

Histoire des services et soins à domicile

Les services et soins à domicile ont trop rarement été reconnus par les pouvoirs politiques. En effet, l'hôpital, depuis plusieurs décennies, a rejeté dans l'ombre le travail du médecin généraliste et des travailleurs de la santé du domicile (infirmier(e)s, kinésithérapeutes, aides familiales, gardes à domicile, assistants sociaux). Pourtant une série de facteurs — démographique, technologique, sociologique, psychologique et financier — obligent le monde politique à prendre en considération ce que l'on appelle le « premier échelon » ou encore la « première ligne ».

PAR GÉRARD LEMAIRE

Aujourd'hui encore, rares sont les médecins qui ont pu se détacher du modèle hospitalocentriste pour oser promouvoir une politique de santé globale, intégrée et continue. Ainsi le docteur Robert-Frédéric Bridgman, pourtant expert de l'Organisation mondiale de la santé écrit-il en 1996 : « Le système hospitalier est le meilleur champ d'application des méthodes diagnostiques et thérapeutiques; il favorise l'enseignement et la recherche médicale. » (*Encyclopædia Universalis.*)

Nous sommes au contraire persuadés qu'une formation uniquement hospitalière axée sur le biomédical est une des causes du malaise médical qui sévit actuellement, ainsi que de l'explosion des couts des soins de santé. Nous y reviendrons.

Dès l'aube de l'humanité, l'être humain a été soigné là où il vivait. Cependant déjà à partir du III^e siècle avant J.-C., on assiste à la création par les grands monastères bouddhiques, en Inde et à Ceylan, d'établissements pour les pèlerins et les malades pauvres.

En 325 après J.-C., le concile de Nicée prescrit aux évêques de disposer, dans chaque ville, d'un lieu où les voyageurs et les pauvres seront hébergés et soignés.

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

Au VII^e siècle, le monde islamique élabore un système d'assistance reposant sur la contribution pour les pauvres du dixième du revenu et l'édification dans toutes les villes d'un centre social comprenant un hôpital.

Au fil du temps vont cependant naître des rivalités entre l'hôpital et le domicile, comme le confirme le texte qui suit : « En Angleterre, une loi de 1722 interdisait toute forme de secours à domicile : l'indigent malade devait être conduit à l'hôpital où il deviendrait, de façon anonyme, l'objet de la charité publique. En 1796, une loi nouvelle modifia cette disposition considérée comme "mal adaptée et oppressive", puisqu'elle empêche certaines personnes méritantes de recevoir des secours occasionnels et qu'elle en prive d'autres du réconfort inhérent à la situation domestique. Des surveillants décideront, dans chaque paroisse, des secours que l'on peut accorder aux malades indigents qui restent chez eux » (Foucault).

Peu à peu, les grandes découvertes de la médecine vont faire en sorte que tant les mises au point diagnostiques que les applications thérapeutiques vont se concentrer à l'hôpital. Anesthésie, asepsie, chirurgie, imagerie médicale, radiothérapie vont nécessiter tout au long du xx^e siècle des investissements de plus en plus importants nécessitant la création d'énormes complexes hospitaliers. C'est à l'intérieur de ces nouvelles cathédrales que vont se multiplier les miracles de la science, symbolisés par les greffes de différents organes, les prothèses de diverses articulations, les rémissions ou guérisons de tumeurs malignes ainsi que des interventions non sanglantes permettant le fonctionnement d'organes déficients.

Alors qu'au début du xx^e siècle, le médecin généraliste était encore un personnage estimé et apprécié dans son village ou sa ville pour son art d'accompagner et de guérir, petit à petit il va se voir détrôner au profit de la médecine spécialisée et hospitalière (Schiffino, Lemaire, Vercheval).

