et en Australie, les soins aigus à domicile se substituent partiellement ou totalement à des hospitalisations de court séjour alors qu'au Canada et au Royaume-Uni, les soins à domicile sont très orientés sur des soins continus, permettant le maintien ou le retour à domicile des malades chroniques ou des personnes âgées [Raffy-Pihan, 1994]. Dans certains pays d'Asie tels le Bangladesh, le développement des SAD est une préoccupation majeure surtout dans le cas des naissances qui par tradition se font à domicile et entrainent souvent sans prise en charge la mort de l'enfant ou de la mère. Ainsi, la faisabilité de la mise en place d'une service de SAD a été étudié à Matlab, une zone rurale au Bangladesh [Blum et al., 2006]. L'étude a démontré l'existence de problèmes d'ordre pratique, culturel et médical à prendre en considération dans la mise en place des SAD. [Germain et al., 2008] discutent la problématique de la mise en œuvre des SAD en Haïti. Les pays en voie de développement sont confrontés à des contraintes techniques, médicales et socio-économiques qui freinent cette mise en place.

3. SOINS ET SERVICES A DOMICILE : LES CONSTANTES

On distingue plusieurs types de soins et de service à domicile : Soins techniques infirmiers, soins d'hygiène ou de nursing qui tous deux constituent des soins formellement réglementés et les soins d'aide à la personne et de soutien qui sont beaucoup plus informels. Ces soins se recouvrent pour partie d'entre eux, et ils peuvent être pris en charge par la communauté ou la famille entre autres.

3.1 Soins techniques

Les soins techniques sont fournis par des professionnels du système de santé. Ils comprennent :

- les soins éducatifs et de promotion de la santé (hygiène alimentaire, observance…),
- les soins de prévention des maladies (vaccination, prise d'antibiotiques, ingestion d'iode…),
- les soins curatifs et de réadaptation (pansements, prélèvements, mesures des paramètres vitaux, injections…),
- les soins palliatifs (prise en charge de la souffrance, de la douleur…),
- les actes d'ergothérapie et de physiothérapie.

Les soins techniques sont réalisés sous prescription médicale et suivent des protocoles précis concernant aussi bien le savoir-faire (démarche d'exécution du soin) que le savoir-être (comportement face à un évènement).

3.2 Soins de nursing

Les soins de nursing comportent quatre volets : l'hygiène, la surveillance et l'observation, la prévention et le suivi relationnel :

- L'hygiène : toilette au lit ou au lavabo, douche, rasage, shampoing, habillage, entretien des prothèses dentaires, soins des yeux, de la bouche, des oreilles, manucure, pédicure, lever, coucher, mise sur WC…
- La surveillance et l'observation : état cutané aux points d'appui, état d'hydratation, poids, élimination urinaire et fécale, état de la ventilation, préparation des médicaments et vérification des prises, température, tension artérielle, état circulatoire, mobilité, douleurs…

- La prévention : appel du médecin généraliste si nécessaire, conseils au patient et à l'entourage, prévention d'escarres et de la déshydratation…
- Le suivi relationnel : avec le patient, la famille, le médecin généraliste et les autres intervenants médicaux et paramédicaux…

Les soins de nursing vont donc bien au-delà d'une simple toilette. Par leur caractère quotidien et la culture médicale du personnel soignant qui les dispensent, les soins de nursing sont aussi l'occasion de surveiller, de prévenir et de conseiller les patients et leur entourage. Ils permettent ainsi de maintenir, restaurer ou compenser les capacités de manque d'autonomie du sujet dépendant.

3.3 Aide à la personne

L'aide à la personne regroupe les activités de soutien des familles, des personnes âgées ou des personnes handicapées, pour leur apporter une aide dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne. Elle leur permet ainsi de se maintenir dans leur milieu de vie habituel, de préserver leur autonomie et d'éviter la rupture des liens sociaux. C'est l'aspect social de l'aide qui différencie l'aide à la personne d'une simple prestation de service. Nous pouvons trouver :

- les tâches ménagères, telles que les courses, la cuisine, le nettoyage,
- les tâches administratives et la paperasserie, telles que remplir des formulaires et payer les factures,
- les activités de socialisation, les promenades,
- et les soins d'hygiène tels l'aide à la toilette et l'habillage cités en soins de nursing…

3.4 Soins informels

Un soin informel est traditionnellement défini comme un soin apporté à une personne qui est malade, fragile ou souffre d'un handicap, par un membre de sa famille, un partenaire, un ami ou un voisin. Les soins dispensés sont non rémunérés, non techniques, non contractuels, ils couvrent l'aide aux activités de la vie courante incluant le soutien émotionnel. En ce sens, ils peuvent se substituer à l'aide à la personne.

