

Verbatim Atelier adiam n°2

« Le médecin, son patient et le maintien à domicile »

5 février 2008

L'information et le réseau

« Parler vrai » entre médecins et professionnels du maintien à domicile

Plus de cent personnes, dont une soixantaine de médecins de Paris et de la région, étaient réunies le 5 février dans le salon Etoile d'or de l'hôtel Concorde-Lafayette. Installées autour de 10 tables rondes, les participants ont suivi attentivement les exposés d'ouverture de ce deuxième Atelier. Son thème: le médecin, son patient et le maintien à domicile.

Rappelons que le premier Atelier de l'Adiam avait eu lieu le 20 novembre sur le thème « Le dialogue des âges ». Après cette première réunion qui a permis de poser les jalons de ce dialogue entre médecins et professionnels du maintien à domicile, on pouvait passer à une deuxième étape concernant plus précisément les attentes. C'est ce qu'a indiqué dans son discours d'accueil le Président de l'Adiam, Pierre Saragoussi. Toujours soucieux d'inscrire ces Ateliers dans le cadre « des devoirs [que nous avons] vis-à-vis de la génération qui nous a précédés: celle des guerres mondiales, de la reconstruction et d'édification européenne ».

Pierre Saragoussi insiste également sur la nécessité d'une reconnaissance par les médecins de ces professions du maintien à domicile. Il souhaite aussi que session qui s'ouvre permette aux uns et autres de « parler vrai » dans l'intérêt non seulement des professionnels qu'ils sont tous, mais surtout dans l'intérêt des personnes âgées.

Bruno Arbouet, directeur de l'Agence des services à la personne, explique pourquoi il a souhaité apporter son patronage et son soutien à l'initiative de l'Adiam. Redonnant le cadre de la création de l'Agence et ses missions, il a rappelé que le secteur des services à la personne connaissait une croissance de 5% par an qui a doublé en 2006. Créateur d'emplois, ce secteur se heurte à « trois freins » qu'il faut lever :

- le prix de ces services
- l'accès à ces services
- l'attractivité des métiers concernés.

Or les besoins de service ne peuvent que croître pour des raisons sociales irréversibles, avec en premier lieu l'augmentation du nombre de « personnes fragiles » : personnes âgées, personnes handicapées... Rappelant le rôle des associations pionnières dans ce secteur, ainsi que leur fédérateur, l'UNA, Bruno Arbouet a évoqué l'arrivée de nouveaux acteurs venus du privé, comme les assurances. Dans ce cadre concurrentiel, beaucoup va donc se jouer sur la qualité du service offert.

Il salue au passage l'ADIAM, « première association de maintien et de soins à domicile certifiés AFAQ-AFNOR à Paris, référence en matière de qualité, l'une des 120 associations certifiées en France ». C'est d'ailleurs sur la qualité des services à la personne, et donc leur

indispensable professionnalisation, qu'il conclut son intervention : « *Il faut fournir un choix aux personnes âgées, en leur permettant de prendre le meilleur, en leur évitant les arbitrages sur des seules raisons comptables et afin qu'elles optent pour la qualité* ».

« **L'auxiliaire de vie, une mine d'informations pour le médecin...** »