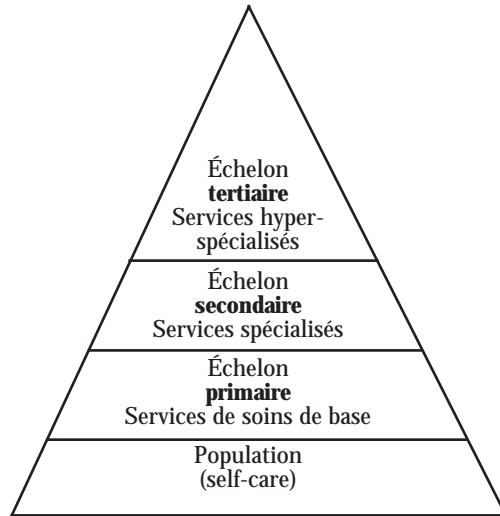
Pourtant, dès les années septante, des voix, des expériences et des études commencent à remettre en question cette forme de médecine centrée essentiellement sur l'hôpital.

DES VOIX...

En 1978, a lieu à Alma-Ata la conférence internationale pour les soins de santé primaires, à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (Kaprio).

Les soins de santé primaires visent quatre impératifs : répondre aux besoins des populations ; faire participer individuellement ou collectivement les consommateurs à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé ; tirer tout le parti possible des ressources disponibles ; être l'expression la plus locale d'un système sanitaire complet.

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?



La pyramide des soins

Sans doute s'agit-il là d'une vision très idéaliste d'un système de santé mais elle est néanmoins très intéressante. Chez nous, le Germ (Groupe d'étude pour une réforme de la médecine) va reprendre cette réflexion, et en 1981, on peut lire sous la plume de Monique Van Dormael : « On constate depuis une vingtaine d'années que l'augmentation des couts économiques n'entraîne plus de bénéfice sanitaire parallèle pour la population. On peut même se demander si on n'est pas arrivé à un bénéfice global qui a tendance à décroître et à devenir négatif au fur et à mesure que notre système de soins se développe, si on met dans la balance les inconvénients humains et sociaux. »

Et encore : « La pyramide des soins, basée sur le principe de l'échelonnement, est chez nous tronquée par le bas. Jusqu'il y a peu, on a largement négligé le fonctionnement du niveau primaire en insistant trop sur les soins techniques et hospitaliers complexes. Il en a résulté une hypertrophie des niveaux secondaire et tertiaire, en termes de nombre de services et de personnel mais aussi en termes de poids dans les prises de décisions politiques ; une absence de coordination rationnelle entre les différents niveaux, et au sein de chaque niveau ; et en particulier, une désorganisation et une fragmentation du niveau primaire.

La réorganisation de l'ensemble du système de soins sur des fondements plus cohérents devrait partir de la base.

En effet, dans le cadre de cette pyramide, la population entre dans le système de soins par la base. Le niveau primaire peut prendre en charge les problèmes les plus fréquents, qui ne nécessitent ni appareillage technique sophistiqué ni compétences spécialisées. Non seulement la prise en charge de ces problèmes au niveau primaire coûte moins cher économiquement, mais aussi et surtout, elle a moins de chance d'engendrer l'anxiété, la médi-

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

calisation des problèmes, l'aliénation des usagers: ce sont aussi ses couts humains et sociaux qui sont moindres » (Van Dormael).

Il s'agit là, sans conteste, d'un diagnostic pertinent qui va être repris dans de nombreuses déclarations gouvernementales, sans que l'on perçoive toutefois les retombées concrètes de ces déclarations sur le terrain.

Pour vérifier cette dernière affirmation il est intéressant de suivre l'évolution de la législation et des budgets. Celle-ci montre qu'à la suite des mutations constitutionnelles de la Belgique aboutissant au morcellement des compétences en termes de soins de santé, de santé publique et d'aide à la vie journalière en cas de perte d'autonomie ainsi qu'à la détermination de priorités budgétaires axées sur les entreprises hospitalières et pharmaceutiques, la première ligne s'est vue privée d'une indispensable reconnaissance (Schiffino, Lemaire, Vercheval).

Pour illustrer notre propos, citons d'abord les différents niveaux de pouvoir et le champ de leurs compétences.

Au niveau fédéral: les soins de santé comprennent le financement des hôpitaux, des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, des médicaments, de la biologie, de l'imagerie médicale et des prestataires de soins (médecins généralistes ou spécialistes, infirmières et kinésithérapeutes). Le ministère de la Santé publique fixe des normes dans les établissements de soins et les contenus de la formation des prestataires de soins. Ressortissent au niveau communautaire l'éducation à la santé et la formation des prestataires de soins proprement dits. Le niveau régional concerne l'aide à la vie journalière (aides ménagères, familiales, gardes à domicile), et les centres de coordination de soins et services à domicile. Enfin, au niveau local, les C.P.A.S. octroient une aide médico-pharmaceutique aux personnes fragilisées.

Épinglons ensuite quelques dates qui permettaient d'augurer le financement adéquat des soins à domicile. Dès 1950 déjà, il est dit à de nombreuses reprises que la réduction du nombre de lits hospitaliers excédentaires doit libérer des moyens pour d'autres formes de dispensation des soins, dont les soins à domicile. Pourtant il faudra attendre les années quatre-vingt pour assister au moratoire de nouveaux lits hospitaliers et à la fermeture de certains services, tels ceux de longue durée, ou d'établissements de cure thermique, au profit de la conversion en lits de maison de repos et de soins.

En 1983, un décret de la Communauté française du 30 mars donne la possibilité d'agréer des services de soins complets à domicile et de négocier un transfert de fonds de l'Inami vers les services agréés de soins à domicile. Ce décret devait entrer en vigueur à la date à laquelle les moyens financiers nécessaires à son application seraient mis à la disposition de la Communauté française. Ces moyens ne sont malheureusement jamais arrivés!

Aujourd'hui, comme nous le verrons par après, à la suite du vieillissement de la population, de la réduction de la durée d'hospitalisation, du désir de plus en plus de personnes de vivre leur maladie et parfois leur mort chez elles, de nombreuses voix valorisent le premier échelon, mais ce sont trop souvent des voix qui crient dans le désert et leur propos reste lettre morte.

... DES EXPÉRIENCES ET DES ÉTUDES

Naissance des maisons médicales

Dans la mouvance du Germ, dès 1972, des travailleurs de la santé vont se regrouper dans des maisons médicales et tenter de revaloriser la médecine générale. Avec des infirmier(e)s et des kinésithérapeutes également insatisfaits des conditions de travail que leur offrait la pratique libérale isolée et soucieux de leur rôle social, ils investissent dans une pratique basée sur de nouveaux rapports entre travailleurs de santé et patients, et entre les travailleurs de santé eux-mêmes.

En 1980, les maisons médicales sont une trentaine et voient la création de la fédération des maisons médicales ainsi que la possibilité pour celles qui le désirent de travailler au forfait. Le système permet aux médecins généralistes, aux infirmier(e)s et kinésithérapeutes de toucher une somme fixe par patient et par mois et de ne plus devoir demander des honoraires pour chaque acte effectué.

Aujourd'hui, les centres de santé intégrés tentent d'associer les dimensions curatives, préventives et d'éducation pour la santé en faisant appel à des compétences non seulement médicales mais aussi aux ressources de l'art infirmier, à des travailleurs sociaux, à des psychologues ainsi qu'à la participation de la population elle-même.

Havelange et Braine-le-Château

Au début des années septante, deux expériences de coordination de services et de soins à domicile voient le jour à Havelange et à Braine-le-Château.

À Havelange, le service des soins de santé à domicile n'a voulu créer aucune structure, mais a voulu promouvoir un esprit de collaboration entre les services existants. Cela peut paraître simple, sinon simpliste; en fait, il s'agissait à l'époque d'une pratique totalement inusitée.

L'expérience de Braine-le-Château est légèrement différente. En 1973, cinq médecins généralistes de la région, couvrant une population de près de dix-mille habitants, décident de travailler ensemble, mais sans qu'il soit question de médecine de groupe puisque chaque médecin garde son cabinet médical. Bien conscients de l'importance du colloque singulier médecin-patient, ils veulent toutefois répondre à deux autres préoccupations: d'une part, celle d'une médecine répondant mieux aux besoins parfois multiples des patients et nécessitant de ce fait même des contacts avec les autres travailleurs de la santé et, d'autre part, la volonté ferme d'éviter des hospitalisations ou des hébergements inutiles.

L'équipe se compose, outre les médecins, infirmier(e)s, kinés et assistantes sociales, d'aides familiales, d'une coordinatrice et de bénévoles. Ces derniers sont disponibles un ou plusieurs demi-jours par semaine pour répondre tant à des dépannages urgents qu'à des accompagnements de longue durée. L'équipe dispose d'un local au centre du village où elle se réunit chaque vendredi, durant une heure, pour mettre en commun les problèmes rencontrés durant la semaine sur le plan social, médical, financier ou administratif.

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

En 1982, une évaluation réalisée par Xavier Leroy, de l'École de santé publique de l'U.C.L., conclut notamment : « La création du centre médical de Braine-le-Château a diminué la fréquence des hospitalisations de 22 % au profit des soins ambulatoires. L'économie ainsi réalisée sur une population de quelque 7 300 personnes a été évaluée à 6,7 millions de F.B. »

Bien entendu les bénéficiaires se comptèrent davantage encore pour les habitants en termes psychologiques et humains : bonheur pour des personnes âgées de finir leurs jours dans leur environnement habituel ; soulagement psychologique d'être reconnu comme personne à part entière jusqu'au bout,...

C.S.D. : Centrale de services à domicile à Bruxelles

En 1983 et à la suite de la fermeture de la clinique Edith Cavell, une partie du personnel qui se retrouve sans travail se reconvertit dans le travail à domicile. L'originalité de cette initiative tient surtout au fait que tous les services (infirmiers, aides familiales, repas chauds, biotélégilance) sont réunis au sein de la même organisation.

Arrêté de l'exécutif de la Communauté française du 2 juillet 1987

Les expériences de Havelange et de Braine-le-Château ayant fait tache d'huile, cet arrêté permet de subsidier treize associations impliquées dans la coordination des soins à domicile.

Le décret de 1989

En 1989, le Conseil de la Communauté française vote un décret organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et services à domicile.

L'agrément est lié à l'existence d'une coordination entre trois services de base (soins infirmiers, aides familiales et service social), quatre au moins des services suivants : kinésithérapie, biotélégilance, prêt de matériel, soins dentaires, aménagement des locaux, ergothérapie, logopédie, pédicure, distribution de repas à domicile ; et enfin, le médecin généraliste, selon le libre choix du patient.

Ce décret ouvre des perspectives intéressantes dans la mesure où le concept de santé n'est plus réduit au domaine strictement médical et où la notion de « perte d'autonomie » prévaut sur celle de pathologie. Quarante-quatre centres sont reconnus via ce décret en 1990.

Introduction de l'échelle de Katz

En 1991, est introduite, pour le financement des soins infirmiers à domicile, l'échelle de Katz, une échelle d'évaluation de la dépendance physique de la personne soignée. Elle permet de classer les malades en plusieurs catégories mais surtout de fixer, pour les patients non dépendants, un plafond de remboursement et pour les patients dépendants, un forfait journalier, quelles que soient les prestations effectuées. Le problème de cette échelle est qu'elle ne tient pas compte de la dépendance psychologique et qu'elle n'est pas une bonne mesure d'évaluation de la « charge de travail » pour les infirmier(e)s.

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

Néanmoins, il s'agissait d'une démarche qui aurait pu être intéressante si elle avait pu déboucher sur un outil d'évaluation commun aux différents travailleurs de la santé dans une perspective de prise en charge globale de la santé des usagers.

Les années 1990-2000

Les années 1990-2000 vont voir la reconnaissance des soins palliatifs, tant en ce qui concerne le financement pour les prestataires de soins que pour les patients. Il s'agit là sans aucun doute d'un pas important dans la bonne direction puisque la première ligne se voit reconnue au même titre que les autres échelons et que l'accessibilité des patients est nettement améliorée.

L'État fédéral va d'autre part mettre en place les services intégrés de soins à domicile (S.I.S.D.) qui, en liaison avec Régions et Communauté, devraient permettre à tous les acteurs des soins sur une même zone géographique de se concerter. En Région wallonne, seules quatre expériences pilotes sont agréées actuellement. À suivre, donc.

Le cout des soins à domicile

De très nombreuses études ont été consacrées aux couts comparatifs des soins à domicile et des soins hospitaliers et en hébergement, non seulement en Belgique mais également dans d'autres pays comme la France, la Suisse, le Québec. On peut en tirer quelques conclusions: la dépendance physique non accompagnée de pathologie aiguë n'a pas sa place à l'hôpital, et le mode de financement des hôpitaux incite les gestionnaires à réduire drastiquement la durée d'hospitalisation sans toutefois prévoir « l'après ». Ces deux mesures diminuent les dépenses hospitalières et donc le cout pour l'État, mais elles augmentent par contre le cout financier et psychologique pour le patient et/ou la famille dans la mesure où les tickets modérateurs s'accroissent à domicile (malgré l'introduction du maximum à facturer — voir annexe) et où l'épuisement du conjoint et de l'entourage est fréquent.

**PERSPECTIVES:
POURQUOI DES SERVICES ET DES SOINS À DOMICILE ?**

Les soins à domicile intéressent de plus en plus le monde politique comme la société civile. En effet, plusieurs facteurs se conjuguent pour inciter à leur développement.

Facteur démographique

Le vieillissement de la population entraîne inmanquablement des dépendances. Même si elles vivent plus longtemps en bonne santé, à un certain moment, les personnes âgées deviennent incapables d'assumer seules l'entretien du logement, la préparation des repas, leur toilette.

Facteur sociologique

Les modes de vivre ensemble se sont profondément modifiés ces dernières années. Les familles sont moins « nombreuses » (moins d'enfants par cou-

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

ple) et, simultanément, l'intergénérationnel prend de l'ampleur (parfois quatre ou cinq générations par famille). De plus, l'apparition de l'individualisme triomphant et la prépondérance du secteur marchand rendent la solidarité moins évidente.

Facteur financier

De plus en plus, la notion de « service » est battue en brèche par celle de rentabilité. Les dépenses hospitalières faisant exploser les budgets de la Sécurité sociale et de l'État, il est impérieux de les réduire en diminuant le nombre et la durée moyenne des hospitalisations. La conséquence en est que les malades rentrent à leur domicile plus tôt en ayant encore, de plus en plus souvent, besoin d'aide et de soins.

Facteur psychologique

Beaucoup de malades et de personnes âgées préfèrent rester dans la chaleur et l'intimité de leur chez-soi plutôt que de se rendre à l'hôpital ou d'être hébergés en maison de repos ou en maison de repos et de soins. Même si l'hôpital exerce encore un attrait considérable dans l'imaginaire de la population, il devient néanmoins de plus en plus réservé aux mises au point diagnostiques pointues et aux interventions techniques. Il en est de même pour les fins de vie, qui se passent désormais plus souvent à domicile.

Facteur technologique

Aujourd'hui, beaucoup d'actes techniques, jadis réservés au milieu hospitalier, peuvent être réalisés à domicile. Ainsi en est-il de la dialyse rénale, de l'oxygénothérapie et de certaines chimiothérapies (on regrettera, pour ces dernières, un financement incomplet à domicile).

QUEL ENJEU ?

Il est impérieux de réfléchir à la place des services et des soins à domicile dans une politique de santé. Celle-ci doit viser idéalement à assurer les meilleurs soins (qualité), à la totalité de la population (efficacité), au meilleur coût (efficience).

Étant donné que la santé « n'a pas de prix » mais a un coût et que ni la Sécurité sociale ni l'État ne sont capables (?) de tout financer, il faut dès lors opérer des choix.

Quels sont les choix possibles ?

Soit tout investir dans le premier échelon. Cela n'a pas de sens car cela correspondrait à se priver de tout ce qui se fait dans les hôpitaux et se traduit en réussites dans de multiples domaines : greffes, prothèses, nouvelles technologies...

Soit tout investir dans les deuxième et troisième échelons, ce qui serait impensable puisque les bénéfices qui y seraient acquis s'envoleraient rapidement en fumée à cause des surcoûts financiers (pourquoi faire à l'hôpital ce qui peut être fait à domicile ?) ou d'un manque de suivi (pourquoi réali-

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

ser des prouesses à l'hôpital si c'est pour abandonner les patients qui en ont bénéficié dès leur sortie de clinique?).

Soit — ce qui nous semble aller de soi — partager équitablement le budget au profit des trois échelons et ainsi utiliser les ressources de l'État et de la Sécurité sociale de la façon la plus efficiente. Ce qui n'implique pas un passage obligatoire par le premier échelon mais est une invitation pressante à passer par le médecin généraliste, entouré des travailleurs de la santé et des services du domicile.

QUELQUES ATTENTES

Il faut mettre en place des protocoles de collaboration permettant des financements adéquats afin de pouvoir réaliser une politique de santé cohérente vu la dispersion des compétences ayant trait à la Santé au sein de l'État.

Un décloisonnement des services et prestataires permettrait d'axer davantage le travail sur le patient et de favoriser ainsi l'accessibilité tant financière qu'administrative (guichet unique).

Il faudrait mettre en place des réseaux de soins soit à partir d'une zone géographique soit en fonction d'une pathologie. Tant mieux si des réseaux spontanés se créent, car la caporalisation n'a jamais généré de résultats substantiels. Tant mieux aussi si des réseaux se créent autour d'un hôpital comme l'expérience du Boum (Bureau d'urgences médico-sociales) dans le canton de Vaud, en Suisse.

Il faut favoriser l'interdisciplinarité dans la formation pour l'ensemble des travailleurs de la santé. Le travail interdisciplinaire est en effet un préalable à une prise en charge globale du patient. Le soutien aux aidants informels (conjoint, entourage), sans qui les soins à domicile seraient impossibles, est indispensable.

Enfin se pose la question : *Pour être juste et équitable, jusqu'où une société peut-elle financer la dépendance ?*

Gérard Lemaire

Gérard Lemaire est médecin.

SOINS AMBULATOIRES : QU'EST-CE QUI BOUGE ?

Annexe

Le maximum à facturer (M.A.F.)

Le M.A.F. donne à une famille la garantie de ne pas devoir dépenser plus qu'un montant déterminé de frais en soins de santé assurés et nécessaires. Ce montant déterminé a trait à la partie des frais en soins de santé restant à charge du bénéficiaire après remboursement de la mutualité. Cette partie est appelée intervention personnelle ou « ticket modérateur ».

Tickets modérateurs pour :

- consultations et visites de médecins, pour tous les actes techniques (radiologie, biologie clinique, soins infirmiers, soins de kinésithérapie...);
- médicaments indispensables des catégories de remboursement A et B (la lettre de la catégorie de remboursement A ou B est reprise sur l'emballage des médicaments) ainsi que l'intervention personnelle forfaitaire pour les spécialités pharmaceutiques en cas d'hospitalisation;
- frais hospitaliers (intervention personnelle dans le prix de la journée limitée aux premiers nonante jours dans un hôpital général et à la première année en hôpital psychiatrique). L'intervention du patient dans le prix de la journée à l'hôpital est en fait un montant forfaitaire par jour pour les frais d'hôtellerie.

Quels plafonds pour le M.A.F.? Fourchettes de revenus et plafonds de tickets modérateurs pour 2002	
Plafonds de revenus (en euros)	Plafonds de tickets modérateurs (en euros)
statut protégé (catégorie sociale)	450
Jusque 13 730,98 (« faibles »)	450
Entre 13 730,99 - 21 108,82 (« modestes »)	650
Entre 21 108,83 - 28 486,66	1 000
Entre 28 486,67 - 35 557,09	1 400
Entre 35 557,10 - 50 825,12	1 800
À partir 50 825,13	2 500

Bibliographie

Encyclopædia Universalis, 1996, « Hôpital ».

Foucault M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, éd. Gallimard, « Tel », 1969.

Schiffino A., Lemaire G., Vercheval V., *Soins à domicile, images et paroles*, éd. Vista, 2002.

Kaprio L., « Les soins de santé primaires en Europe, O.M.S. », *Rapport et études Euro*, n° 14, Copenhague, 1980.

Van Dormael M., « Le centre de santé intégré et les maisons médicales, jalons pour les soins de santé primaires », *Cahiers du Germ*, n° 152, décembre 1981.

Tout compte fait, Expi, expérience pilote de renforcement de l'action médico-sociale à domicile dans le canton de Vaud, Scris-Lausanne, 1986.