Historiquement, les soins informels constituent l'essentiel des soins à domicile et restent encore actuellement la principale composante des soins à domicile (Belgique, Canada, Etats-Unis, Italie…). Ce n'est que depuis le milieu du 20e siècle que les soins formels ont commencés à représenter un complément important aux soins informels dans le cadre des soins à domicile. Les conjoints, les enfants et leur conjoint ou d'autres membres de la famille fournissent encore très souvent les soins informels. L'équilibre entre les soins informels et formels diffère sensiblement d'un pays à l'autre, ils dépendent des facteurs politiques, économiques, démographiques et culturels [Tarricone and Tsouros, 2008].

4. LES ACTEURS DU SOIN A DOMICILE : LES PERMANENTS

Les établissements de SAD sont des systèmes complexes à cause du nombre important d'acteurs (médicaux, paramédicaux, administratifs,…) qui interviennent dans la prise en charge du patient ou de la personne âgée. Cette prise en charge est propre à chaque usager et diffère selon la pathologie et l'autonomie de l'usager. Les SAD s'organisent avec du personnel salarié, du personnel libéral lié par des conventions et/ou de la sous-traitance.

4.1 Les infirmiers

L'infirmier réalise des soins destinés à maintenir ou restaurer la santé de la personne malade dans un cadre éducatif, préventif, de maintenance, curatif ou palliatif. Il surveille l'état de santé du patient, établit le plan de soins en fonction du projet thérapeutique, coordonne et administre les soins pendant sa prise en charge du début de celle-ci jusqu'à sa fin. L'infirmier agit dans ce cadre selon les prescriptions du médecin pour les activités suivantes : entretiens avec le patient et sa famille, éducation thérapeutique, préparation et distribution de médicaments, soins de nature technique (pansements, prélèvements, mesures des paramètres vitaux, injections…)…

Il participe à la rédaction et la mise à jour du dossier du patient, ainsi qu'à l'information et à l'accompagnement du patient et de son entourage. Il travaille en étroite relation avec le corps médical et encadre parfois une équipe d'aides-soignants. L'infirmier peut être amené à travailler en autonomie (infirmier indépendant) ou en équipe (infirmier salarié d'une structure de SAD). Il peut exercer un métier très technique (soins pédiatriques, pansements complexes), ou très relationnel (Psychiatrie). Il peut prendre en charge des patients au long cours (infirmier référant), avec lesquels il est amené souvent à nouer des relations de proximité (patients âgés, jeunes enfants…).

L'infirmier peut travailler à titre libéral comme un médecin (Belgique, Etats-Unis, France, Suisse) ou en tant que salarié d'une structure de soins publique ou privée (Belgique, Canada, Etats-Unis, France, Italie, Suisse).

4.2 Les aides à domicile

Les aides à domicile interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes malades ou handicapées, ou encore dans des familles.

Elles effectuent, chez les personnes âgées ou les patients, des prestations d'aides ménagères et de services à la personne dans l'accomplissement des actes de leur vie quotidienne. Elles peuvent travailler de manière continue ou brisée soit le jour soit la nuit mais aussi le week-end.
Les aides à domicile peuvent intervenir en tant que garde-malade : il s'agit d'assurer de jour comme de nuit une présence auprès des personnes malades, en assurant leur confort physique et moral. Le garde-malade peut aider à la prise de médicaments sur la base des instructions d'une ordonnance.
Les aides à domicile peuvent supporter les personnes handicapées : dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation…), dans les activités de la vie sociale à domicile ou autour du domicile, dans la traduction en langage orale (langage des signes) ou écrit (rédaction à partir d'une expression orale), dans la garde d'enfants handicapés…

4.3 Les ergothérapeutes

Un ergothérapeute aide les enfants ou les personnes en perte d'autonomie à améliorer ou recouvrir leur fonction développementale par des techniques thérapeutiques, des adaptations environnementales… L'ergothérapeute intervient pour corriger les difficultés que ses patients ont en effectuant les activités de la vie quotidienne. Ces difficultés peuvent inclure : comment se reposer sur une chaise, comment tenir une cuillère et une fourchette ou comment boire avec une tasse. Il peut aussi donner des conseils sur la façon dont un proche peut aider l'enfant ou la personne en perte d'autonomie dans les gestes de la vie courante. L'ergothérapeute travaille pour un service de santé et/ou des services sociaux. L'ergothérapeute exerce une profession paramédicale à titre privé ou salarié.