Reprenant la balle au bond le **Dr. Pierre Lévy**, secrétaire général de la Confédération des syndicats médicaux français, pionnier de la médecine en réseau pour les personnes âgées à Vitry, constate : « *Il y a 20 ans, le gouvernement demandait de réduire le temps d'hospitalisation. Il nous a fallu improviser sans expérience et sans moyens... Nous avons mené des actions auprès des médecins libéraux pour savoir ce qu'il fallait pour maintenir les gens à domicile Réponse : des auxiliaires de vie ! Et avec Florence Leduc [directrice adjointe de l'UNA et l'une des animatrices de ces Ateliers] nous nous sommes aperçus que ce qu'il manquait, c'était des auxiliaires de vie formées* » C'est ainsi qu'a été conçue et mise en œuvre une formation dispensée par des gériatres hospitaliers. « *Nos collègues médecins, dans leur majorité, ne savaient pas ce qu'était le travail d'une auxiliaire de vie. Une des premières choses que nous leur avons apprises était comment éviter le retrait de l'auxiliaire de vie à leur arrivée au domicile du patient, comme si celle-ci pensait qu'elle pouvait être une gêne pour le médecin. Or ce dont il a besoin, c'est de toutes les informations sur la vie quotidienne du patient. Il était aberrant qu'ils ne se parlent pas. Nous avons donc essayé de faire en sorte que médecins et auxiliaires de vie se connaissent. Quels sont les signes d'alerte que l'auxiliaire de vie peut utiliser afin d'informer le médecin et le personnel paramédical ?* ». Et d'insister : « *Ce n'est pas le nombre d'auxiliaires de vie qui compte, mais leur compétence et la reconnaissance professionnelle* ». Le Dr. Lévy rappelle : « *Nous, médecins, ne restons qu'un instant auprès des patients. Les auxiliaires de vie peuvent nous fournir une mine d'informations sur les personnes que nous suivons, si nous savons les écouter, car ces auxiliaires passent beaucoup plus de temps que nous auprès d'elles.* » Il insiste à son tour sur le nécessaire dialogue du médical et du social, comme il souhaite un dialogue entre médecin généraliste et médecin hospitalier. Lui aussi appelle de ses vœux un « *parler vrai* » dans l'intérêt des personnes dépendantes, tout comme il faut coordonner les actions et collaborer. Des expressions du type « *pas le temps... pas de mon niveau... pas de ma caste...* » ne sont plus acceptables de la part du médecin. Rappelant la loi de 2004 sur l'évaluation des médecins, le Dr. Lévy souligne qu'il faut « *tirer tout le monde vers le haut* », d'autant, souligne le secrétaire général du CSMF, que nous assistons à une mutation profonde des problématiques de santé dont les causes sont démographiques, et dont les conséquences prendront la forme de transfert de compétences. La naissance des Agences régionales de santé, par exemple, n'augurent-elles pas d'un système de santé étatisé ? Et le Dr. Lévy de conclure sa présentation « *Il y a une véritable révolution culturelle à conduire, car il faudra de plus en plus s'occuper des personnes et les accompagner à domicile jusqu'à la mort. Il n'y aura jamais assez d'établissements d'accueil. Il y a donc des questions à poser aux politiques, comme il y a des questions que chacun d'entre nous doit se poser. Celle-ci d'abord : comment mettre en place d'autres pratiques ?* ».

« **On ne peut trouver de réponses qu'ensemble** »

Partisan lui aussi du « *parler vrai* », le **Pr. Joël Ankri**, professeur de gériatrie et de santé publique (Hôpital Sainte-Périne), confirme : « *Personne n'a de solution miracle, il faut débattre entre nous* ». Puis, il expose les trois cas qui vont servir de fil conducteur à cet Atelier. Immédiatement, souhaitant pointer les différences de points de vue, **Florence Leduc**, directrice adjointe de l'UNA, souligne : « *Vous parlez de "sujets âgés", quand nous, professionnels du domicile, parlons de "personnes âgées"...* ».

Le premier cas évoqué est celui d'une femme de 89 ans dont la dégradation physique et mentale n'est pas perçue par son entourage. Son mari (91 ans), au bord de l'épuisement, ne parvient plus à prendre en charge une épouse de plus en plus dépendante, mais refusant toute aide. Que faire ?

Le second cas est celui de Mme W., 85 ans, veuve, hospitalisée à la suite d'une fracture du col du fémur. Elle est « sortante » de l'hôpital, « victime » du couperet de la « Durée moyenne de séjour » (DMS). Et l'assistante sociale du service n'a pas pu organiser son retour au domicile. Que faire pour l'accueillir chez elle dans les meilleures conditions ?

Troisième cas, un double Alzheimer dans un couple: l'épouse d'abord, son mari ensuite. C'est leur fils, en visite, qui se rend compte de l'état de ses parents, le père ayant fait un chèque d'un montant disproportionné pour régler une réparation banale au domicile. Que peut proposer le médecin au couple et au fils ?

Autour de ces cas, le dialogue va se nouer sur les thèmes de l'hospitalisation à domicile (HAD), de la curatelle ou du coût du maintien à domicile et du choix des intervenants, avec l'arbitrage toujours possible du placement en maison de retraite ou institution d'accueil. Joël Ankri interroge : « *Que peut faire le médecin, à part dire ce qu'il faut faire ?* ».

On note aussi que la dégradation des personnes en perte d'autonomie n'est pas immédiatement évidente pour l'entourage permanent. Il faut souvent la venue d'un parent ou tiers extérieur pour la percevoir. « *De quoi disposez-vous pour mettre en œuvre une solution ?* » lance le Dr. Lévy aux médecins présents. « *Il y a une mauvaise utilisation des services par méconnaissance des services* ». Et puis il y a la question de l'avis des intéressés « *dont on ne dispose pas comme des objets* ».

Présidente de l'Association française des femmes médecins, « marraine » de ces Ateliers, le **Dr. Marie-Dominique Ghnassia** remarque que bien souvent, la « solution », en cas de difficulté, est le renvoi de la personne aux urgences, ce qui bien sûr ne fait que reporter la véritable réponse. Elle souligne les conséquences de la restructuration hospitalière sur les personnels et les patients, avec pour seule question: quand fait-on sortir le malade ?

Cette réflexion conduit le Dr. Pierre Lévy à affirmer: « *Il faut associer en amont tous les intervenants: médecins hospitaliers, médecins traitants, associations de maintien et de soins à domicile...* ».

Interpellée sur sa formule « *On appelle le médecin !* », Florence Leduc pose alors la question de fond: « *Comment faire quand on sent la catastrophe arriver, en particulier avec le grand âge ?* » Réponse: « *Il faut connaître l'état des lieux bâti par les associations. Les hôpitaux vont être de plus en plus sensibilisés à ce qui se passe au domicile. Le médecin traitant est seul, face à de nombreux cas où souvent il n'y a pas de famille. Il doit connaître les références possibles. Par exemple, que sait-il des CLICs ? Quant aux organisations d'aide et de soins à domicile: sont-elles sérieuses ? Chères ? ... Entre solutions techniques, radicales (le placement), l'information sur le sérieux des organisations, le vécu, les représentations de la maladie et de la vieillesse... nous attendons des réponses précises* ». Et Florence Leduc de conclure: « *Je suis là pour informer sur le maintien à domicile et l'encourager.* »

Sont évoqués dans la suite de cette intervention comme éléments de solution et source d'informations : les réseaux de gériatrie dont celui de Paris-nord, le rôle des Points Paris Emeraude. Mais le Pr. Ankri souligne « *la fragmentation du système* » qui favorise le généraliste qui a un « *bon carnet d'adresses* ». Solution individualiste et aléatoire : « *Je ne peux pas être seul à répondre. Je dois aller vers les autres parce qu'on ne peut trouver de réponse qu'ensemble* ».

Des solutions pour tous, mais qui doivent être adaptées à chacun

Après cette substantielle introduction, le débat et les interrogations pouvaient passer aux tables réunissant autour d'une collation, médecins et professions médicales et professionnels du maintien à domicile de l'adiah: responsable de secteurs, coordinatrices de soins, délégués aux tutelles, psychologues, ergothérapeute...

A notre table, Evelyne Sellam, responsable de secteur, et Laetitia Lavaquerie, coordinatrice des soins à l'Adiam, sont interrogées sur la spécificité du maintien à domicile, en particulier l'affectation d'une professionnelle à temps plein pour s'occuper de la personne, à la différence du lieu de placement, ou encore sur le coût, les critères de choix et de sérieux des organismes d'aide et de soins à domicile, sur la coordination, existante ou non dans les parcours hôpital-domicile-maison de retraite... Evelyne Sellam s'adressant aux médecins : « *Notre rôle est de trouver des solutions à vos attentes. On passe beaucoup de temps sur le terrain et au téléphone, ce qui nous permet d'avoir le maximum d'information sur l'ensemble de la chaîne d'intervention que nous contribuons à constituer autour de la personne dépendante. C'est pour cela que nous sommes bien placés pour apporter des solutions aux médecins* ». Ceux qui sont présents autour de la table, médecins exerçant dans l'ouest parisien, ou en grande banlieue (95), pharmacienne, médecin du travail, généraliste du 20^{ème} arrondissement, ou médecins animateurs d'association, et élue d'arrondissement, posent aussi des questions concernant; la permanence et la fiabilité du personnel d'aide et de soins à domicile, sur leur recrutement, la coordination entre hôpital-domicile- institution.