4.4 Les physiothérapeutes

La physiothérapie soigne les maladies, handicaps, paralysies, dysfonctionnements du corps humain par des moyens naturels. Elle vise à restituer la qualité et l'intégrité des mouvements du corps. Elle utilise entre autres : le massage et les mobilisations des tissus mous (peau, muscles…), les mouvements et exercices actifs, les mobilisations articulaires passives ou semi-actives… Grâce à ses connaissances du corps humain et de la biomécanique, le physiothérapeute prévient et agit également sur la prévention des maladies (escarres) et des accidents. Par son action sur la douleur et sur les troubles fonctionnels, le physiothérapeute permet une réintégration plus rapide des malades, blessés ou handicapés dans un état fonctionnel. Le physiothérapeute exerce une profession paramédicale à titre privé ou salarié.

4.5 Les médecins généralistes ou omnipraticiens

Le médecin généraliste ou omnipraticien est le spécialiste de la santé assurant le suivi, la prévention, les soins et le traitement des malades de sa collectivité ou de son service, dans une vision à long terme de la santé et du bien-être de ceux qui le consultent. Sa surface de prise en charge est horizontale, là où les autres spécialités exercent plus dans la verticalité d'un problème médical.
Le médecin généraliste travaille à titre privé ou encore libéral (médecin traitant ou de ville) mais peut être aussi salarié d'une structure (centre hospitalier, établissement de soins, maison de santé…). La prise en charge d'un patient en soins à domicile ne peut se réaliser qu'avec son accord. Il est très souvent le prescripteur des soins à domicile, il élabore le projet thérapeutique du malade en lien avec l'équipe soignante (infirmier, aide à domicile, ergothérapeute, physiothérapeute), il est responsable de son suivi, il évalue sa prise en charge et contribue à la traçabilité des soins que le patient reçoit...
Sur l'ensemble des pays étudiés, le médecin généraliste est majoritairement le prescripteur obligatoire des soins à domicile mais le médecin hospitalier peut l'être aussi [Besombes et al., 2014]. En Belgique et en France, il doit assurer aussi le suivi de patient.

5. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU SOIN A DOMICILE : LES DIFFERENCES

Dans la grande majorité des pays de l'Union Européenne, les soins à domicile sont situés à l'intersection entre le système de santé et le système social, ceux-ci pouvant être dissociés ou intégrés au niveau sociétal. Dans le cadre de la prise en charge des soins à domicile, la distinction entre les soins de santé et les aides à la personne repose sur la nature du service fourni au domicile du patient.

5.1 Système de santé

Les services de soins à domicile fournis dans le cadre du système de santé comprennent le plus souvent :

- les soins de réadaptation, de soutien, de promotion de la santé ou de prévention des maladies,
- les soins infirmiers techniques, à la fois pour les maladies chroniques et aiguës,
- l'ergothérapie et la physiothérapie.

Les bénéficiaires des soins de santé à domicile sont principalement les personnes âgées, les personnes malades, les personnes en fin de vie et les enfants en situation de handicap.
Les infirmiers sont les acteurs de première ligne des services de soins. Au Canada, les infirmiers sont majoritairement salariés des établissements de soins à domicile qui sont des structures publiques. En Belgique

et en Suisse, les structures de soins à domicile sont principalement les employeurs privés des infirmiers qui peuvent aussi plus rarement se regrouper en associations privées à but non lucratifs. Pour la Etats-Unis et la France, les infirmiers peuvent travailler à titre de salarié d'un établissement de soins à domicile ou à titre libéral. En Italie, les structures de soins à domicile qu'elles soient régionales ou municipales définissent les employeurs des infirmiers [Genet et al., 2013].

5.2 Assistance sociale

L'aide à domicile, traditionnellement fournis par le secteur des services sociaux, comprend :

- les tâches ménagères, telles que les courses, la cuisine, le nettoyage,
- la prise en charge de la paperasserie administrative comme remplir des formulaires ou payer les factures,
- les activités de socialisation et les promenades,
- la prestation de soins personnels tels l'aide à la toilette, à l'habillage,

Ces services sont souvent substitués par des soins informels dispensés par les membres de la famille, les voisins ou les amis dans le cadre du soutien psychologique et moral. Les descendants dispensent majoritairement ces soins informels au Canada et aux Etats Unis (principalement des femmes). Le (la) conjoint(e) délivre habituellement ces soins au deuxième membre du couple en Suisse, alors que toute la famille participe aux soins en Italie et en Belgique. La France fait office de mauvais élève [Genet et al., 2013] en délivrant peu de soins informels.

La plupart des personnes qui bénéficient de l'assistance sociale sont les personnes âgées sachant que beaucoup d'entre elles vivent seules. Dans le cadre de l'aide à domicile, l'emploi de travailleurs issus de l'immigration et souvent non déclarés est une réalité pour de nombreux pays européens, en particulier en Italie où l'Etat s'est désinvesti vis-à-vis de la protection sociale.

5.3 Organisation de la prise en charge

La Belgique, la France, l'Italie et la Suisse, ont un modèle d'organisation des SAD dans lequel les soins de santé sont une composante du système de Santé et l'assistance à domicile est une composante des services sociaux. Le Canada et les Etats-Unis organisent la dispensation des SAD de manière intégrée.

La prise en charge des SAD peut être à la charge de l'Etat comme en Belgique, en France ou au Canada. Elle peut être du ressort des collectivités territoriales (Région ou Municipalité), à l'exemple de l'Italie, des Etats Unis ou de la Suisse.

Le financement des SAD et plus généralement des soins de santé peut être assuré via la fiscalité (Belgique, Canada, France, Italie, Suisse), les cotisations des usagers à des caisses privées avec ou sans but lucratif (Canada, Etats-Unis, France, Suisse) en totalité ou en complément, des paiements individuels… Il peut prendre la forme de services via des structures publiques ou privées (Belgique, Etats-Unis, France, Suisse), de paiements bancaires (Canada), de vouchers (Italie), de crédits d'impôts (Canada, Etats-Unis)...

Le choix du patient pour accéder aux soins dépend fortement de l'organisation de la prise en charge qui peut proposer une structure de soins à domicile ou plusieurs. Dans les faits, le patient a peu le choix de la structure au Canada, en France et en Suisse. En Belgique, aux Etats-Unis et en Italie, ce choix est réel [Lemmouchi et al., 2014 ; Genet et al., 2013].

L'accréditation des établissements de soins à domicile est très variable. La Belgique et la France accréditent ces établissements au même titre que les hôpitaux par le principe de l'auto-évaluation. Pour les Etats-Unis, seuls les établissements de soins à domicile voulant bénéficier des prises en charge par Medicare ou des assurances privées, sont assujettis à la certification basée sur le contrôle du respect de standards. La Suisse quant à elle, demande aux organismes de soins à domicile d'être certifiés ISO 9001. Le Canada et l'Italie n'impose pas de certification mais respectivement le respect de normes et de chartes de qualité de service [Genet et al., 2013].

6. CONCLUSION

Les soins à domicile se développent en Europe en raison d'une part de la volonté des tutelles de mieux maîtriser les dépenses de santé en utilisant de manière plus efficiente les ressources humaines et matérielles (les équipements hospitaliers sont de plus en plus couteux car de plus en plus performants) et d'autre part de la nécessité économique de maintenir à son domicile une population plus âgée confrontée à des situations pathologiques chroniques et de handicaps. La famille se morcelant en raison de l'activité professionnelle nécessaire à l'existence de chacun de ses membres (chacun des conjoints d'un couple exerce une activité professionnelle) et se trouvant de plus en plus inégalement répartie sur le territoire (les enfants s'éloignent de plus en plus du domicile des parents), les besoins d'assistance à domicile sont de plus en plus importants de par l'isolement du patient ou de la personne âgée en perte d'autonomie dans le cadre des soins à domicile. L'Etat doit donc d'une part répondre aux besoins d'une population vieillissante d'une manière équitable et performante et d'autre part se substituer à la famille dont les membres sont appelés à intégrer la population active dans le cadre de la création de richesse. Notre investigation des soins à domicile devrait s'étoffer dans un proche avenir par l'étude plus fine du système de santé au Royaume Uni.

REMERCIEMENTS

Cette étude à été financée par la Communauté de Recherche Académique ARC 2 sur la « Qualité de vie et le Vieillissement » de la Région Rhône-Alpes. Je tiens à remercier les Pr. Andrea Matta et Angel Ruiz pour leur facilitation dans cette étude.

RÉFÉRENCES

Afrite A., M. Chaleix, L. Com-Ruelle et H. Valdelièvre, (2009). « L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients », Questions d'économie de la santé IRDES, 140.

Aligon A., L. Com-Ruelle, T Renaud et E. Lebrun, (2003). « Le coût de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) », Question d'économie de la santé IRDES, 6.

Arnaert A., B. Van Den Heuvel et T. Windey, (2005). "Health and Social Care Policy for the Elderly in Belgium", Geriatric Nursing, 26, 366-371.

Assuralia, (2011). « Les dépenses nationales en soins de sante, 8ème édition », Assurinfo, N.22, Bulletin hebdomadaire du 7 juillet 2011, 1-21.

Ben Bachouch R., A. Guinet et A. Ruiz, (2012). «Problématiques de gestion des structures de soins à domicile un état des investigations», 6ème conférence de Gestion et Ingénierie des systèmes Hospitaliers GISEH 2012, Université Laval Québec, 30 août au 1 septembre, Actes CDROM, 8 pages.

Besombes B., E. Dubost, A. Guinet et E. Marcon, (2014). «Médecin Traitant versus Médecin Coordonnateur», GISEH 2014, 7ème conférence en Gestion et Ingénierie des Systèmes Hospitaliers, Liège, 7 au 9 juillet, Actes CDROM, 9 pages

Blum L.S., T. Sharmin et C. Ronsmans, (2006). "Attending home VS Clinic-Based deliveries: perspectives of skilled birth attendants in Matlab, Bangladesh", Reproductive health matters, 14, 51-60.

Chevreul K., L. Com-Ruelle, F. Midy et V. Paris, (2004). « Le développement des services de soins hospitaliers : éclairage des expériences australienne, britannique et canadienne », Bulletin d'information en économie de la santé, 91.

David H., E. Cloutier, S. La Tour. (2003). "Le recours aux agences privées d'aide à domicile et de soins infirmiers par les services de soutien à domicile des CLSC", IRSST - Direction des communications, 505, boul. De Maisonneuve Ouest, Montréal (Québec), H3A 3C2, Canada, septembre, R 346.

Genet N., W. Boerma, M. Kroneman, A. Hutchinson and R. B Saltman (2013). "Home care across Europe: Case studies", European Observatory on Health Systems and Policies, NIVEL, PO box 1568, 3500 BN UTRECHT

Germain N., T. Monteiro, E. Emmanuel, N. Rezg, (2008). « Problématiques de mise en œuvre d'une Hospitalisation Hors les Murs dans un pays en voie de développement : le cas Haïti », 4ème conférence de Gestion et Ingénierie des systèmes Hospitaliers GISEH 2008, Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne, 4 au 6 septembre, Actes CDROM, 8 pages.

Gunning-Schepers L., X. Leroy et P. De Wals, (1984). "Home care as an alternative to hospitalization: A case study in Belgium", Social Science & Medicine, 18, 531-537.

Lemmouchi F., M. Di Mascolo, A. Matta, et V. Rialle, (2014). « Etude comparative entre les structures de maintien et de soins à domicile de trois pays européens », GISEH 2014, 7ème conférence en Gestion et Ingénierie des Systèmes Hospitaliers, Liège, 7 au 9 juillet, Actes CDROM, 8 pages.

Magnet M. et C. Hullen, (2006). "L'évolution de l'hospitalisation à domicile en France", Oncologie, 8, HS8-HS12.

Ministero della Salute, (2010). « Le cure palliative domiciliari in Italia », Di monitor trimestrale dell'Agenzia nationale per i servizi sanitari regionali, 26, 7

NAHC (2010). "National Association for Home care and Hospice", "Basic statics about home care", www.nahc.org/facts/10hc_stats.pdf, 1-14.

Pavolini E., (2001). "Verso nuovi modelli di organizzazione dei servizi sociali per gli anziani: primi passi nell'esperienza italiana." In Ranci C., ed. L'assistenza agli anziani in Italia e in Europa. Verso la costruzione di un mercato sociale dei servizi. Milano: Franco Angeli.

Raffy-Pihan N., (1994). « L'Hospitalisation à Domicile: un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada ». Rapport IRDES, 1045.

Shapiro E., (2002). « De la connaissance à la pratique : le fonds pour l'adaptation des services de santé », Série de rapports de synthèse « les soins à domicile », Santé Canada, Ottawa (Ontario).

Sharkey S., L. Larsen et B. Mildon, (2003). "An overview of Home Care in Canada: its past, present and potential", Home Health Care Management and Practice, 15, 5, 382-390.

Tarricone R. and A. D. Tsouros (2008). "The solid facts: Home care in Europe", WHO Regional Office for Europe, Scherfigsvej 8 DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark, ISBN 978 92 890 4281 9.

Van Eenoo L., A. Declercq, H. Van der Roest and H. Van Hout (2014). "Review on the structure of community care of the six participating countries and their benchmarking practices", IBenc Consortium, Seventh Framework Programme, Grant agreement no 305912.