Procédant à la synthèse, Florence Leduc énonce les thèmes et interrogations soulevés lors des tables rondes par les médecins présents :

1. L'absence de lisibilité du système
2. Le manque d'information et de coordination
3. les limites du vivre chez soi
4. Le sérieux et la fiabilité des dispositifs existants
5. Le rôle et les missions de la tutelle
6. Les situations de fin de vie : que faire ?
7. Les coûts et les financements
8. La formation des personnels qui interviennent au domicile
9. La signification et la valeur d'un « *agrément* », d'une « *autorisation* » ou d'une « *convention* » pour une association ou, désormais de plus en plus, un prestataire privé
10. Les services aux familles
11. Le rôle des Associations
12. L'HAD
13. Le SSIAD
14. Les différentes familles d'aide (prestataires, mandataires, gré à gré...)
15. La prise en charge des soins à 100 % par la Sécurité sociale
16. Le choix face à une offre de services qui tend à s'élargir avec l'arrivée de prestataires privés
17. Les options parmi les différentes solutions domicile/placement
18. Le partage de l'information pour procéder à l'évaluation de la situation de la personne avec regards croisés médecins/professionnels du maintien à domicile.

Au total trois grandes catégories de demandes des médecins se sont exprimées au cours de cet atelier :

- Une demande d'information et de formation

- Une demande de travail en réseau
- Une demande d'organisation et de coordination des services existants, à la manière des codes utilisés dans la pratique médicale traditionnelle.

Ce flot de questions met crument en lumière le besoin urgent d'information des médecins. Présente à cet Atelier, **Annie de Vivie**, directrice du site de référence AgeVillage qu'elle a créée, souligne également l'ampleur du travail à effectuer.

Florence Leduc, sans anticiper sur les thèmes qui feront l'objet du 3ème Atelier, rappelle l'existence des organisations de terrain et quelques données de base:

1. L'existence de services aux familles
2. Le rôle des associations
3. L'HAD
4. Le SSIAD
5. Les différentes familles d'aide (prestataires, mandataires....)
6. Les soins pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale...

Et il y a les interrogations :

Mais tout ce dispositif est-il bien sérieux et fiable? Face à l'offre de services qui tend à se multiplier que choisir ? Parmi des solutions différentes – domicile/placement - pour laquelle opter ? Comment ensemble, médecins et professionnel du maintien à domicile, partager des informations pour procéder à l'évaluation de la situation de la personne avec regards croisés ?

« *Il y a des solutions qui existent pour tous, mais qui doivent être adaptées à chacun* », souligne Florence Leduc qui insiste sur la nécessaire coordination entre tous les intervenants. Elle souhaite aussi la mise à leur disposition « *d'outils simples de repères et d'évaluation. Ils existent, il faut les matérialiser* ».

Trouver un nouveau « code » médico-social

Le Pr Ankri dans ses remarques conclusives fait, lui, référence au rapport Laroque qui parlait de coordination en... 1962 déjà ! Et de constater : « *Nous médecins avons été formés à 'faire du signe et du traitement'*. *Mais aujourd'hui, nous devons avoir la même séquence signe-diagnostic-traitement dans ce champ médico-social. Ce qui implique aussi de trouver un langage commun aux médecins et professionnels de l'aide et du soin à domicile.* ». Précisément ce sont là les nouveaux « *grands codes* » avec lesquels le médecin doit se familiariser : le soin, l'aide, plus généralement l'ensemble de ces solutions médico-sociales « *On devrait pouvoir s'y repérer comme nous savons le faire des les systèmes thérapeutiques* », propose le Pr. Ankri, évoquant irrésistiblement l'idée de « *pharmacie ou de Vidal médico-social* » qu'appellent ces états que sont le vieillissement, le handicap, plus généralement les pertes d'autonomie et de fragilisation, inscrivant de plus en plus l'intervention du médecin dans la durée et au domicile, sans guérison possible, pour autant que celle-ci dans ces contextes ait un sens.

Pour le Dr. Pierre Lévy, il n'y a pas d'autre choix : « *Si on ne se coordonne pas, si on ne partage pas les taches, si nous ne nous organisons pas mieux, nous avons de quoi nous faire, les uns et les autres, des... cheveux blancs ! En dehors de la coordination, point de salut !* »

Dans la foulée logique de ce qui venait d'être dit avec force, Pierre Saragoussi revenait quant à lui sur l'engagement de « *transmettre des éléments de repères* », ces Ateliers constituant en

quelque sorte les prémices de cette coordination et de cette information – bases d'un réseau – demandées avec insistance par plusieurs intervenants.

Laissant le dernier mot aux médecins venus participer à cet Atelier, le président de l'Adiam voulait ainsi témoigner en acte de cette volonté de dialogue. C'est donc de la salle que sont venues les dernières interrogations de cette fructueuse et studieuse soirée. Ces ultimes questions ont tourné autour du concept de réseau. Comment cela fonctionne ? Qui finance ? Que fait l'Etat pour en favoriser l'existence ?

Le Dr Pierre Lévy était sans doute le mieux placé pour répondre, en sa double qualité de pionnier de cette médecine de réseau et de responsable syndicaliste. Il rappelle qu'il existe une enveloppe budgétaire destinée à financer les réseaux (600 à 700 000 euros par an) sans qu'on assiste là à un désengagement de l'Etat. Plus fiable que le carnet d'adresses et plus juste, le réseau coordonne toutes les ressources dont le médecin peut avoir besoin : psychologues, services sociaux, soins infirmiers, diététiciens, auxiliaires de vie...

« *Dans 15 ans, les médecins ne pourront se passer de l'aide des réseaux pour faire leur travail, ce qui implique aussi un partage effectif du dossier médical, et une évaluation de l'ensemble des interventions* », affirme le Dr. Lévy, tout en insistant encore sur la place essentielle qui doit désormais être faite au « *partage de l'information, un des piliers de l'évolution de notre profession* ». Et de prouver le mouvement en... partageant l'information justement avec un médecin présent dans la salle, exerçant dans le nord de Paris. Confronté au cas de cancer d'un de ses voisins âgés, dont il n'est pas, précise-t-il, le médecin traitant, que peut-il faire pour aider l'épouse désespérée, en particulier pour l'administration d'une quinzaine de médicaments durant les périodes de retour au domicile en cours de chimiothérapie ?

« *Onconord !* », la réponse du Dr. Lévy fuse sans être immédiatement comprise par l'assistance. Il s'agit en fait d'un réseau dédié au suivi des patients atteints de cancer, regroupant des institutionnels, des associations, des services aux personnes du nord de la région parisienne. Une googélisation plus tard et un clic sur un lien apparu sur l'écran de rétroprojection donnait en temps réel et immédiatement, les coordonnées d'Onconord à l'assistance !

« *Il ne faut pas*, affirme le Dr. Lévy, *qu'un patient sorte de l'hôpital sans avoir été pris en charge par un réseau, au-delà des problèmes que peuvent poser les relations entre médecins libéraux et hospitaliers...* » Vœu pieux ? En tout cas, cela souligne le besoin de savoir sur l'aide et le soin à domicile – véritable leitmotiv de cette soirée – que le Pr. Ankri reprend en ces termes : « *Il y a un problème du partage et de l'usage des connaissances. Ce qui pose aussi la question du « guichet unique » informant et coordonnant les services intéressant le médecin en charge de personnes dépendantes, en particulier les personnes âgées. Cela suppose un cadre de recherche spécialement adapté aux besoins de professionnels de santé* ». Cela suppose aussi, ajoute Joël Ankri, le développement de réseaux spécialisés. Ils sont actuellement 500 en France toute spécialités confondues dont 50 dédiés aux personnes âgées, précise le Dr. Lévy.

Présent à cet atelier, le **Pr Robert Hayat**, président de l'AMIF, salue l'initiative de l'ADIAM à laquelle il a apporté son concours et son soutien. Et il propose de mettre à la disposition de cette information les supports de l'AMIF, en particulier son journal.

Quant à Pierre Saragoussi, il conclut cette soirée en indiquant que la constitution d'un réseau regroupant médecins et professionnels du maintien et du soin à domicile est l'un des principaux objectifs de ces Ateliers. Rendez-vous est pris pour le troisième, le 8 avril, qui sera consacré aux « coulisses du maintien à domicile ; logistique, infrastructure, information ».

Les Ateliers de l'Adiam sont réalisés avec le soutien de l'Agence des services à la personne, de la Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation permanente d'Ile-de-France, de

Médical Dalayrac, et en partenariat avec : l'Association française des femmes médecins (AFFM), l'Association des médecins israélites de France (AMIF), l'Union nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA).