



HAL
open science

La participation des Prestataires de Services et Distributeurs de Matériel à la coordination des soins : l'impact de la segmentation d'un groupe professionnel sur ses revendications

Priscilla Ohling

► **To cite this version:**

Priscilla Ohling. La participation des Prestataires de Services et Distributeurs de Matériel à la coordination des soins : l'impact de la segmentation d'un groupe professionnel sur ses revendications. Science politique. 2013. dumas-00942875

HAL Id: dumas-00942875

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00942875>

Submitted on 6 Feb 2014

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.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

Institut de Sciences Politiques
Grenoble



MEMOIRE DE MASTER 2
POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE

**La participation des Prestataires de Services et
Distributeurs de Matériel à la coordination des soins**

L'impact de la segmentation d'un groupe professionnel sur ses revendications

Priscilla Ohling

Directeur de mémoire : Mme Pascale Trompette

30 septembre 2013

Institut de Sciences Politiques
Grenoble



MEMOIRE DE MASTER 2
POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE

**La participation des Prestataires de Services et
Distributeurs de Matériel à la coordination des soins**

L'impact de la segmentation d'un groupe professionnel sur ses revendications

Priscilla Ohling

Directeur de mémoire : Mme Pascale Trompette

30 septembre 2013

Remerciements

“Tu peux tout accomplir dans la vie si tu as le courage de le rêver, l’intelligence d’en faire un projet réaliste, et la volonté de voir ce projet mené à bien.”

Sidney A. Friedman

Je tenais tout d’abord à remercier les membres de mon jury: Mme Pascale Trompette et Mme Helena Revil qui m’ont conseillée et guidée tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Merci à mon entreprise et plus particulièrement à M. Roussel d’avoir accepté ma demande de formation.

A Mr. Paramelle pour son aide précieuse dans ma recherche d’informations.

A M. Alosi et Mme Grando pour le temps qu’ils m’ont consacré et pour l’intérêt qu’ils ont porté à ce travail.

A M. Tanti, Mme Prate et Mr Astier qui malgré leur emploi du temps chargé, ont pris le temps de répondre à mes questions.

Un grand merci :

A mes parents qui m’ont appris que dans la vie, quand on veut quelque chose, il faut se battre pour l’obtenir ; et plus particulièrement à ma mère, pour son aide et pour toutes ces heures de relecture, d’écoute et de conseil ;

A mes sœurs, pour la stimulation qu’elles m’ont apportée et leur intérêt envers ce projet qui me tenait tant à cœur ;

Enfin, un immense merci à Johann, qui m’a tant soutenue cette année, qui a supporté mon impatience et ma fatigue, et qui m’a encouragée lorsque je croyais renoncer.

SOMMAIRE

Introduction	4
1. Les Prestataires de Service et Distributeurs de matériel : un groupe professionnel segmenté	9
1.1. Aux origines de la segmentation : deux métiers différents	9
1.2. Une profession segmentée : des visions différentes du métier de PSDM	14
1.3. Une division freinant les revendications au niveau des institutions.....	20
1.4. Une revendication commune : la reconnaissance et la règlementation de la profession	25
2. La coordination des soins : les PSDM peu reconnus dans une écologie complexe... 32	32
2.1. Coopération ou concurrence : un « maquis » d’acteurs pour un enjeu majeur de santé publique.....	33
2.1.1. Les règles définies par les pouvoirs publics.....	33
2.1.2. Les professionnels de santé : des acteurs de la coordination contraints à la coopération	36
2.2. La reconnaissance des prestataires dans le parcours de soin du patient : des institutions et des professionnels de santé partagés	43
2.2.1. Une communication peu claire qui fragilise l’image que veulent présenter les PSDM auprès des autres acteurs du domicile	43
2.2.2. Une réputation peu flatteuse basée sur le manque de qualité de la prestation et la fraude	46
2.2.3. Des pouvoirs publics partagés sur le rôle à donner aux PSDM	48
3. La mutation des métiers : les opportunités et menaces pour la participation des PSDM à la coordination des soins.....	52
3.1. L’évolution des professionnels : une adaptation et une diversification nécessaire..	52
3.2. Les opportunités et menaces des PSAD dans l’écologie des professions : l’intérêt de la paramédicalisation.....	56
3.2.1. La revendication des PSAD (segment du groupe professionnel) et les incohérences de la règlementation	56
3.2.2. L’impact de l’évolution des techniques et des technologies sur la coordination : les opportunités pour les professionnels de santé.....	60
3.2.3. Des paramédicaux pour la réalisation de l’éducation thérapeutique.....	62
3.2.4. Une segmentation des PSDM, accentuée par les pouvoirs publics, qui représente une menace potentielle pour l’avenir des PSAD.....	64
Conclusion.....	68
Bibliographie.....	71
GLOSSAIRE.....	75
ANNEXE 1 : Liste des entretiens	77
ANNEXE 2 : Guides d’entretiens	78
ANNEXE 3 : Questionnaire infirmières libérales.....	81
ANNEXE 4 : Questionnaire médecins.....	84
ANNEXE 5 : Table des Illustrations.....	86

Introduction

La coordination du parcours de soins des patients est un enjeu majeur de santé publique. La population est vieillissante et de plus en plus affectée par des maladies chroniques. Quant aux professions soignantes, leur démographie est en baisse et elles sont très inégalement réparties sur le territoire. D'un point de vue économique, mais également pour le bien être des patients, la prise en charge de ces derniers à domicile est aujourd'hui une piste privilégiée par les pouvoirs publics.

Nous devons considérer deux catégories de patients qui se distinguent par la nécessité d'un appareillage (dispositif médical)¹ ou non. Les appareillages sont fournis par des Prestataires de Services et Distributeurs de Matériel (PSDM) qui assurent le retour à domicile du patient, son suivi ainsi que la fourniture du dispositif médical adéquat. Ils se sont progressivement développés à partir des années 1960 pour permettre le traitement et le maintien à domicile des patients. Ils utilisent aujourd'hui des appareils tels que des ventilateurs (non invasifs), des concentrateurs d'oxygène, des pompes d'insulinothérapie, de perfusion ou de nutrition mais également des lits, fauteuils roulants et lève-malades.

Les PSDM constituent un groupe professionnel varié, relativement récent et dont la croissance est encore importante. Mais aujourd'hui, les évolutions technologiques, règlementaires et tarifaires sont autant de facteurs de mutation qui vont les contraindre à se positionner clairement vis-à-vis des autres acteurs du domicile.

A travers ce mémoire nous avons cherché à comprendre l'évolution possible des PSDM dans la coordination des soins.

Travaillant chez un PSDM, nous nous sommes interrogée sur les opportunités et menaces qui pèsent sur la profession en partant de l'hypothèse que le renforcement de leur participation à la coordination était leur meilleure chance d'évolution. En effet, la mise en place de la télé-observance² dessine un modèle où la prestation de livraison et celle de l'analyse des données médicales (et donc du suivi du patient) peuvent être rendues totalement indépendantes et donc réalisées par des acteurs différents.

¹ Parmi les patients actuellement traités à leur domicile, 800 000 disposent d'un appareillage (dispositif médical).

² Texte de modification de la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) paru en novembre 2012 et rendant obligatoire la mise en place de boîtiers (modems) permettant la récupération à distance de l'observance des patients (correspondant au nombre d'heures d'utilisation de l'appareil de pression positive continue dans le traitement de l'apnée du sommeil).

Partant de cela, nous nous sommes intéressée à la constitution du groupe professionnel des PSDM. Nous tenions à identifier les revendications du groupe, ainsi que son positionnement actuel dans la prise en charge du patient. Il paraissait opportun d'étudier son historique pour analyser sa structure et sa cohésion. Nous partions en effet de l'hypothèse (A. Abbott, 2003) que plus une profession est structurée et plus elle aura de facilités à se faire reconnaître comme légitime. Cette étude, fondée sur une analyse des textes réglementaires, de documents d'archives et d'entretiens réalisés auprès des syndicats professionnels, nous a conduite au constat d'un groupe profondément segmenté distinguant deux métiers.

La question soulevée était alors celle de l'impact de la segmentation des PSDM sur l'évolution de leur rôle vis-à-vis des autres acteurs.

Nous avons donc entrepris d'analyser l'« écologie » (A. Abbott, *ibid.*) de la prise en charge à domicile dans le but d'étudier les interactions entre les différents professionnels et les institutions ainsi que leur vision respective des PSDM et leur positionnement. Pour cela, nous avons, en plus de l'étude d'articles et d'ouvrages, réalisé un questionnaire à destination des professionnels de santé³. Celui-ci a été envoyé à des infirmiers libéraux et à des médecins afin de connaître leur avis sur la coordination des patients à domicile et sur les PSDM. Malheureusement, le taux de réponses a été relativement faible⁴ (<4%) et toutes les questions n'ont donc pas pu être exploitées. Nous avons donc complété nos données par la réalisation d'entretiens. Concernant les institutions, nous avons réussi à obtenir des rendez-vous avec le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Malheureusement, les autres agences (la Haute Autorité de Santé, la Direction de la Sécurité Sociale et le Haut Conseil de l'Assurance Maladie) n'ont pas souhaité répondre à nos questions. Cette deuxième phase nous a permis de découvrir une écologie également divisée donnant une vision de la coordination relativement floue.

Dans ce contexte, il nous restait à comprendre comment les prestataires peuvent, dans ce milieu déstructuré et au vu de leur segmentation, envisager un avenir au sein de la coordination ; l'évolution des technologies et la connaissance actuelle du terrain et des dispositifs médicaux leur laissant une marge de manœuvre importante.

Notre recherche nous a donc amené à répondre à la question suivante : Dans quelle mesure, la segmentation du groupe des PSDM impacte-t-elle leurs revendications dans la participation à la coordination des soins ?

³ Annexes 3 et 4

⁴ Nous avons récolté 8 réponses pour les infirmières libérales (sur 200 questionnaires envoyés) et 3 réponses pour les médecins (sur 100 questionnaires envoyés).

Elle repose sur deux hypothèses clés :

- Plus un groupe est segmenté et plus il aura de difficultés à faire valoir ses revendications,
- La livraison stricte de matériel médical ne garantit pas une valeur ajoutée suffisante pour rendre pérenne un rôle dans la coordination des soins.

Avant de commencer ce travail, il nous semble important de définir correctement les termes que nous allons employer.

La coordination est définie⁵ comme : « *l'action de coordonner, harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité.* »

Dans le cadre de la coordination en santé, il s'agit donc d'orchestrer l'action des différents professionnels intervenants auprès du patient dans le but d'assurer son retour, son suivi et son maintien à domicile dans le cadre de sa prise en charge sanitaire et sociale.

Marcel Jaeger (2010) précisait : « *La coordination est une obligation fonctionnelle liée à des enjeux de pouvoir ; elle résulte de l'obligation morale et politique de la coopération. D'autre part la coordination se situe dans la recherche d'une cohérence d'acteurs et de dispositifs, sachant qu'il n'est guère possible, pour y parvenir, d'échapper à une formalisation des procédures* ». ⁶

Nous nous sommes également intéressée aux définitions des termes « métier » et « profession » en reprenant les travaux de F. Osty (2003) afin de trouver ce qui s'appliquait le mieux aux PSDM. Faute d'avoir clairement défini ce que représentait actuellement cette entité puisque regroupant plusieurs professionnels ayant des métiers différents (techniciens, infirmiers, pharmaciens, livreurs...) nous utiliserons le terme de « groupe professionnel » tout au long du développement.

Enfin, les segments représentent ici les différents regroupements de PSDM défendant des valeurs, des stratégies et des organisations différentes.

La méthodologie de cette étude a tout d'abord porté sur la lecture d'ouvrages, principalement en sociologie des professions et des organisations, afin de pouvoir acquérir des méthodes d'analyse des groupes professionnels. Ceci nous a ainsi permis de comprendre les dynamiques des groupes, les points clés à analyser pour comprendre comment une profession est perçue dans son environnement et comment elle peut être segmentée. Nous avons donc

⁵ Dictionnaire Larousse

⁶ JAEGER M., « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 15-23

étudié les différentes théories (F. Champy, 2009) pour nous concentrer ensuite, plus précisément, sur la vision interactionniste avec les travaux d'A. Abbott (op. cit. 2003) et A. Strauss (1992).

Nous nous sommes appuyée sur les concepts d'A. Abbott (ibid.) au sujet des interactions entre les professions et sur leur façon de revendiquer des espaces de juridiction. D'après lui, nous pouvons considérer l'intervention de plusieurs professions pour un même enjeu qui tentent de se faire reconnaître ou de s'imposer en revendiquant des espaces de juridiction du fait de leurs compétences ceci dans le but de fermer l'accès à la réalisation de l'activité convoitée. Trois espaces de juridiction sont étudiés : le public, les institutions et les autres professionnels. De même, la vision interactionniste nous a conduite à étudier l'aspect mouvant des frontières dans l'écologie des professions dues aux évolutions et revendications de chaque acteur ainsi qu'à des phénomènes extérieurs liés par exemple aux évolutions technologiques.

Les principes développés par E. C. Hughes (1996) sur la distribution des tâches entre les professions nous ont permis de comprendre la logique des organisations. Selon E. C. Hughes (ibid.), chaque profession classe les activités en deux catégories : les tâches nobles, valorisantes pour la profession et les tâches ingrates qui doivent être déléguées à des professions subalternes. Il prend ainsi l'exemple de l'hôpital où la délégation des tâches se fait du médecin à l'infirmière, puis de l'infirmière à l'aide soignante. Pour notre sujet, l'étude de ce transfert de tâches et donc le positionnement des PSDM dans la chaîne hiérarchisée des acteurs du domicile nous semblait intéressante. Nous verrons au cours de notre développement que la distribution des tâches au domicile n'est pas similaire à celle appliquée dans les établissements de santé.

Enfin, nous avons étudié les principes développés par J-D. Reynaud (1997) et E. Friedberg (1993) sur la sociologie des organisations et sur les mécanismes de régulation. Ces théories sont venues appuyer les observations faites sur le terrain.

Comme nous l'avons mentionné précédemment nous avons complété ces données par l'analyse de documents règlementaires, d'études scientifiques, d'articles et de sites internet. Nous avons réalisé le questionnaire à destination des professionnels de santé et interviewé deux institutions, un médecin coordinateur et les trois syndicats professionnels. Tous ces entretiens ont été effectués sur le mode semi-directif.

La dernière méthode employée est celle de l'observation participante. En effet, travaillant pour un PSDM, nous avons pu contribuer à un travail de mise en place d'un référentiel qualité⁷.

La principale difficulté lors de cette étude a été de prendre suffisamment de recul pour rester objective. En effet, travaillant pour un prestataire issu du secteur associatif, la vision même du métier de PSDM était initialement biaisée car influencée par quatre années d'activité professionnelle.

⁷ Référentiel QUALIPSAD créé par le SYNALAM et le SNADOM afin de proposer un label qualité aux prestataires.

1. Les Prestataires de Service et Distributeurs de matériel : un groupe professionnel segmenté

Dans un premier temps, afin de comprendre la place actuelle des PSDM dans leur environnement, il nous faut revenir sur l'historique de leur création. Qu'est-ce qui justifie l'émergence de ce nouveau groupe professionnel ? Quels sont aujourd'hui les segments le composant et quelles sont les politiques et visions de ces différentes parties ? La sociologie des professions et principalement la théorie interactionniste démontrent l'importance de la cohésion d'un groupe professionnel pour pouvoir revendiquer la prise en charge d'un problème d'ordre public. Lorsqu'une problématique émerge, plusieurs professions vont entrer en compétition pour répondre à son traitement. Le succès de cette démarche repose à la fois sur une reconnaissance de l'opinion publique et des pouvoirs publics qui vont ensuite acter, par des textes réglementaires, l'attribution des tâches.

L'objectif est ici de comprendre comment le groupe professionnel des PSDM s'est structuré pour devenir un acteur responsable de la prise en charge des patients à domicile.

1.1. Aux origines de la segmentation : deux métiers différents

La création du groupe professionnel des PSDM remonte aux années 1960. A la suite d'une épidémie de poliomyélite, des enfants qui normalement auraient dû être trachéotomisés ont pu être soignés grâce à de la ventilation artificielle, mais ceci les condamnaient à rester toute leur vie à l'hôpital pour être soignés car ces appareils de ventilation étaient très volumineux.

Grâce aux progrès techniques et à l'invention, par des ingénieurs biomédicaux, d'un petit ventilateur non invasif, dans les années 1970, il devenait envisageable de pouvoir traiter ces enfants à domicile.

Cette évolution a donc engendré une modification des pratiques et des besoins. Alors que le soin et les traitements n'étaient appliqués qu'à l'hôpital, il devenait possible de traiter des patients dans leur environnement. Mais ceci impliquait d'avoir du personnel formé à ces nouveaux appareils et capable de suivre le patient à son domicile.

D'autres progrès techniques ont rapidement, par la création de nouveaux dispositifs (concentrateurs d'oxygène, ventilateurs non invasifs) permis de cibler davantage de pathologies.

Des associations ont été créées par des médecins hospitaliers pour pouvoir, grâce à des dons, acheter ces petits appareils et permettre ainsi à des patients insuffisants respiratoires (pathologies pouvant être traitées par ces machines) de rester chez eux. Elles devaient donc « organiser la technique » en planifiant le retour à domicile des patients, leur installation et leur suivi.

Devant l'économie engendrée par cette activité, en comparaison du suivi hospitalier, la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) a créé des tarifs journaliers pour rémunérer ces associations. Les premières conventions avec la CNAM ont donc été signées dans les années 70.

En 1981, une étude (G. Lebreton et al., 1980) sur le traitement de l'Insuffisance Respiratoire Chronique Grave (IRCG) à domicile a donné naissance à l'ANTADIR : l'Association Nationale du Traitement à Domicile des Insuffisants Respiratoires, à la demande du ministère de la Santé et des caisses d'assurance maladie. Cette structure avait pour but de rassembler les associations autour de valeurs communes, de leur permettre d'échanger et de défendre leurs intérêts mais également de gérer le parc d'appareils. En effet, la CNAM qui initialement achetait elle-même les appareillages adéquats pour chaque patient s'est rapidement vu déborder par la complexité de cette gestion (traçabilité du matériel au décès du patient, nombre d'appareils achetés).

L'ANTADIR s'est donné un double objectif :

- harmoniser les activités des Associations régionales
- rationaliser la gestion des matériels (extracteurs d'oxygène et appareils de ventilation assistée).

En effet, l'enquête menée par la SEREHO (à la demande du ministère de la Santé et des Caisses Nationales d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), enquête à laquelle ont participé activement les médecins-conseils du régime général, avait mis en évidence :

- les disparités tant matérielles que financières de l'organisation et la distribution des soins ;

- les améliorations que l'on pouvait attendre de l'utilisation des extracteurs d'oxygène, sur l'un et l'autre plan. De fait, l'évolution des connaissances médicales et des techniques appliquées permet de penser que les malades seront de plus en plus nombreux à bénéficier d'une oxygénothérapie isolée (sans assistance ventilatoire)...

...les Caisses transféreront la propriété des appareils aux associations, en l'occurrence pour les extracteurs, à l'Association Nationale qui se chargera de gérer ce fond d'amortissement, et d'assurer le renouvellement des matériels. La gestion de ce parc, et les flux tant physiques que financiers seront ainsi aisément connus.

Circulaire CNAMTS- 16/10/1981⁸

Les associations, dénommées Service d'Assistance au Retour à Domicile (SARD) par l'ANTADIR, se sont ainsi développées pour couvrir l'ensemble du territoire national (32 associations). Les tarifs appliqués pour leur rémunération étaient négociés annuellement avec la CNAM de façon individuelle (pour chaque association).

Les SARD sont ainsi restées dans les services hospitaliers jusqu'en 1999 où le rattachement de leur activité au domaine commercial les a contraints à quitter l'hôpital pour devenir des structures privées (sociétés).

Mais les PSDM ne sont pas constituées uniquement par des entreprises d'origine associative. Parallèlement au développement de ces dernières, des entreprises privées ont-elles aussi prospéré et assuré la même prise en charge des patients à domicile.

Initialement, les entreprises dites « privées » assuraient la vente et la location de petits matériels tels que des pèse-bébés et des tire-laits. Au fur et à mesure, de nouveaux matériels médicaux sont venus enrichir leur prestation comme les lits et les fauteuils roulants. Lorsque la CNAM a mis en place des tarifs pour la prise en charge des insuffisants respiratoires, elles se sont également positionnées sur ce marché. En effet, les appareillages n'étaient autres que des dispositifs médicaux au même titre que les autres appareils dont elles assuraient déjà la vente et la location.

Elles ont été fondées principalement par des pharmaciens.

⁸ Extrait de la circulaire du 16 octobre 1981 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés dont l'objet est le Traitement de l'Insuffisance Chronique Grave

En nous intéressant de plus près aux personnels employés à l'époque dans ces deux types d'entreprises, nous pouvons dès à présent distinguer une segmentation.

Comme nous l'avons fait remarquer, les associations étaient présidées par des médecins alors que les entreprises privées étaient majoritairement dirigées par des pharmaciens.

Cette distinction a induit une politique de recrutement différente. En effet, tandis que les associations, initialement développées dans les hôpitaux, employaient des paramédicaux (principalement des infirmières) pour réaliser les prestations à domicile ; les entreprises privées ont embauché des techniciens et des livreurs.

Selon le Pr Paramelle, président de l'association AGIR à dom, en tant que professionnel de santé, le personnel infirmier serait la catégorie professionnelle la plus à même de récolter des données patients, et de sensibiliser le patient à son traitement.

Nous partions donc déjà d'une vision différente du métier. Pour les associations, il s'agissait de **prestations médico-techniques** : l'important était d'assurer la prise en charge et le suivi d'un **patient** alors que pour les entreprises privées, l'essentiel était de **fournir un matériel** et d'assurer son bon fonctionnement et son entretien. Nous avons deux conceptions qui se retrouvent aujourd'hui dans la désignation de la profession : Prestataires de Services (sous entendu médico-technique) et Distributeurs de Matériel.

Ces deux segments initiaux ne sont pas restés en l'état. Les mutations techniques, conjoncturelles et financières ont fait évoluer les acteurs, ce qui a largement contribué à la complexification du groupe professionnel.

D'une part, nous pouvons souligner le positionnement des gaziers sur le marché. Ces derniers étaient initialement des sous-traitants de prestataires. En effet, les patients souffrants d'insuffisance respiratoire pouvaient être traités par oxygénothérapie et dans le cas où la solution retenue était de l'oxygène liquide ou gazeux⁹, la livraison était effectuée par un gazier (producteur de l'oxygène). Ils se sont donc petit à petit développés et étant des entreprises internationales (Air Liquide, Linde...), ils ont progressivement racheté des structures privées pour devenir aujourd'hui les leaders du marché.

⁹ L'oxygénothérapie peut être apparentée à trois types d'appareillage : les concentrateurs en oxygène, les cuves d'oxygène liquide et les bouteilles d'oxygène gazeux. Le choix de l'appareillage est effectué par le médecin prescripteur en fonction de la pathologie du patient.

D'autre part, le secteur de la prise en charge à domicile étant porteur et continuellement en croissance (du fait du vieillissement de la population, de l'augmentation des pathologies chroniques et de la volonté de faire sortir le plus tôt possible les patients de l'hôpital), beaucoup de petites structures privées se sont créées, attirées par la rentabilité de la prestation (croissance à deux chiffres).

On trouve donc aujourd'hui un grand nombre d'entreprises composées de 1 à 5 salariés qui assurent principalement de la distribution (vente et location) de matériel médical.

En 2010, la branche comptait 1265 entreprises dont 68 % étaient des entreprises de moins de 5 salariés se répartissant 8% du chiffre d'affaires global de la branche.

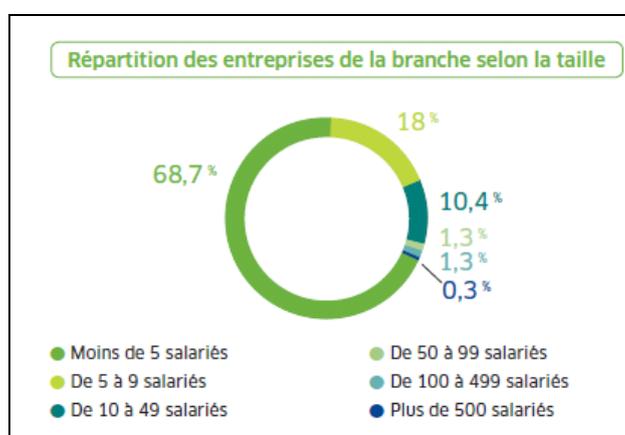


Figure 1 - Les petites structures étaient majoritaires dans la branche¹⁰

La segmentation de la branche professionnelle et ses évolutions peuvent aussi être analysées par l'étude des syndicats professionnels.

Au départ, il n'existait que deux syndicats (un syndicat et un groupement de syndicat) différents. Les associations étaient rassemblées sous le Syndicat National des Associations d'assistance à domicile (SNADOM) tandis que les entreprises privées adhéraient à l'USDIFAMED (devenue ensuite UNIDOM) qui rassemblait plusieurs syndicats d'entreprises privées et notamment le Syndicat National des Prestataires de Santé à Domicile (SYNALAM).

Mais le SYNALAM, évoluant dans sa politique et dans sa vision du métier, et ne se reconnaissant plus dans l'UNIDOM, quitta l'union pour constituer un syndicat indépendant.

¹⁰ Source : Négoce et Prestation de services dans les domaines médico-techniques, Données 2010, Observatoire prospectif du commerce, Janvier 2012.

Suite à ce départ, l'UNIDOM est devenue l'Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux (UNPDM).

Enfin, en janvier 2013, des entreprises associatives ont décidé de quitter le SNADOM pour constituer un nouveau syndicat : le SYNAPSAD.

Les entreprises adhèrent à un syndicat parce qu'elles y retrouvent une vision commune du métier qu'elles exercent. Le rôle d'un syndicat professionnel est, par exemple, de défendre les intérêts de ses adhérents auprès des pouvoirs publics.

De ceci découlerait donc l'hypothèse de quatre visions différentes du métier de PSDM au vu de l'existence de quatre syndicats.

Nous allons donc nous attacher dans la partie suivante à comprendre les raisons de cette segmentation et des conséquences que cela peut avoir sur les revendications des PSDM vis-à-vis des pouvoirs publics et des autres acteurs de leur environnement¹¹.

1.2. Une profession segmentée : des visions différentes du métier de PSDM

A. Strauss (op. cit. 1992) dans sa démonstration de la segmentation des professions identifie les points clés de divergence des segments d'un groupe professionnel :

- le sens de la mission
- les activités de travail
- les méthodologies et techniques
- les clients
- la confraternité : *« les alliances mettent fréquemment en évidence le fait qu'une partie d'une profession peut avoir davantage en commun avec certains éléments d'une profession voisine qu'avec ses propres collègues. »*
- les intérêts professionnels et associations : *« il est clair que les intérêts sont divergents à l'intérieur d'une profession pour tout observateur attentif. Non seulement ceux-ci peuvent se*

¹¹ Par environnement nous sous-entendons ici les principes « d'écologie » développés par A. Abbott qui font référence aux autres acteurs de la prise en charge médico-technique à domicile tels que les professionnels de santé libéraux, les hôpitaux, les réseaux de soins, les fournisseurs de dispositifs médicaux ou encore les patients.

développer selon différentes lignes, mais ils sont susceptibles d'être et sont fréquemment, antagonistes. »

- l'unité apparente et les relations publiques

Nous allons donc essayer, à partir de ce cadre, d'expliquer les raisons de la segmentation des PSDM.

Comme nous l'avons vu précédemment, nous avons, au commencement, deux origines différentes et donc deux métiers différents :

- Pour les associations : il s'agissait de réaliser une prestation de suivi et de mise à disposition du matériel pour **un patient**, en employant du personnel capable d'assurer cette surveillance (des paramédicaux) et en remontant au médecin prescripteur les données nécessaires et pertinentes au contrôle et à l'adaptation du traitement.
- Pour les entreprises privées, initialement constituées autour de la vente et la location de matériel médical : l'activité principale était la distribution de dispositif effectuée par des techniciens ou des livreurs pour le compte d'un **client/patient**.

La confraternité de ces deux segments s'exprime par la profession des dirigeants : médecins d'une part et pharmaciens d'autre part.¹²

L'USDIFAMED, union des syndicats des entreprises privées, regroupait aussi bien des entreprises réalisant de la prestation que des entreprises de location et de vente de matériel médical alors que les associations (au SNADOM) ne réalisaient pas de distribution mais uniquement de la prestation.

La division de l'USDIFAMED en SYNALAM et UNPDM est donc la traduction d'une vision différente du métier : le SYNALAM étant davantage porté sur la prestation médico-technique alors que les autres syndicats (ocularistes, pharmaciens d'officines...) portent, de façon prépondérante, les valeurs du métier de distributeur.

¹² Il aurait été intéressant d'étudier la sociologie comparée des médecins et des pharmaciens pour comprendre les différentes relations de patients/ soins et client/consommation de médicaments.

Si nous reprenons les éléments d'A. Strauss (op. cit. 1992), la division de ces deux syndicats repose principalement sur le « sens de la mission » et le rapprochement SYNALAM, SNADOM se fait précisément sur ce point. Mais ces derniers restent néanmoins divisés, en particulier sur la « méthodologie et la technique »¹³.

Les entretiens réalisés auprès des syndicats¹⁴ ont permis de mettre en évidence les points de divergences entre les syndicats et leur vision singulière du métier de PSDM.

«S'il y a plusieurs syndicats c'est parce que les gens ne se mettent pas d'accord sur une vision du métier. Avec le SNADOM, on arrive à travailler ensemble mais le problème par rapport à l'UNPDM c'est que l'on ne défend pas le même métier.

La place du pharmacien, le rapport au pharmacien est un point de divergence. Est-ce que les PSDM ont vocation à exister comme acteur de santé ou est-ce le pharmacien d'officine qui reste le principal acteur en travaillant avec des sous-traitants ?

Nous considérons qu'il y a plusieurs professionnels de santé de ville et que parmi ces acteurs de santé, car nous ne sommes pas des professionnels de santé, le prestataire a sa place complète. C'est-à-dire qu'il ne fait pas que livrer un dispositif médical mais qu'il a également un rôle d'accompagnement du patient et de renvoi d'informations à qui de droit.»

Entretien JP. Alosi, délégué général du SYNALAM, juin 2013

« Le SYNALAM a souhaité rester vraiment sur la prestation pure sans englober notamment les pharmaciens d'officines puisque c'est vrai qu'on est sur des structures qui sont différentes avec des conventions collectives différentes. Mais nous considérons, à l'UNPDM, que bien qu'il y ait des interlocuteurs différents, l'objectif final, qui est la prise en charge d'un patient à domicile, reste identique. Notre conseil d'administration est resté sur l'objectif de regrouper tous ceux qui, à un moment donné, contribuent au maintien et à la meilleure prise en charge possible du patient à domicile.

De part sa composition, l'UNPDM est constituée d'un réseau d'entreprises prestataires qui sont, pour la grande majorité, des petites structures. Notre objectif est que les pouvoirs publics aient conscience qu'on ne peut pas demander à des entreprises qui ont plus de 300

¹³Dû à l'origine des syndicats. Professionnels embauchés, contenu de la prestation (en sus des obligations des LPPR)

¹⁴ SYNALAM, UNPDM et SNADOM. Le professeur B. Paramelle ayant été président du SNADOM et appartenant à présent au SYNAPSAD a pu répondre à nos questions sur les deux syndicats d'entreprises associatives.

collaborateurs les mêmes efforts qu'à de petites structures. On essaye de défendre tant bien que mal les petites structures et ces dernières ont aussi l'avantage d'être au plus proche des patient... alors c'est difficile de dire patients parce qu'on n'est pas des professionnels de santé,...on va dire que ce sont des clients/patients en gros... On essaye de défendre l'aspect « caractère de proximité » pour justement répondre au mieux aux besoins du patient ... On est sur la personnalisation des besoins avec cette prise en charge de proximité dans le cadre de petites structures qu'on défend.

Entretien H. Grando, déléguée générale de l'UNPDM, mai 2013

« L'UNPDM, ce sont les pharmaciens et les pharmaciens sont les ennemis jurés des prestataires car ils nous voient comme des concurrents.

Concernant le SYNALAM, notre principale source de distension est la place des paramédicaux dans nos structures. Le SYNALAM se positionne officiellement pour l'emploi des paramédicaux, mais dans les faits, lorsqu'il s'agit concrètement de plaider pour la réalisation de prestations par des paramédicaux (comme dans le diabète ou dans la ventilation assistée), ils sont extrêmement prudents : « ça va nous coûter cher », « où est ce qu'on les prend » etc... Ils ne tiennent pas à ce qu'il y ait dans les entreprises des PSAD une très grosse prééminence des paramédicaux. Ils ne veulent pas que le pouvoir revienne aux paramédicaux. C'est ça la différence. Et je prétends qu'on ne peut pas se dire être des adjoints de la santé si nous n'avons pas de paramédicaux.

Pour moi, il y a ceux qui font des prestations de santé (qui suivent la LPP) et ceux qui sont distributeurs de matériel, ce sont deux métiers différents. »

Entretien B. Paramelle, président d'AGIR à dom et ex-président du SNADOM, juin 2013

De ces entretiens nous pouvons tirer plusieurs conclusions : on constate une scission forte entre l'UNPDM et les deux autres syndicats. En effet, JP. Alosi et B. Paramelle parlent de métiers différents et tous deux désignent, comme premier point de discordance, la place du pharmacien. Tandis qu'entre le SYNALAM et le SNADOM, la segmentation se fait sur l'importance des paramédicaux dans les structures.

Le deuxième point intéressant de ces extraits est la façon dont les personnes interrogées se positionnent par rapport au terme de « professionnel de santé » ou de « patient ».

On voit bien la réticence de l'UNPDM à utiliser le terme de patient et on comprend donc que sa stratégie n'est pas dans la reconnaissance en tant que professionnel de santé. JP. Alosi, pour le SYNALAM, revient également sur le terme de professionnel de santé en le corrigeant

par le mot « acteur de santé ». B. Paramelle pour les syndicats d'entreprises associatives emploie lui le terme d'adjoind de la santé. Mais il est à souligner que plusieurs fois, au cours de l'entretien, le terme de professionnel de santé a été employé.

La segmentation se retrouve encore ici dans le sens de la mission.

Nous allons maintenant nous intéresser à la dernière scission entre le SNADOM et la SYNAPSAD.

Interrogé à ce sujet, B. Paramelle nous explique :

«La scission entre le SNADOM et le SYNAPSAD est davantage liée à une mésentente entre certaines personnes qu'à un vrai problème de fond.

A l'origine de l'éclatement du SNADOM se trouve la décision de 3 associations (Rouen, Nantes et Toulouse) de faire rentrer « des capitaux privés dans leurs associations. Et ceci était contraire aux statuts du SNADOM qui disait qu'on était purement associatif. J'ai tout essayé pour arranger les choses : changer les statuts, expliquer aux gens qu'ils avaient des dettes... »

Entretien B. Paramelle, juin 2013.

Nous pouvons noter un point intéressant : la scission entre ces différentes entreprises n'est que la répétition de la division opérée quelques années plus tôt lorsque six associations ont décidé de quitter l'ANTADIR (association nationale fédérant les entreprises associatives) pour former le Groupement des Associations Régionales d'Assistance Respiratoire à Domicile (GARAD¹⁵).

On peut supposer que la segmentation entre les différentes entreprises associatives n'est pas due à une vision du métier différente, à des méthodologies ou à des pratiques distinctes ; il s'agit ici de mésentente « personnelle » entre des dirigeants.

Comme nous l'avons vu précédemment, les associations ont été fondées par des médecins et elles sont pour la plupart toujours présidées par ces mêmes personnes.

Le risque est ici, alors que les valeurs défendues sont identiques, de réduire la visibilité du segment (puisque au lieu d'avoir un syndicat représentant 32 associations, nous en avons un avec 26 et l'autre avec 6) face aux pouvoirs publics.

¹⁵ Le GARAD a été constitué en 1999 et a été dissous en 2012.

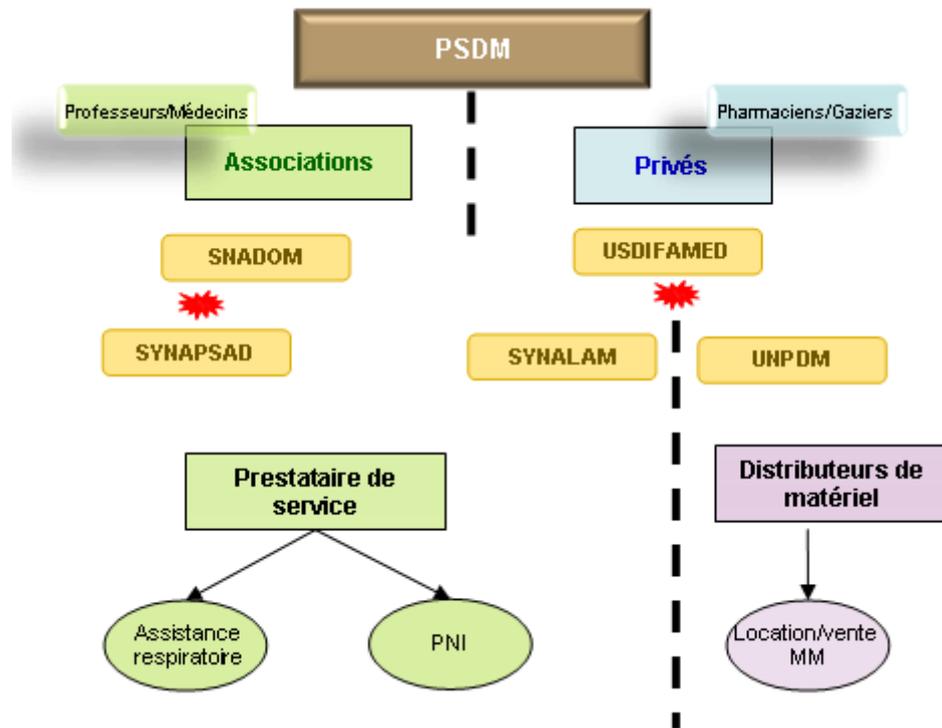


Figure 2 – Illustration de la segmentation des PSDM

Nous sommes ici devant un problème : les institutions ont identifié dans le code de la santé publique un seul groupe professionnel regroupé sous l'appellation de PSDM. Mais ce groupe professionnel, fortement segmenté, défend différentes visions et valeurs du métier.

De ceci découle deux problématiques:

- Comment les PSDM vont pouvoir, vis-à-vis des pouvoirs publics, être pertinents et persuasifs dans leurs revendications alors que chaque segment a des attentes différentes?
- Comment chaque segment est-il reconnu par les institutions ?

1.3. Une division freinant les revendications au niveau des institutions

Le fait d'avoir quatre syndicats pour un seul groupe professionnel peut être dommageable. En effet, nous pouvons tout d'abord émettre l'hypothèse que leur poids est moins fort dans les revendications si les syndicats ont des avis divergents.

Nous allons prendre un exemple récent de positionnement différent des syndicats : la révision du texte de la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) sur le forfait de Pression Positive Continue (PPC)¹⁶.

La révision d'une nomenclature de la LPPR ou la création d'une nouvelle ligne générique est décidée par le ministère de la Santé. Une étude est menée par des experts à l'Haute Autorité de Santé afin de donner une description de la prestation. Le Comité Economique des Produits de Santé analyse ensuite cette proposition et propose un tarif correspondant aux modalités de prise en charge.

Le texte est ensuite présenté aux syndicats qui peuvent émettre un avis sur cette proposition.

En parallèle, l'HAS étudie le dossier rendu par le CEPS et émet une version définitive de la prise en charge.

Enfin, le ministère, décideur suprême, publie le texte officiel (après avoir, s'il le souhaite, effectué ses propres modifications).

Au sujet de ce texte, le SNADOM a refusé de signer la convention contrairement aux deux autres syndicats (le SYNAPSAD n'était pas encore formé). Ceci n'a donc eu aucun impact sur la mise en application du texte.

A. Tanti¹⁷ nous expliquait que l'objectif du CEPS est d'avoir la signature de tous les syndicats. Toutefois, il est déjà arrivé, dans un autre domaine de prestation, que le texte soit modifié sous la menace d'un syndicat. En ce qui concerne la PPC, cela n'a pas été le cas. Est-ce parce que, sur les trois syndicats, seulement un n'était pas d'accord ? S'il n'y avait eu qu'un syndicat et qu'il se soit opposé à ce texte, cela aurait-il pu changer quelque chose ?

¹⁶ Modification de la LPP concernant le forfait de prise en charge des apnées du sommeil. Texte disponible sur <http://www.apneedusommeil.net/?p=889>

¹⁷ A. Tanti est le vice président du CEPS

Nous ne pouvons pas ici affirmer que la segmentation du groupe professionnel ait eu un impact sur la publication en l'état du texte car d'autres enjeux, principalement économiques, obligeaient à une révision de la prise en charge des patients apnéiques.

Cependant, interrogé au sujet du manque d'unité des PSDM, A. Tanti nous confiait :

« Le problème c'est que quand je prends les syndicats de prestataires, j'ai en face de moi trois grandes origines syndicales et que ces origines syndicales sont quelquefois antagonistes. Jusqu'à présent, ..., j'avais une certaine unité et du coup c'était des propositions communes que me faisaient le SNADOM et le SYNALAM. J'avais plus de difficultés avec l'UNPDM parce que l'UNPDM avait une position, jusqu'à présent, qui est une position, en particulier sur la dénomination des prestations, sur le contenu des prestations, qui est différente des deux autres syndicats donc il fallait que j'en tienne compte.

C'était par exemple le fait que nous ayons employé un jour dans une nomenclature le terme de prestataire de santé à domicile qui est la dénomination que revendique à la fois le SYNALAM et jusqu'à présent le SNADOM... Cette dénomination est totalement rejetée par l'UNPDM. Parce qu'il a des origines qui sont différentes, des positions de fond qui se veulent divergentes. »

Entretien A. Tanti, Vice-président du CEPS, mai 2013

Il nous donnait ainsi l'exemple de la fusion de deux syndicats d'une autre branche d'activité pour nous expliquer l'intérêt d'un interlocuteur unique :

« Il y avait un syndicat qui s'appelait l'APPAMED. Ils viennent de fusionner avec le SNITEM. On avait dans le temps parfois des doublons entre le SNITEM et l'APPAMED eh bien il n'y a plus qu'un seul syndicat maintenant. Est-ce que le syndicat est plus fort ? Peut être ! Mais c'est vrai qu'aujourd'hui j'ai des discussions avec le SNITEM qui vont ... qui sont plus approfondies... et que je ne peux avoir avec d'autres syndicats. »

Les syndicats sont d'ailleurs conscients de l'importance de l'unité lorsqu'il s'agit des relations avec les pouvoirs publics ou les tutelles (caisses d'assurance maladie).

« Sur certains sujets on essaye de se coordonner ou de collaborer pour qu'on puisse faire front par rapport aux pouvoirs publics avec qui on est en négociation très souvent » Entretien H. Grando, déléguée générale de l'UNPDM, mai 2013

« Une certaine intelligence devrait faire mettre de côté les divergences pour voir ce qui nous unit et dieu sait qu'il y a des choses qui nous unissent. En particulier l'unité face à nos tutelles CNAM et ministère est capitale. »

Entretien B. Paramelle, ancien président du SNADOM, juin 2013

Pourtant, les divisions sont parfois trop profondes et la vision du métier trop différente pour arriver à s'entendre.

Nous allons donc maintenant chercher à comprendre le poids qu'a chaque syndicat par rapport aux pouvoirs publics. En effet, si nous reprenons la théorie de la sociologie des groupes professionnels, mais appliquée cette fois-ci à chaque segment des PSDM, nous pouvons poser l'hypothèse que plus le segment sera structuré et conséquent (en terme de nombre d'adhérents) et plus son pouvoir de conviction sera grand.

En interrogeant les institutions sur leur relation avec les différents syndicats nous avons pu mettre en évidence les points suivants :

- I. Pratte (DGOS), nous confiait que le SYNALAM était le seul syndicat de PSDM qu'elle connaissait. Etant arrivée, il y a 18 mois à la DGOS, le SYNALAM était le seul à s'être présenté.
- La HAS nous a confirmé connaître les trois syndicats sans plus de précision.
- A. Tanti (CEPS), nous indiquait, en partant d'une comparaison avec deux autres syndicats (le SNITEM et le syndicat des ocularistes) que le poids des syndicats reposait avant tout sur la disponibilité et le nombre de membres permanents et d'adhérents ainsi que sur les travaux effectués par le syndicat (études médico-économiques par exemple).

Nous allons, à présent, étayer ces différents points pour comprendre la visibilité plus ou moins grande des syndicats.

Si nous analysons le nombre d'adhérents de chaque syndicat, le SYNALAM compte plus de 104 adhérents, l'UNPDM : 650¹⁸, et le SNADOM (avec le SYNAPSAD) : 32.

Nous voyons donc une différence significative entre les syndicats mais celle-ci n'est pas suffisante pour répondre complètement à nos interrogations sur leur visibilité.

¹⁸ Chiffre disponible sur les sites du SYNALAM <http://www.synalam.fr> et de l'UNPDM <http://www.unpdm.com>

Intéressons nous donc à la visibilité publique et aux moyens de communication mis en place par les différents syndicats :

Nous pouvons dans ce cadre là prendre plusieurs éléments en considération :

- la présence d'un membre permanent
- les outils de communication : site internet, présence sur les évènements publics et participation à des travaux avec d'autres professionnels

Le SYNALAM dispose de deux membres permanents, l'UNPDM d'un membre, le SNADOM et le SYNAPSAD n'en ont aucun.

Interrogé à ce sujet, B. Paramelle avançait des arguments principalement financiers. Le SNADOM et le SYNAPSAD, ayant un nombre d'adhérents limité, ils ne peuvent se permettre, à moins d'augmenter fortement les cotisations, d'embaucher un délégué général. La présence publique du syndicat dépend donc de la disponibilité de son président.

Les moyens de communication sont également différents d'un syndicat à l'autre.

Le SYNALAM est très présent médiatiquement : il possède un site internet, il participe à la plupart des conférences, colloques, journées nationales concernant la prestation et le maintien à domicile. Enfin, il est à l'origine de plusieurs études comme par exemple l'étude médico-économique menée en collaboration avec le syndicat des infirmières libérales¹⁹, de documents comme le guide du maintien à domicile²⁰ ou encore de commandes d'études du secteur avec par exemple le rapport Bouteille²¹.

L'UNPDM dispose également d'un site internet mais est moins présent sur les autres évènements.

Quant aux SNADOM et SYNAPSAD, ils ne possèdent pas de site internet et sont moins bien représentés dans les évènements publics du fait de l'absence de délégué général.

Après interrogation du Pr Paramelle, l'absence de site internet était un choix. En effet, les adhérents au syndicat étant au nombre de 25, la communication par mail, courrier ou téléphone est suffisante pour pouvoir les informer des décisions et enjeux importants. Selon lui, les prescripteurs et patients ne se fient pas à l'éventuelle publicité des syndicats lorsqu'ils choisissent un prestataire.

¹⁹ Etude JALMA

²⁰ « Bien vieillir chez soi. Guide du financement du maintien à domicile », novembre 2012.

²¹ Contrat d'études prospectives du secteur médico-technique. Partenaires sociaux de la Branche Négoce et prestation de services dans les domaines médico-techniques. Ambroise Bouteille et Associés. Juillet 2011

Cependant, ne peut-on pas considérer que dans la recherche de reconnaissance par l'opinion publique et par les institutions, cette communication soit importante, voire même primordiale ? Elle permet de démontrer l'implication d'un syndicat dans la défense de ses revendications.

Enfin, des actions communes sont menées par les syndicats selon leur point de convergence sur la vision du métier. Ainsi, le SNADOM et le SYNALAM ont travaillé ensemble sur deux projets :

- les assises des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD)²²
- le livre blanc des PSAD²³

Au cours de notre enquête nous avons pu découvrir un point complémentaire. L'ANTADIR, n'ayant pourtant aucune vocation, en tant qu'association nationale, à jouer un rôle dans les négociations, dispose néanmoins d'un poids non négligeable dans les relations avec les institutions :

B. Paramelle nous confiait au sujet de l'ANTADIR sur la modification du texte des BPDO²⁴ :
« Etant donné qu'il a été le premier interlocuteur de la caisse d'assurance maladie, il reste, du fait de cette histoire, une référence à laquelle le ministère s'adresse quand il y a des questions importantes. Mais cela n'a rien d'officiel. Par exemple, pour les BPDO, quand il s'est agi de les modifier, tous les syndicats ont été interrogés. Le ministère a fait des propositions et ces dernières ont été immédiatement envoyées à l'ANTADIR pour recueillir leur avis. »

L'ANTADIR est un acteur historique mais n'est pas aujourd'hui identifié comme un segment. On voit donc bien ici, que le poids de chaque segment n'est pas seulement dépendant de la structuration, du nombre ou encore des moyens de communication ou activité de lobbying déployés par le segment mais peut être aussi relatif à un positionnement historique. A. Alosi allait même jusqu'à parler « d'aura » de l'ANTADIR.

Nous avons vu ici la complexité de la relation entre un groupe professionnel et les institutions ou pouvoirs publics. En effet, au terme de cette présentation, le seul point que nous pouvons

²² Réalisées en 2010 et rassemblant les deux syndicats ainsi que des représentants des pouvoirs publics et tutelles. Ces journées avaient pour but de présenter le métier aux institutions afin de rechercher une certaine reconnaissance. Mais ces assises ont été estimées trop coûteuses pour être renouvelées.

²³ Livre décrivant l'activité des PSAD. Cependant, il semble que la version finale publiée n'ait pas été la version validée par les deux syndicats, des corrections demandées n'ayant pas été apportées.

²⁴ Les Bonnes Pratiques de Dispensation à Domicile de l'Oxygène Médical sont un texte règlementaire donnant les consignes de mise à disposition de l'oxygène médical.

affirmer est que le poids relatif d'un segment dépend davantage de la disponibilité, du charisme et de la position historique de son représentant que de la réelle structuration, ou du nombre d'adhérents de ce segment.

Les PSDM ont différentes revendications : certaines vont être spécifiques à un segment, mais en tant que groupe professionnel essayant de défendre un positionnement et un rôle dans la participation à la coordination du patient, ils émettent, de fait, également des revendications communes. Celles-ci concernent la reconnaissance et la réglementation du métier de PSDM.

1.4. Une revendication commune : la reconnaissance et la réglementation de la profession

Comme nous le montrent les auteurs²⁵ ayant travaillé sur la sociologie des professions et des organisations, une profession, ou un groupe professionnel n'est vraiment reconnu comme légitime que parce qu'il arrive à démontrer l'intérêt de son travail et que de fait, il parvient à clôturer l'accès au marché. « La fermeture du marché du travail représente une forme de reconnaissance de l'utilité sociale de la profession » (F. Osty, 2003).

Cette fermeture passe nécessairement par la mise en place de règles strictes d'application des activités et par la définition des acteurs. En effet, les règles instituent un ordre local et stabilisent les processus de négociation. Elles permettent la régulation des rapports de coopération conflictuels (E. Friedberg, 1993).

Le nom de PSDM est apparu dans le code de la santé publique pour la première fois en 2005 par la modification de l'article L5232-3.

Mais il a fallu attendre le Décret n° 2006-1637 du 19 décembre 2006 pour qu'une section soit créée pour ce groupe professionnel soit plus de 30 ans après sa création, au chapitre II du titre III du livre II de la cinquième partie du code de la santé publique.

Cette section comprend deux articles D.5232-1 et D5232-2 définissant les conditions d'exercice des PSDM.

²⁵ A. Abbott (2003), A. Strauss (1992).

En plus de cette définition, donnée dans le code de la santé publique, l'activité des PSDM est réglementée par deux textes : la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) et les Bonnes Pratiques de Dispensation de l'Oxygène (BPDO).

Les LPPR sont issus des Tarifs Interministériels des Prestations Sanitaires (qui sont devenus les LPPR en 2000).

L'accès à l'exercice de la profession est relativement simple : il se limite à la signature d'une convention avec la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT).

Nous pouvons néanmoins préciser que l'activité relative à la délivrance d'oxygène, est, elle, soumise à une autorisation supplémentaire. En effet, un dossier donnant les preuves de la présence d'un pharmacien, de procédures de réalisation de la prestation et d'infrastructures adaptées, doit être remis à l'Agence Régionale de Santé²⁶.

N'importe quelle personne, sans formation ou qualification particulière, peut donc, du jour au lendemain, créer son entreprise.

En 2006, la loi Borloo a constitué une avancée pour la professionnalisation des PSDM. En effet, elle prévoyait l'obligation d'emploi de personnel paramédical garant de l'activité et de formation du personnel intervenant à domicile.

Suite à cette loi, le rapporteur branche maladie du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, Jean Marie Rolland, avait fait adopter un amendement en commission visant à mettre en place une procédure d'agrément de la profession de prestataires de services médico-techniques à domicile.

Article additionnel après l'article 12 : Agrément des prestataires de services médico-techniques et distributeurs de matériel médical²⁷

La commission a examiné un amendement de M. Jean-Marie Rolland, rapporteur pour l'assurance maladie et les accidents du travail, portant article additionnel et visant à ce que les prestataires de services médico-techniques à domicile et distributeurs de matériel médical soient soumis à un agrément, à l'instar de celui qui existe pour les services d'aide à domicile. En effet, si l'article 9 de la loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale constitue une première avancée importante vers la professionnalisation de ces prestataires et distributeurs, cet

²⁶ Cette procédure implique également la visite d'un pharmacien inspecteur de l'ARS vérifiant la véracité des informations transmises dans le dossier. Ce n'est qu'à ce terme que l'autorisation est délivrée.

²⁷ Disponible sur <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr-cafc/06-07/c0607004.asp>

agrément serait pour les patients un gage du sérieux et du professionnalisme des prestataires. Cet amendement est d'autant plus important que, plus d'un an après l'adoption de la loi, la profession est toujours dans l'attente de la publication des textes réglementaires permettant la mise en application de l'article 9 de la loi du 26 juillet 2005.

Suivant l'avis favorable de M. Pierre-Louis Fagniez, rapporteur pour les recettes et l'équilibre général, la commission a adopté l'amendement.

Cependant cet amendement a été refusé par la commission des finances sans qu'aucune réelle justification ne soit donnée au PSDM.

M. Jean-Marie Rolland, rapporteur de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, pour l'assurance maladie et les accidents du travail. Je voudrais aborder à l'occasion de cet article consacré au développement des services d'aide à la personne la situation des prestataires de services et fournisseurs de matériels médico-techniques à domicile, comme les pompes à insuline ou à morphine ou les bonbonnes d'oxygène.

L'amendement que j'avais déposé à ce sujet, adopté par la commission des affaires culturelles, n'a malheureusement pas passé le cap de la commission des finances. Il visait à accélérer la professionnalisation de ces prestations en les soumettant à un agrément qui constituerait, pour les quelque 240 000 malades qui les utilisent, un gage de sérieux et de professionnalisme. Outre la fourniture du matériel, ces prestataires équipent et forment en effet le patient à son bon usage, assurent une assistance médico-technique et une surveillance paramédicale de machines qui suppléent parfois aux fonctions vitales.

*Quelles mesures envisagez-vous de mettre en œuvre, monsieur le ministre délégué à la sécurité sociale, pour poursuivre la professionnalisation de ces prestataires, et en particulier pour accélérer la publication des textes réglementaires qui permettraient l'application de l'article 9 de la loi du 26 juillet 2005 ? Vous le savez, les professionnels et les malades attendent ces décrets depuis plus d'un an : je serais donc heureux d'avoir des précisions à ce sujet.*²⁸

Le 6 décembre 2006, M. Bernard Accoyer, président du groupe UMP, dans une lettre à M. Bernard Paramelle, président du SNADOM, précisait : « *L'amendement a malheureusement été déclaré irrecevable par la commission des finances de l'Assemblée nationale, dans la mesure où il est sans lien avec le financement de la sécurité sociale.*

M. Accoyer donne également dans cette lettre, les réponses du ministre Xavier Bertrand aux questions formulées par M. Jean-Marie Rolland lors de la discussion de l'article 12 (cf. texte ci-dessus).

²⁸ Disponible sur <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2006-2007/20070026.asp>

« Dans sa réponse, le ministre a clairement pris l'engagement d'assurer rapidement la publication des deux textes prévus par la loi du 26 juillet 2005. « Nous sommes fermement décidés à publier rapidement les décrets prévus par cette loi. » a-t-il indiqué.

Sur le fond, ces décrets devraient répondre à vos préoccupations, « puisqu'ils permettront de mettre en œuvre un dispositif d'accréditation ou de certification dans les deux cas que vous évoquez, c'est à dire pour les dispositifs médicaux et les services infirmiers à domicile, de manière à garantir la qualité des prestations » a précisé le ministre. Il a en effet expliqué que ce dispositif serait « plus efficace, à ce stade, que celui de l'agrément auquel vous aviez pensé, parce qu'il a le mérite de pouvoir être appliqué immédiatement alors qu'une procédure d'agrément exigerait un long travail préalable pour déterminer des critères que les professionnels eux-mêmes n'ont pas été jusqu'à présent en mesure de nous proposer ». C'est dans cet esprit que le gouvernement compte appliquer les décrets à venir. »

Néanmoins, aucun dispositif d'accréditation ou de certification n'a été mis en place par le biais de ces décrets.

De même, dans son rapport sur les dispositifs médicaux²⁹, Annick Morel, proposait d'améliorer la réglementation des prestataires par la qualité.

« Le problème de la qualité des prestations est posé par leurs conditions très libérales d'installation, d'exercice et leur mode de rémunération qui créent les conditions d'un démarchage actif et contestable auprès des prescripteurs pour un marché somme toute attractif. Les voies conventionnelles ou le contrôle des caisses d'assurance maladie peinent à contrecarrer ces pratiques qui portent préjudice à la crédibilité du secteur mais aussi à la qualité de la prestation. Par ailleurs, la qualité des services n'est pas garantie en raison du « flou » des conditions d'exécution professionnelle des prestations fixées par la LPP et en l'absence de précisions réglementaires d'exercice de la profession avant 2012. »

Elle proposait donc de mettre en place une « certification spécifique pour les prestataires afin de prendre en compte le contenu des prestations. », les normes ISO étant trop « généralistes ».

²⁹ Evaluation et maîtrise des dispositifs médicaux, IGAS, A. Morel et A. Kiour, novembre 2010 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000137/0000.pdf> - page 72-73

Suite à ce rapport, et devant l'absence de réaction des pouvoirs publics sur la réflexion d'une certification qualité, le SYNALAM et le SNADOM se sont associés pour créer un référentiel spécifique. Un groupe de travail a été constitué avec des représentants des syndicats et de différentes entreprises afin d'écrire le référentiel et le plan de contrôle associé. L'objectif était de pouvoir garantir le professionnalisme de la profession en créant une certification écartant les entreprises non fiables. Le groupe s'est inspiré des normes ISO 9001 et 13485 mais a également rajouté des principes d'éthique et de déontologie ainsi que des indicateurs dont le principal était le nombre de personnels paramédicaux employés. Ce dernier point fut l'objet de forts débats. En effet, si le SNADOM défendait un quota élevé pour imposer des professionnels qualifiés, le SYNALAM n'approuvait pas des taux aussi élevés³⁰.

La volonté du groupe de travail était de pouvoir impliquer les pouvoirs publics afin de créer une certification obligatoire (telle que l'accréditation pour les établissements de santé). Malheureusement, ces derniers n'ont pas désiré participer au projet.

Les syndicats ont donc opté pour un label : QUALIPSAD.

Le comité de pilotage devait être constitué initialement par des membres des institutions et des autres professionnels. Ainsi la HAS, le ministère et les associations de patients ont été invités à participer au projet. Cependant, tous ces acteurs ont, à nouveau, refusé cette offre.

On a du mal à comprendre ici, pourquoi les institutions refusent non seulement de créer un agrément pour les PSDM mais également de participer à une démarche initiée par le groupe professionnel.

En effet, l'argument financier ne peut entrer en ligne de compte, la création du label, à la charge du prestataire, ne présentant aucun engagement pour les institutions.

On peut même aisément faire le parallèle avec les obligations de certification des établissements médico-sanitaires (EPHAD) pour lesquels la démarche qualité (normes ISO) est entièrement à leur charge.

M. Tanti, interrogé sur ce référentiel, reconnaît: « *On est amené à constater qu'on a une prise en charge des patients qui est correcte et qu'il y a tendance à professionnaliser cette prise en charge des patients. Alors ensuite, il faut voir comment c'est appliqué partout.* »

³⁰ Comparaison effectuée entre le premier et le dernier plan de contrôle

La DGOS, quant à elle, ne voit pas la nécessité d'améliorer la réglementation. En effet, à la question : « Trouvez-vous que la réglementation des PSDM est suffisante pour empêcher les dérives de prestations ? », I. Pratte nous répondait : « *C'est la DGOS qui a écrit la réglementation... Le code de la santé est très clair et cette réglementation est définie dans l'article Rien n'est prévu quant à une modification de cet article. Si le ministère considère qu'il faut apporter des modifications cela sera fait mais pour l'instant ce n'est pas le cas.* »

Il est important de faire remarquer ici que la loi Borloo et ses décrets d'application ne concernent que la partie « prestation médico-technique ». Les distributeurs de matériels n'ont pas d'obligation légale d'employer des garants ou de former leur personnel. Ceci contribue à renforcer l'idée que les PSDM regroupent bien deux métiers différents.

La réglementation pour le secteur de l'aide technique a été, quant à elle, évoquée lors du travail mené par la délégation interministérielle aux personnes handicapées, en mai 2005, sur le marché des aides techniques³¹. Cette dernière préconisait la formation du personnel professionnel aux activités de prescriptions et de conseil ainsi que l'organisation du marché en proposant la labellisation des distributeurs « sur la base d'un cahier des charges incluant des principes déontologiques et des règles de fourniture des matériels », la mise en place de réseaux de proximité « *regroupant les compétences, l'information et l'accompagnement nécessaire au suivi d'une d'aide technique* » ainsi que la mise en place de « *Chartes professionnelles déontologiques et de bonnes pratiques* »

Nous pouvons donc conclure deux choses : la réglementation des PSDM est aujourd'hui insuffisante pour garantir la qualité de leur prestation. Les institutions le reconnaissent à demi-mot puisqu'elles préconisent la mise en place d'évaluation ou d'agrément sans pourtant aller au bout de la démarche en actant ceci par un texte de loi.

De plus, nous avons pu noter que les réglementations des prestataires de services et des distributeurs de matériel sont traitées indépendamment, par des commissions différentes. Ce qui laisse à penser que nous avons bien deux métiers différents.

Cette première partie nous a amenée à comprendre l'origine des PSDM, la raison de leur segmentation et l'état actuel de leurs divisions et de leurs revendications.

³¹ Le marché des aides techniques. Soraya Kompany. Mai 2005. Rapport Délégation interministérielle aux personnes handicapées.

Au terme de ce développement nous pouvons faire le constat que les PSDM constituent un groupe professionnel segmenté.

Dans l'esprit du législateur et dans celui des professionnels, il existe deux métiers bien distincts : les prestataires de service (pour les prestations médico-techniques) et les distributeurs de matériel pourtant regroupés au sein d'un même groupe professionnel.

Nous avons également vu qu'il existait quatre syndicats professionnels ce qui pouvait représenter un frein aux revendications des PSDM vis-à-vis de leur tutelle ou des pouvoirs publics.

Nous voulons à présent comprendre quelle place et quelle reconnaissance ont les PSDM dans l'environnement de la coordination des soins à domicile.

Dans « l'écologie des professions », il existe deux sphères:

- la sphère de l'opinion publique : dans notre cas, il s'agira donc principalement des différents clients/patients, et des professionnels de santé participant à la coordination des soins à domicile et,
- la sphère des autorités et pouvoirs publics.

Dans notre seconde partie, nous allons ainsi nous attacher à répondre aux questions suivantes :

Qui compose l'écologie et quels sont les enjeux de la coordination des soins ?

Comment sont perçus les PSDM dans cet environnement ?

Quelles sont les conséquences de leur segmentation sur cette perception ?

2. La coordination des soins : les PSDM peu reconnus dans une écologie complexe

Dans la coordination des patients à domicile, nous pouvons distinguer deux catégories de patients : ceux nécessitant un appareillage de ceux n'en ayant pas l'utilité. Nous appelons appareillage tout dispositif médical (lit, fauteuil, pompe, extracteurs...). Les interlocuteurs et, plus généralement, le parcours de soins vont être différents pour ces deux sous-ensembles.

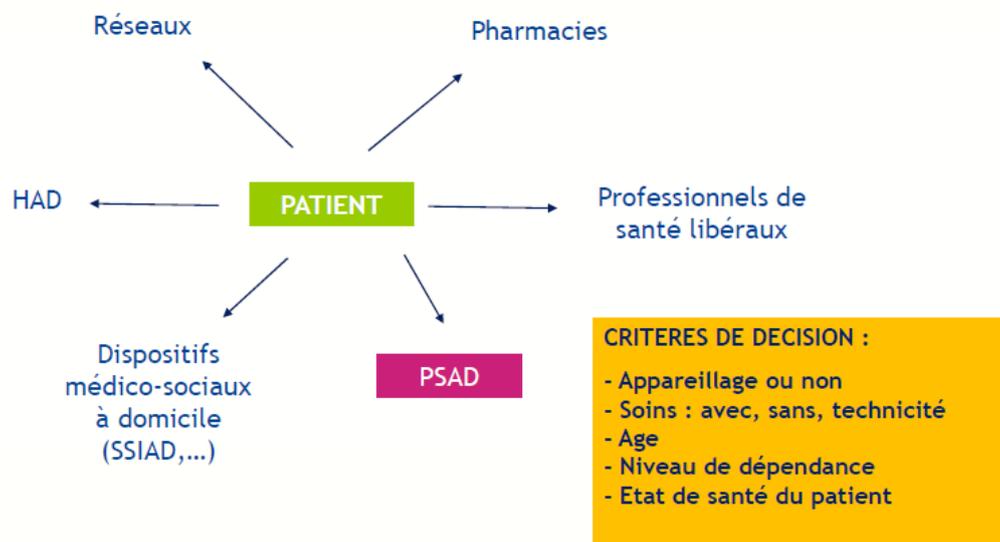


Figure 3 - Missions des PSAD, Assises des PSAD, présentation de Karine Neut, octobre 2010

Les professionnels doivent avoir la volonté de travailler ensemble pour permettre la prise en charge optimale du patient et les pouvoirs publics doivent jouer un rôle clé en mettant en place des règles pour l'attribution des compétences.

Afin de comprendre à quelle place peuvent prétendre les PSDM dans la coordination des soins, nous devons commencer par analyser le positionnement des autres acteurs de santé ainsi que les priorités retenues par les pouvoirs publics. Enfin, nous reviendrons sur la façon dont sont perçus les PSDM et le rôle auquel ils peuvent prétendre dans cette coordination.

2.1. Coopération ou concurrence : un « maquis » d'acteurs pour un enjeu majeur de santé publique

2.1.1. Les règles définies par les pouvoirs publics

Les pouvoirs publics s'intéressent depuis quelques années à l'amélioration du retour à domicile du patient (en termes de délai et de qualité de prise en charge). Ils ont ainsi travaillé sur plusieurs rapports (HAS, DGOS) et ont défini un acteur privilégié de la coordination : les réseaux.

La loi du 4 mars 2002 a donné la définition des réseaux de santé³² et les a désignés comme l'un des « principaux dispositifs de la coordination.»³³

A ce jour, on dénombre plus de 700 réseaux financés par le Fonds d'Intervention pour la qualité et la coordination des Soins (FIQCS). Ces réseaux sont répartis de manière inégale en fonction des territoires et des pathologies.

La plupart des réseaux ne concernent qu'une seule pathologie et seuls les réseaux de gérontologie, diabétologie et cancérologie possèdent une couverture nationale.

Il est aussi intéressant de voir les diversités de fonctionnement des réseaux : certains réalisent uniquement de la coordination, alors que d'autres ont enrichi leur activité en proposant des soins, du diagnostic via des consultations ou de l'éducation thérapeutique.

Leur évaluation est faite par les ARS qui ont dû transmettre des indicateurs à la DGOS. Ces derniers sont synthétisés dans l'indicateur Synthétique de Qualité qui correspond à une note entre 0 et 10. Ces données sont rendues publiques dans le rapport annuel d'activité du FIQCS.

Les réseaux devaient, à l'origine, mettre le patient au centre de leur activité en organisant son parcours de soins autour des différents professionnels de santé. Mais aujourd'hui la plupart des réseaux ne se limitent pas à cet objectif.

La restriction et le cloisonnement des réseaux à leur pathologie peut entraîner également des dérives budgétaires puisque un patient présentant plusieurs pathologies sera suivi par autant de réseaux qu'il présente de maladies ce qui multiplie l'intervention des professionnels et donc les dépenses de santé.

³² La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins (article 84) a introduit au sein du code de la santé publique l'article L.6321-1 qui donne une définition unique et souple des "réseaux de santé" et se substitue à l'ancien article L. 6121-5 relatif aux réseaux de soins. Le décret d'application fixe les critères de qualité ainsi que les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation auxquels les réseaux doivent satisfaire pour bénéficier de financements publics.

Extrait de la CIRCULAIRE N°DHOS/O3/DSS/CNAMTS/2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

³³ Terme employé dans le Guide méthodologique : Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? DGOS, octobre 2012. Page 5

La DGOS a récemment organisé leur diagnostic en réalisant un état des lieux des structures existantes et a publié un guide méthodologique³⁴ pour améliorer la coordination du parcours de soins. Ce dernier remet en cause l'organisation des réseaux et leur demande de recentrer leur activité sur **un appui à la coordination** pour les professionnels de santé de premier recours³⁵. Ils doivent être une aide au médecin traitant pour garantir la continuité de la prise en charge sociale et médicale du patient.

Le docteur Chloé Tarnaux, médecin au réseau SavéDiab en Savoie nous confiait :

« Les patients présentant plusieurs pathologies ne peuvent pas être pris en charge globalement par un réseau. Chaque réseau a son fonctionnement et il n'existe pas de « super-coordonateur » organisant la prise en charge du patient dans les différents réseaux.

On peut donc craindre les doublons sur le suivi, et donc des frais pour l'assurance maladie non justifiés. »

Entretien Dr Chloé Tarnaux, réseau SavéDiab, mai 2013

On voit bien ici qu'il ne suffit pas d'une prérogative donnée par les pouvoirs publics pour qu'un système se mette en place. Les réseaux, désignés comme acteurs privilégiés de la coordination, n'ont pas réussi, du fait du manque d'encadrement de leur installation et de leur activité, et du manque de reconnaissance des autres professionnels de santé, à s'imposer comme le pilote incontournable de la coordination.

Les pouvoirs publics ont établi une « règle du jeu » (J-D. Reynaud op. cit. 1997) mais les moyens engagés et mis à disposition de l'acteur retenu n'ont pas été suffisants pour permettre son application. En effet, il aurait été souhaitable de déterminer en parallèle des procédures pour les autres professionnels de santé à l'égard des réseaux.

³⁴ Guide méthodologique : Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? DGOS, octobre 2012

³⁵ La loi place le médecin généraliste de premier recours au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (article L.4130-1 du code de la santé publique). Elle confère donc au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social), de relais des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage, l'éducation à la santé.

Ce manquement pourrait être relatif au fait que la coordination de niveau institutionnelle³⁶ ne soit pas non plus optimale :

« On reproche, à juste titre, aux professionnels de santé de travailler en silos, de ne pas assez coordonner les soins et donc de ne pas organiser le fameux "Parcours de soins", les institutionnels ne font pas mieux voire pire, chacun de son côté propose, préconise, revendique, affirme son point de vue, ses solutions indépendamment les uns des autres. »

Extrait article Les Echos, 08/07/2013, Philippe Leduc³⁷

De plus, les réseaux constituent des domaines d'application de l'action collective :

*« Les réseaux de santé se sont constitués en vue d'apporter des réponses innovantes à des pathologies mal connues ou complexes, sous la forme d'une **nouvelle organisation de l'action collective** autour du patient : décloisonner les professions de santé et favoriser la coopération, replacer le malade au centre des préoccupations, rechercher des complémentarités de ressources, diffuser des connaissances, améliorer la qualité, réduire les coûts... Mais il s'agit d'un processus lent et délicat qui débute par une période informelle où les acteurs apprennent à se connaître, en élaborant peu à peu l'objet de leur regroupement et les premiers dispositifs de leur travail collectif. Peu d'initiatives dépassent le stade d'une amélioration des **relations interpersonnelles**, car cette phase critique n'est jamais neutre ; elle entraîne une **redéfinition des territoires professionnels** et nécessite une réflexion gestionnaire que les professionnels de santé ont peu l'habitude de conduire.»* (Grenier, 2006)³⁸

Nous retrouvons au plan du réseau (niveau pouvant être associé au « micro ») la traduction des phénomènes qui se produisent sur le plan général du domicile (niveau « macro ») : ils peuvent donc être considérés comme un laboratoire d'observation des relations entre professionnels au service d'un objet commun : « le patient ».

³⁶ Nous reprenons ici la notion développée dans « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social « enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles » - février 2011, de l'existence de trois niveaux de coordination : celui du patient, celui du dispositif de prise en charge et celui de l'institution.

³⁷ LEDUC Philippe, 2013, « Stratégie nationale de santé, Marisol Touraine : dernière ligne droite », 08 juillet 2013. Disponible sur : <http://lecercle.lesechos.fr/economie-societe/social/sante/221176267/strategie-nationale-sante-marisol-touraine-derniere-ligne-dr>

³⁸ GRENIER C., « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels. Le cas d'un réseau », Gérer et comprendre, Annales des Mines, n°83, 2006, p. 25-35

2.1.2. Les professionnels de santé : des acteurs de la coordination contraints à la coopération

L'image de la coordination comme action collective nous incite à analyser les stratégies et le positionnement de chaque acteur dans ce jeu, et donc à étudier les mécanismes d'interaction de ces différents professionnels.

La table ronde organisée par Yves Bur, président du groupe d'études sur le médicament et les produits de santé, en juin 2006 sur le thème « Quel avenir pour les soins à domicile ? », nous apporte des éléments intéressants sur les revendications de chaque acteur :

Marcel Affergan, président de Convergence Infirmière déclarait :

« Nous avons élaboré une proposition, ..., que nous avons dénommée : « All santé ». Ce schéma vise à organiser dans la proximité, des plateformes de services composées de soins infirmiers, d'aides à domicile et d'accompagnement, organisées par des infirmiers libéraux. Ces plateformes constitueraient des espaces de conseils et de coordination des divers intervenants.... Les infirmières ont de nombreux atouts et l'important est de renforcer les professionnels libéraux existants, plutôt que de chercher à construire des usines à gaz. »

Elisabeth Hubert, présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), déclarait quant à elle :

« L'hospitalisation à domicile est aujourd'hui une prise en charge globale, évolutive, qui fait l'objet d'une évaluation fréquente. Elle repose sur la coordination sans faille des soins, d'où le rôle crucial joué par le médecin coordonnateur. L'hospitalisation à domicile répond également à une très forte exigence en matière de qualité. »

Enfin, Marc Davis Seligman, chef du Bureau des réseaux complémentarités et recomposition des activités de soins³⁹, affirmait :

« Si l'hospitalisation à domicile rend des services importants à la santé à domicile, elle n'est pas la seule. Je souhaiterais notamment revenir à la question, ..., des réseaux de santé. »

Nous pouvons, de même, associer à ces déclarations la réponse formulée par un médecin généraliste lors de l'envoi du questionnaire⁴⁰ :

³⁹ A la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, ministère de la santé et des solidarités.

« Bonjour je suis gênée par votre questionnaire. Il s'y dégage une tendance d'opinion : il me semble ressentir que votre travail est sur les prestataires de service et que vous faites abstraction du rôle du médecin généraliste référent. C'est la raison pour laquelle je n'y réponds pas. »

Ainsi que ceux d'Annick Morel dans son rapport de l'IGAS, au sujet des HAD et des PSDM :
 « Si les HAD et les prestataires ont des missions différentes, leurs rôles respectifs méritent d'être précisés par une circulaire de la DGOS et de l'assurance maladie afin d'éviter les reproches de concurrence déloyale formulés par les premiers à l'encontre des seconds. »

A travers ces différents exemples, nous voyons bien que chaque professionnel de santé et structure de soins défend sa position dans la coordination des soins. La coopération entre les acteurs est rendue difficile par l'installation de cette concurrence. Partant de ce constat, nous allons essayer de comprendre comment cela se traduit sur le terrain et quels sont les freins à cette coopération.

Le questionnaire, envoyé aux infirmiers libéraux et aux médecins, nous a permis de comprendre comment ces professionnels de santé percevaient l'efficacité et l'organisation de la coordination des soins. Comme cela a été précisé dans l'introduction, seules huit infirmières et trois médecins y ont répondu.

Malgré ce taux relativement faible, nous pouvons néanmoins extraire quelques informations. Nous avons décidé de séparer le cas des patients sans appareillage des patients appareillés dans nos différentes questions.

A la question : « Est-ce-que selon-vous le retour à domicile des patients est bien coordonné ? », nous avons obtenu les réponses suivantes :

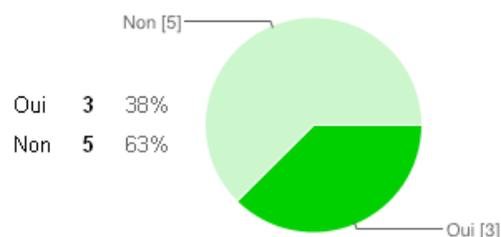


Figure 4 - Est-ce-que, selon-vous, le retour à domicile des patients est bien coordonné ? Réponse des IDEL

⁴⁰ Il s'agit ici du questionnaire envoyé aux professionnels de santé (infirmières et médecins) dont les questions sont présentées en annexe.

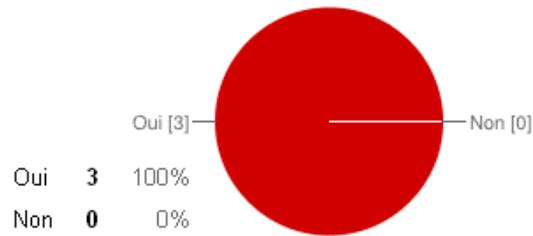


Figure 5 - Est-ce-que, selon-vous, le retour à domicile des patients est bien coordonné ? Réponses des médecins

Si les médecins interrogés pensent que la coordination est bien gérée, les infirmières libérales sont plus nuancées.

Cependant, ils sont tous unanimes sur le fait que la coordination est mieux réalisée pour les patients disposant d'un appareillage.



Figure 6 - Est ce que la coordination est mieux ou moins bien effectuée pour un patient possédant un appareillage ? Réponses des IDEL



Figure 7 - Est ce que la coordination est mieux ou moins bien effectuée pour un patient possédant un appareillage ? Réponses des médecins

Les infirmières libérales ayant répondu à cette dernière question ont indiqué, pour les patients appareillés, être contactées par les PSDM. En revanche, en ce qui concerne la coordination avec le domaine social, elles précisent que, dans tous les cas de figure, c'est la structure ayant fait sortir le patient qui la réalise.

Mais ceci n'est pas toujours vérifié. Pour preuve, une infirmière nous a donné l'exemple suivant :

« Un Monsieur Parkinsonien, dont le retour au domicile a été réalisé sans anticipation (prévenue le mardi pour un retour non négociable le jeudi). Aucune aide n'a été prévue, alors qu'il présentait des difficultés à se mouvoir, qu'il ne pouvait pas prendre son traitement seul et qu'il n'avait rien à manger ni à boire. L'appartement était dans un état d'incurie car le ménage n'était pas fait depuis son départ à l'hôpital (un mois). Les passages de soignants devaient se faire tous les jours, le matin, mais les aides n'ont pas été organisées par l'assistante sociale. La coordinatrice qui l'a accueilli au domicile au moment de son retour a été obligée de lui faire quelques courses, de lui donner son repas du soir et de le coucher dans un lit sale. Le lendemain les voisins ont prévenu la soignante qui venait faire les soins que la personne était repartie à l'hôpital la nuit même. »

On voit bien ici que la principale difficulté est la coordination entre le domaine sanitaire et le domaine social.

Mais il subsiste un autre problème : il semblerait que les acteurs du domicile ne connaissent pas précisément le rôle de chacun de leur partenaire de travail.

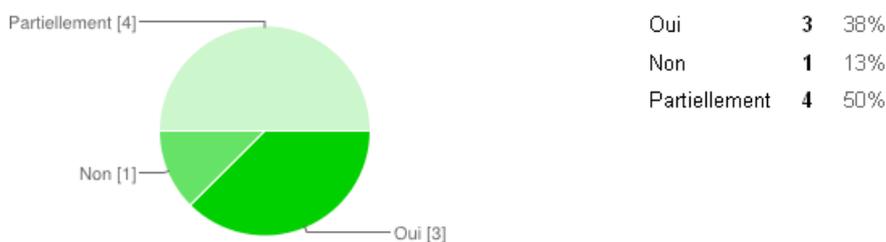


Figure 8 – Connaissez-vous précisément les limites de votre intervention et celles des autres acteurs du domicile ? Réponses des IDEL

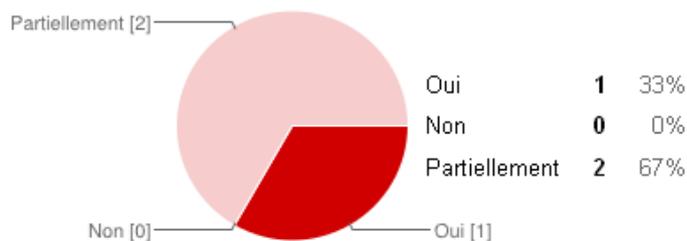


Figure 9 – Connaissez-vous précisément les obligations des acteurs du domicile ? Réponses des médecins

Ce manque de connaissances peut être à l'origine de l'installation des rivalités entre groupes professionnels. En effet, si un professionnel ne connaît pas précisément le domaine d'intervention des autres acteurs travaillant en interaction avec lui-même, alors il va pouvoir penser que les frontières installées ne sont pas toujours respectées.

La difficulté pour ces professions est d'accepter une « porosité » des frontières.

De même, la sociologie des professions peut nous apporter un certain nombre de réponses. Reprenons l'exemple des réseaux : nous supposons précédemment que leur fonctionnement était rendu difficile par la diversité des acteurs le composant, chacun appartenant en effet à une profession différente ayant des valeurs et des pratiques distinctes.

Partant de cette hypothèse, nous aurions pu en déduire que, par opposition, deux personnes issues de la même profession mais travaillant chez deux acteurs différents auraient pu collaborer plus facilement.

On aurait ainsi pu créer des liens entre les éléments de l'action collective pour renforcer son efficacité. Ce lien étant les infirmières puisque nous en retrouvons chez la plupart des acteurs de la coordination : IDEL, HAD, SSIAD, CSI, hôpital, réseaux, certains PSDM...

Cependant, en analysant les relations réelles entre ces divers organismes, on constate qu'il existe un sentiment de rivalité entre les infirmières libérales, les SSIAD et les centres de soins infirmiers se traduisant parfois par des recours et des demandes d'arbitrage comme cela a été le cas entre les SSIAD/HAD et les infirmières libérales au sujet de la rémunération des actes de coordination.

« Si HAD et Ssiad ne se précipitent pas pour payer la majoration coordinatrice, c'est d'abord parce que cette fonction est déjà assurée par leur infirmier coordonnateur salarié. Une position que partage Frédéric van Roekeghem, directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts, qui conventionne avec les infirmiers libéraux), dans un courrier adressé fin juillet à la FNI : « Il ne va pas de soi de rémunérer en sus les infirmières libérales ». « C'est un argument irrecevable ! réplique Philippe Tisserand. L'infirmière coordonnatrice s'occupe de la gestion des plannings et des personnels. Elle fait de la coordination à distance, qui ne remplace pas la coordination d'appuis, au quotidien, au chevet du patient, qu'effectue l'infirmière libérale ». « Mais, analyse Peggy Gless, déléguée générale de l'Unassi (association fédérant les services de soins infirmiers à domicile), les Ssiad se demandent s'ils doivent payer cette nouvelle majoration de coordination, car non, les infirmières coordonnatrices ne sont pas cantonnées à leur bureau ».

En fait, le cœur du problème est surtout financier. « Ce n'est pas que les Ssiad ne veulent pas payer, mais qu'ils ne peuvent pas, relève Peggy Gless. Car ce complément nouveau »

explosera » à coup sûr les budgets. L'enveloppe de 8,3 millions d'euros que nous avons reçue cet été a été répartie aléatoirement sur le territoire par les ARS, et pas en fonction de la réalité des besoins des structures, explique-t-elle. Soit les Ssiad déconventionnent les infirmières libérales et embauchent des salariés (mais ce n'est pas le but), soit la DGCS acte que les Ssiad doivent payer la MCI, et dans ce cas, débloque des budgets en conséquence.»

Pour Peggy Gless, il s'agit aussi de clarifier cette notion de « coordination », et les conditions de cette fonction : « À partir de quand commencent les soins palliatifs, par exemple ? ». La Direction générale de la cohésion a fait savoir, lors d'une récente réunion avec le collectif Ssiad, qu'elle planchait aujourd'hui sur la question, et devrait bientôt envoyer ses instructions aux Agences régionales de santé pour clarifier la situation des MCI.

Dans ce contexte pour le moins tendu, la FNI souhaite que la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, « redéfinisse le cadrage national des collaborations des infirmières libérales dans les structures de Ssiad et d'HAD ». Et la FNI d'indiquer qu'« en cas d'impossibilité de sortie de crise », elle n'exclura pas « de lancer un mot d'ordre d'arrêt de la collaboration avec ces structures pour obtenir gain de cause ». »

Extrait de l'article EHPA, septembre 2012, disponible sur <http://www.ehpa.fr/actualite/des-services-dhad-et-de-ssiad-en-conflit-avec-les-infirmiers-liberaux/>

Deux points sont à retenir ici :

- Le sentiment d'appartenance à une organisation professionnelle (emploi) est plus fort que le sentiment d'appartenance à une profession (formation).
- On constate, une fois encore, que l'émergence des conflits entre les organisations professionnelles est liée à un manque de « règles » claires.

Enfin, nous avons constaté que chaque nouvel acteur va défendre une position hiérarchique qu'il considère comme légitime. Ceci peut être associé au concept de « division morale » du travail développé par Hugues (1971) opérant la distinction entre le « sale-boulot » et le « boulot respectable ». Si ceci se retrouve dans le cadre de l'hôpital : délégation s'effectuant du médecin vers l'infirmière, de l'infirmière vers l'aide-soignante, puis de l'aide-soignante vers l'Agent de service hospitalier, « *Cette division morale du travail soignant ne se retrouve pas de manière univoque dans le cadre de l'exercice à domicile.* » (Vilbrod et Douguet, 2006).

Exemple pour les infirmières libérales :

La division morale du travail soignant demeure très dépendante du niveau d'activité globale des infirmières libérales. Les infirmières ayant un niveau d'activité élevé considèrent qu'il est légitime de confier les actes de nursing les moins prestigieux aux aides-soignantes voire aux aides à domicile. En contrepartie, cette délégation leur permet de se consacrer essentiellement aux soins techniques qu'elles considèrent comme les actes infirmiers par excellence. À l'inverse, les infirmières qui affichent un niveau d'activité plus faible et qui réalisent une part importante d'AIS estiment que de telles tâches relèvent pleinement du rôle infirmier. Ainsi, le caractère stigmatisant de ces soins en milieu hospitalier peut être renversé en libéral, ce au nom du rôle propre de l'infirmière et de la prise en charge globale du malade. Le recours à l'idéologie et la rhétorique professionnelles sert à moduler la division morale du travail : un même acte pouvant être estimé légitime ou illégitime selon les contextes. » (Vilbrod et Douguet, 2006)⁴¹

Dans ce contexte, on comprend que chaque acteur du domicile (qu'il soit issu ou non de la même branche professionnelle) va défendre indépendamment son rôle dans la coordination pour revendiquer sa légitimité.

« Le président – Michel Chassang – du principal syndicat de médecins libéraux (la CSMF) le reconnaissait sans fausse honte lors du Colloque organisé le 5 octobre dernier par le Centre national des professions de santé (CNPS) qui regroupe les professionnels de santé libéraux. "La coopération entre professionnels de santé, on y va plus par contrainte que parce qu'on y est moteur, c'est un thème à la mode et en effet cela serait mieux, mais la finalité des uns et des autres (professionnels de santé) n'est pas la même". »

Extrait article Les Echos, 08/10/2012, Philippe Leduc⁴²

Cette partie nous a permis de comprendre que « l'écologie » de la prise en charge à domicile était complexe. En effet, nous retrouvons une multitude d'acteurs dont les représentants (légaux) s'inquiètent davantage de la concurrence que de la coopération. Dans ces conditions, comment sont perçus les PSDM ? Sont-ils eux-aussi considérés comme des concurrents, comme des professionnels exécutant des tâches subalternes (E. C. Hughes op. cit. 1996), ou comme des collaborateurs ?

⁴¹ VILBROD. A, DOUGUET. F, « Le métier d'infirmière libérale ». DRESS, Avril 2006. Pages 83-88
http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/312_le_metier_d_039_infirmiere_liber.pdf

⁴² LEDUC Philippe, 2012, « Coordination des soins : la révolution en marche », Les Echos, rubrique Economie & Société, 8 octobre 2012.

2.2. La reconnaissance des prestataires dans le parcours de soin du patient : des institutions et des professionnels de santé partagés

Selon A. Abbott (2003), les revendications juridictionnelles d'une profession doivent être portées sur trois terrains : le système légal, le royaume d'opinion publique et l'arène du milieu de travail en brouillant les frontières du territoire professionnel.

Dans le cadre de l'arène professionnelle et de l'opinion publique, nous avons porté notre étude sur : l'analyse d'articles de presse traitant des prestataires ainsi que les réponses aux questionnaires des professionnels de santé.

Dans le cadre institutionnel, deux éléments d'étude ont été retenus: l'analyse des termes employés lors des entretiens avec les institutions ainsi que ceux présents dans les textes règlementaires.

Le royaume d'opinion publique n'a pas pu être analysé de façon pertinente du fait de la complexité de l'étude reliée au manque de temps pour la finalisation de ce mémoire. Il serait intéressant de compléter cette analyse par un questionnaire envoyé à un panel comprenant à la fois des personnes appareillées par un PSDM et des personnes saines. Nous précisons qu'au vu de la segmentation du métier de PSDM et, en conséquence, des modalités d'exécution de la prestation, le panel des patients devrait être le plus large possible comprenant des patients appareillés par des prestataires différents.

2.2.1. Une communication peu claire qui fragilise l'image que veulent présenter les PSDM auprès des autres acteurs du domicile

Nous avons posé différentes questions aux professionnels de santé (infirmiers et médecins) sur les PSDM pour comprendre comment sont perçus ces derniers et comment leurs obligations et leur champ d'intervention sont connus des autres acteurs du domicile.

A la question : « Pour vous, que représentent les PSDM ? », nous avons obtenu les réponses suivantes :

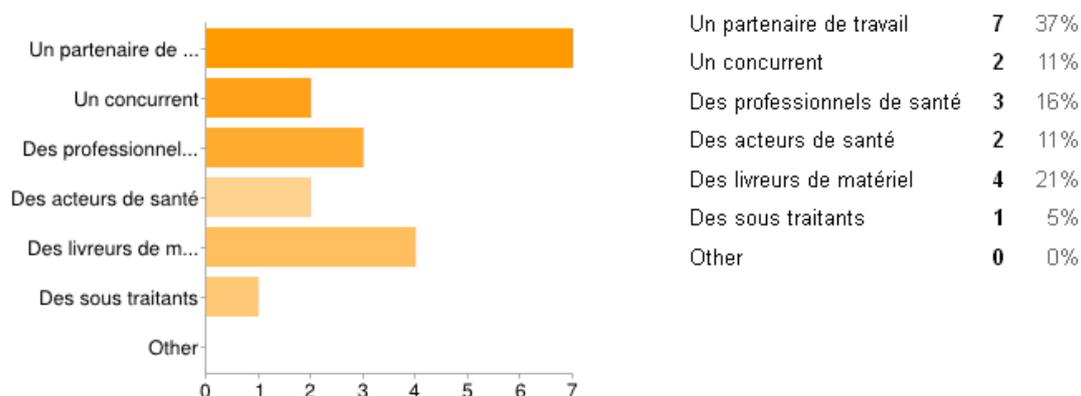


Figure 10 - Pour vous, que représentent les PSDM ? Réponses des IDEL

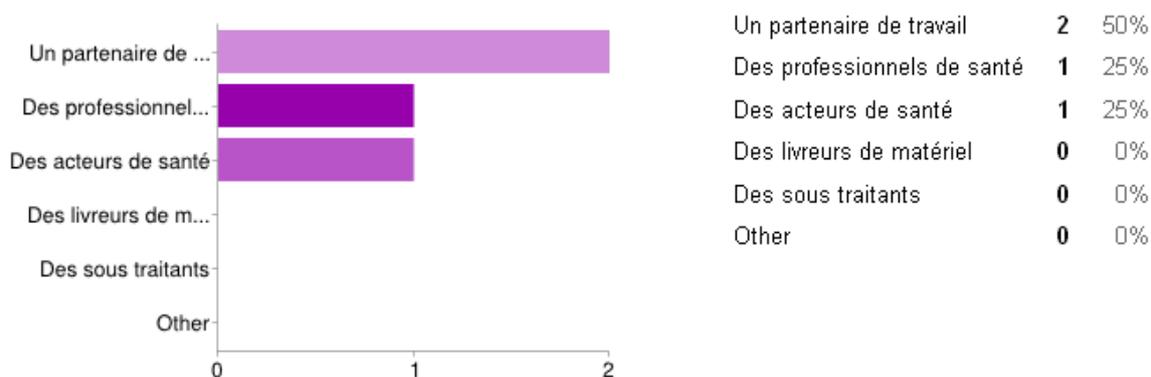


Figure 11 - Pour vous, que représentent les PSDM ? Réponses des médecins

Dans tous les cas, les professionnels de santé voient les PSDM comme des partenaires de travail et relativement peu comme des sous-traitants.

Nous précisons que plusieurs réponses pouvaient être cochées pour cette question. Il apparaît ici que les infirmières libérales ne savent pas clairement comment définir les PSDM : aucune d'entre elles n'a coché une solution unique.

La diversité des appellations n'optimise pas la lisibilité des revendications et la reconnaissance de la profession.

En effet, lors de nos recherches, nous avons pu constater que plusieurs termes ou sigles étaient utilisés pour désigner les prestataires de services :

- PSDM : Prestataires de Services et Distributeurs de Matériel
- PSAD : Prestataires de santé à domicile

- Prestataires de technologies de santé à domicile (TESAD).

- SARD

Concernant la prestation réalisée, nous retrouvons les termes d'assistance médico-technique, d'aide médicale à domicile ou encore d'assistance médicale...

Pour un public non averti, ces différents termes peuvent conduire à une confusion entre les acteurs du domicile. La segmentation du groupe professionnel est ici responsable de l'emploi de ces différentes dénominations. En effet, le terme de PSDM, terme légal, est utilisé par le ministère et par le syndicat UNPDM et ses adhérents. Le terme de SARD n'est utilisé que par la fédération ANTADIR. TESAD a été utilisé pendant un temps par le SYNALAM. PSAD est maintenant le terme le plus répandu et utilisé conjointement par le SYNALAM et le SNADOM et leurs adhérents respectifs. C'est également le terme que nous retrouvons le plus fréquemment dans la presse.

Comme le précisait l'étude Eurasanté :

« Les services de soins à domicile désignent ici les services médico-techniques délivrés à domicile (assistance respiratoire, perfusion, nutrition), ainsi que le MAD et les SSIAD. Les services de soins à domicile recourent un ensemble très vaste de prestations, qui se différencient de l'HAD et de la dialyse hors centre par les acteurs impliqués, la technicité des soins ou encore le fonctionnement des structures. Il est à signaler que les prestations de services médico-techniques à domicile se distinguent de la simple activité commerciale de location/vente de matériel médical, et qu'il existe beaucoup de "flou" sur l'intitulé des prestations (prestations médico-techniques à domicile, spécialiste du MAD, spécialiste de l'HAD...), créant une certaine confusion dans l'esprit des usagers. »

De même, nous avons pu remarquer dans le questionnaire envoyé aux infirmières que celles-ci ne savaient pas toujours reconnaître les PSDM.

Ainsi, lorsque nous leur avons demandé de nous donner le nom des PSDM qu'elles connaissaient, certaines nous ont donné des noms de réseaux ou d'HAD.

On voit donc bien que les PSDM n'ont pas une communication suffisamment claire pour être correctement identifiés auprès des professionnels de santé.

Nous avons également cherché à savoir si les professionnels de santé pensaient que les PSDM faisaient de la coordination. Nous avons obtenu le résultat suivant :

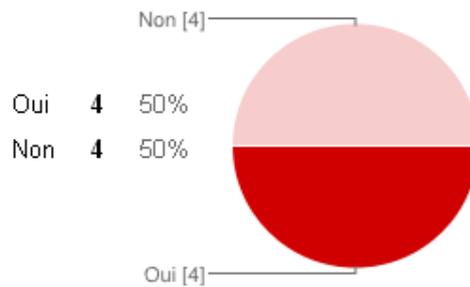


Figure 12 - Pensez-vous que les PSDM font de la coordination? Réponses des IDEL

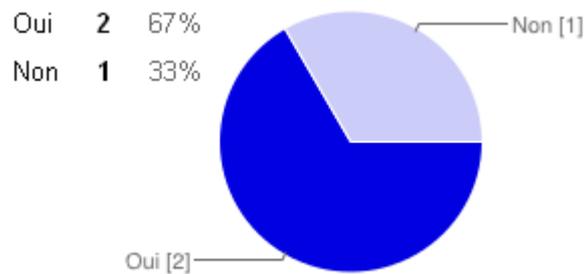


Figure 13 - Pensez-vous que les PSDM font de la coordination? Réponses des médecins

Là encore, les avis divergent. Ce qui prouve que les professionnels de santé ne savent pas quoi penser des PSDM : ils ne connaissent pas, ou seulement partiellement, l'activité de ces derniers, les limites de leurs interventions et leurs obligations.

2.2.2. Une réputation peu flatteuse basée sur le manque de qualité de la prestation et la fraude

Si les difficultés d'identification des PSDM sont une cause de leur manque de reconnaissance, leur mauvaise réputation en est une autre.

Lors de la table ronde sur l'avenir des soins à domicile, deux témoignages traduisaient ce sentiment :

Pr Patrick Levy au sujet des PSDM : « *Le développement important des soins à domicile dans le domaine de la santé respiratoire s'est fait dans des conditions qui ne nous semblent pas suffisamment règlementées, en particulier ces dernières années. En ce sens, certaines structures, par leur taille insuffisante et l'absence de professionnels expérimentés peuvent ne pas répondre aux exigences les plus modernes et de ce fait diminuer la qualité de la prise en charge thérapeutique.* »⁴³

De même, René Nivelet, médecin coordinateur d'HAD déclarait :

« *J'ai été inquiet par les propos de monsieur Lebouché qui veut amener les prestataires à réaliser des actes de soins. La qualité de leur prestation sur le terrain est très inégale et leur communication à destination des médecins pour promouvoir leur service n'est pas toujours la plus honnête qui soit. Tout ceci peut faire perdre des chances au malade ; il ne me semble donc pas prudent d'aller plus loin dans cette direction* ». ⁴⁴

Sur internet, nous pouvons trouver facilement des articles décriant certaines pratiques des PSDM : qu'il s'agisse de structures ayant été condamnées pour facturation abusive ou de témoignages d'anciens salariés⁴⁵ de prestataires dénonçant des méthodes frauduleuses, ces révélations ne font pas bonne presse au groupe professionnel. Elles contribuent au renforcement de la méfiance que peuvent avoir l'opinion publique, les institutions et les autres professionnels travaillant au domicile des patients.

Cependant, comme nous l'avons souligné dans la première partie, ces défauts de qualité ne sont-ils pas liés à un manque de contrôles et de réglementations de la prestation (éléments qui ne peuvent être décidés que par les institutions) ?

Annick Morel dans son rapport de 2010 indique d'ailleurs :

« *Le prestataire peut ainsi être conduit, en raison du poids de ses charges, notamment salariales, à limiter la qualité de sa prestation (interventions de professionnels peu qualifiés ou faible renouvellement de matériel). L'absence de tout contrôle sur les conditions d'exercice des prestataires et leur qualité peut autoriser de telles déviances.* »

Plus loin, elle indique : « *Le problème de la qualité des prestations est posé par leurs conditions très libérales d'installation, d'exercice et leur mode de rémunération qui créent les*

⁴³& ⁴¹ Colloque : Quel avenir pour les soins à domicile ? juin 2006. Table ronde II : Mettre en place une politique volontariste pour développer les services de soins à domicile : quels rôles pour les pouvoirs publics, les professionnels et les collectivités ?

Idem

⁴⁵ « LVL : de gros profits sur le dos des salariés et de la Sécu », août 2012, <http://www.lariposte.com/lvl-medical-de-gros-profits-sur-le,1802.html>

conditions d'un démarchage actif et contestable auprès des prescripteurs pour un marché somme toute attractif ».

Elle préconise donc l'amélioration de la qualité des prestations à domicile par «*une obligation de certification des prestataires, sur la base d'un référentiel produit par la HAS.* », et l'augmentation des contrôles.

Nous allons, à présent, étudier la perception qu'ont les pouvoirs publics des PSDM.

2.2.3. Des pouvoirs publics partagés sur le rôle à donner aux PSDM

Interrogé sur le point de vue que pouvait avoir les pouvoirs publics sur la profession, JP. Alosi nous répondait (en nous précisant qu'il s'agissait peut être davantage du point de vue qu'on leur prête) :

« Les membres de la DGOS sont très retissants vis-à-vis de nous, parce qu'ils gèrent l'organisation des soins mais également de part leur historique très hospitalier. Ils sont à la croisée de plusieurs corporations, pas au sens négatif du terme, mais de celui de plusieurs groupes distincts qui veulent exister ; et si on fait une place à l'un cela signifie que l'on va empiéter sur le travail d'un autre.

Avec la DSS, on arrive à avoir de vraies discussions. On parle d'optimisation, de performance... Mais ils sont également assez soucieux de faire peser sur les prestataires beaucoup d'économies...

Pour le CEPS, plusieurs de ses membres, dont le président et le vice président ont fait l'effort de venir visiter des prestataires. On a vraiment l'impression qu'ils essayent de comprendre les différents aspects et les contraintes de notre profession du point de vue économique, mais aussi de la réalisation de la prestation.

En revanche, nous avons plus de difficultés avec la HAS car elle maintient à notre égard beaucoup de préjugés et voit souvent, où il n'y en a pas, des conflits d'intérêts ou des tentatives de corruption. »

Nous avons donc tenté d'interviewer chacune des institutions pour nous faire notre propre opinion :

Pour la DGOS, Isabelle Prade précisait:

« Dans le droit, il s'agit de prestataires de services et distributeurs de matériels même s'ils se font appeler prestataires de santé, ils ne sont pas reconnus comme tels dans le droit. »

Elle poursuivait au sujet des syndicats :

« Ils n'ont pas beaucoup de poids à la DGOS tout simplement car ils ne sont pas des professionnels de santé et qu'ils ne sont donc pas reçus à la DGOS ».

Quant à la HAS, elle n'a pas souhaité répondre à nos questions, nous indiquant que les PSDM ne relevaient pas de ses prérogatives.

De même, la DSS est restée muette face à notre demande d'entretien.

Les prestataires ont néanmoins réussi à faire reconnaître leur travail dans la coordination du patient et l'intérêt de leur participation au parcours de soins.

La réalisation d'actes non demandés dans la LPP, a conduit certains pouvoirs publics tels que le CEPS à reconnaître leur intérêt et a donc progressivement entraîné l'attribution et la reconnaissance de compétences supplémentaires.

« Quand on prend la parentérale, la nomenclature va reconnaître un rôle au prestataire qui va un peu au delà de la définition donnée aux prestataires dans le code de la santé publique. Donc il y a, effectivement, à la fois des pouvoirs publics qui disent « ce n'est pas marqué... mais éventuellement, j'ai intérêt à en demander plus à ce professionnel et en contre partie je suis prêt à payer ce plus... ». Dans le code de la santé publique, il n'est pas prévu que le prestataire ait une infirmière. A partir du moment où on écrit qu'il doit faire intervenir une infirmière eh bien, c'est bien qu'on reconnaît que cette infirmière peut avoir une utilité dans le cadre de la prestation... qu'on a un intérêt à avoir cette infirmière. »

Entretien A. Tanti, vice président du CEPS, mai 2013

De même, plusieurs recommandations et texte de la LPPR parlent à présent de coordination dans les prérogatives des PSDM.

L'avis de projet sur les prestations associées au forfait de nutrition parentérale à domicile publié au Journal Officiel⁴⁶ écrivait que le forfait de prestation comprenait :

« la participation à la coordination du suivi du patient avec les médecins (prescripteur et traitant), l'infirmier(e) libéral(e), le pharmacien et tout autre intervenant à domicile »

⁴⁶ JORF n°0066 du 19 mars 2013 page 4789 texte n° 80 disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027192839>

« On a assisté depuis 20 ans, à une structuration de la profession, à une intervention de la profession. On a donné des marges tarifaires qui ont permis, de plus en plus, aux prestataires de santé, d'avoir un espace d'intervention. Jusqu'où doivent-ils aller ? Ce sont des débats qui existent et il leur appartient, déjà à eux, de montrer tout l'intérêt qu'il y aurait à ce qu'ils aient une place plus importante. »

Entretien A. Tanti, vice-président du CEPS, mai 2013

Les pouvoirs publics sont donc partagés au sujet du rôle à donner aux PSDM. Mais il est évident, au vu des propos recueillis, qu'ils doivent avant tout avancer les preuves de leurs compétences avant d'obtenir une reconnaissance. Ils doivent justifier leur légitimité à réaliser des prestations, avant que celles-ci ne soient formalisées dans un texte réglementaire.

Annick Morel soutenait au sujet des PSDM que « la qualité des services n'est pas garantie en raison du « flou » des conditions d'exécution professionnelle ». Nous pouvons affirmer, au vu des propos de cette seconde partie, qu'il ne s'agit pas uniquement de la qualité des services des PSDM mais également, de la qualité de la prise en charge globale du patient à domicile pour tous les acteurs de la coordination.

De plus, ce que soulignait Mme Morel sur le manque de clarté des règles professionnelles s'applique également à la plupart des professions du domicile.

Nous avons ici le sentiment que les « frontières » de l'intervention auprès du patient, séparant chaque acteur et définissant donc les prérogatives de chacun, n'ont pas été énoncées de façon claire par les pouvoirs publics et ne lèvent donc pas l'ambiguïté de qui fait quoi dans la prise en charge à domicile et dans la coordination des soins. Chaque segment a donc défini ses propres règles d'intervention et, parfois en allant au conflit, s'est imposé sur le terrain en mettant en avant ses compétences et donc sa légitimité.

Les pouvoirs publics nous ont laissé entendre que dans ce combat d'acteurs, les PSDM devaient faire leurs preuves.

Nous avons vu dans la première partie que malgré la segmentation de leur groupe professionnel, les PSDM étaient unanimes sur l'amélioration de la réglementation et de la professionnalisation. Mais ceci ne pourra aboutir dans le cadre de la coordination que s'ils sont unis sur le contenu des règles.

En effet, chaque segment (seul ou via des alliances) applique ses propres règles de communication auprès des différentes juridictions en contribuant ainsi au manque d'unité et donc de crédibilité de la profession. « *The organized profession can better mobilize its members, can better direct media support of its position, and above all, can better support the effective academic work that generates cultural legitimacy for jurisdiction.* » (A. Abbott, 2003)

Lorsque l'on étudie les juridictions, il faut prendre en compte le fait que les frontières ne sont pas statiques. En effet, en raison des mutations de l'environnement (technologiques, démographiques, économiques...), les professions sont elles-mêmes contraintes de s'adapter. Dans le cadre de la coordination des soins, nous allons donc étudier les stratégies déployées par les PSDM pour maintenir leur positionnement dans cette « écologie », leurs opportunités d'évolution et les menaces pesant sur leurs domaines d'interventions.

3. La mutation des métiers : les opportunités et menaces pour la participation des PSDM à la coordination des soins.

Dans son rapport, Annick Morel (2012) annonçait :

« Il est probable que les prochaines années seront bouleversées par le développement de la télémédecine, permettant l'acheminement de données collectées au domicile des patients vers les médecins ou l'assurance maladie, notamment dans le domaine du traitement à domicile des insuffisants respiratoires de pathologies respiratoires sévères, de l'apnée du sommeil ou encore des malades du diabète. La nécessaire professionnalisation et la concentration du secteur, notamment dans le domaine de l'assistance aux malades chroniques à domicile, en seront certainement des conséquences.

Enfin, les actuelles réflexions sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient conduiront certainement à se réinterroger sur la place des prestataires chargés actuellement de l'éducation technique du patient. »

Comme nous l'avons déjà mentionné, le secteur de la santé à domicile est en croissance ce qui conduit les pouvoirs publics à diminuer de plus en plus le prix des forfaits afin de ne pas faire « exploser » leur enveloppe budgétaire. En parallèle, les techniques progressent et les outils de télé-suivi se développent.

Devant ces changements, les PSDM doivent s'adapter.

3.1. L'évolution des professionnels : une adaptation et une diversification nécessaire

Déjà en 2005, l'étude Eurasanté énumérait les facteurs clés pour la survie des entreprises de prestations médico-techniques. Elle retenait ainsi trois points :

- la polyvalence,
- la qualité,
- la communication.

Concernant la qualité, elle précisait : *« Le secteur devenant très concurrentiel, une “course à la qualité de service” est en marche dans le secteur des prestations de soins à domicile. Il deviendra d'ailleurs à l'avenir probablement difficile pour les sociétés exerçant, même de*

manière très qualifiée, une “simple” activité de location/vente de matériel médical, de s’imposer car les sociétés leaders proposent des services dépassant les exigences de la LPPR et vont très loin dans la notion de service. De même, pour les associations, miser sur un historique “assistantiel” et un dévouement propre à leur identité ne sera plus suffisant afin de convaincre l’usager de la qualité de leurs services. »

Ainsi, en analysant le secteur professionnel, nous nous apercevons que, par rapport aux politiques énoncées (cf. partie 1), les différents segments emploient des stratégies similaires :

- La diversification des activités,
- Le rachat de structures.

Les politiques énoncées et conduites par les entreprises privées nous en apportent la preuve :
« L’entrée de Malakoff Médéric au capital offre aussi la perspective de partenariats avec le monde mutualiste. En effet, le nombre de patients souffrant de pathologies chroniques nécessitant un traitement à domicile augmente fortement chaque année. L’augmentation prévisible de la quote-part des régimes complémentaires dans la prise en charge de ces patients représente une réelle opportunité pour le groupe LVL Médical qui entend jouer pleinement son rôle de leader des prestations médicales à domicile. Pour les médecins partenaires du groupe LVL Médical, comme pour les patients pris en charge, l’alliance avec Malakoff Médéric ouvre de nouvelles possibilités d’améliorer et de compléter encore la qualité et la diversité des prestations... »⁴⁷

« Dans un environnement de pression des prix un peu plus significative que par le passé, notamment liée aux déficits budgétaires des États, le nombre d’opportunités d’acquisition augmente. »⁴⁸

« Nous avons [...] une stratégie d’accélération de la croissance en ayant la volonté d’augmenter nos parts de marché dans des secteurs très porteurs comme l’Assistance Respiratoire. C’est dans cette optique que nous venons également de signer sur l’exercice en cours l’acquisition de la société Dom’air Santé qui nous apporte un portefeuille de clients récurrents. Ces acquisitions nous ont également permis de nous positionner sur un nouveau secteur la stomathérapie, un marché à fort potentiel pour notre Groupe... Les priorités de la

⁴⁷ LVL a été racheté par Air liquide

⁴⁸ Dossier de Presse. L’activité Santé. Air Liquide. Juin 2012

société sur l'exercice ouvert depuis le 1er juillet 2012 sont de poursuivre notamment l'amélioration de la rentabilité et la création des pôles techniques de prestations. »⁴⁹

Ces trois politiques viennent confirmer deux points mis en évidence dans plusieurs études (notamment le rapport Bouteille⁵⁰) : le secteur connaît un mouvement de concentration horizontale et les entreprises diversifient de plus en plus leurs activités afin de pouvoir proposer une prise en charge globale.

Ce constat ne se fait pas que dans le secteur privé. En effet, en 2006, le SNADOM affirmait qu'« à une exception près, les associations n'ont pas d'activité de distribution de matériel »⁵¹. Aujourd'hui, plus de la moitié assurent aujourd'hui des prestations de vente et de location de matériel médical⁵². De même, plusieurs associations ont diversifié leurs activités soit en créant d'autres structures telles que des HAD, SSIAD ou centres de dialyse soit en rachetant d'autres entreprises. Nous pouvons ainsi citer l'exemple du rachat d'Home Air (prestataire privé du sud de la France) par AGIR à dom (entreprise associative de Rhône-Alpes) en 2013.

De même, nous constatons une redistribution des compétences dans les entreprises associatives entre les infirmières et les techniciens intervenant à domicile :

« Effectivement, nous étions parmi les premiers en France à faire rentrer des infirmières dans nos structures, à notre grande satisfaction. Mais il y a une espèce de dérive qui s'est instituée subrepticement, se traduisant par leur intervention trop systématique pour les visites. Nous sommes en train de revenir là-dessus parce qu'employer des professionnels de santé pour vérifier qu'un appareil fonctionne bien, c'est dommage. Il n'y a pas besoin de paramédicaux pour cela...

Mais cela ne veut pas dire qu'on n'a pas besoin d'infirmières. Nous voulons réorienter leur travail pour les visites où l'intervention d'un professionnel de santé est nécessaire. »

Entretien B. Paramelle, juin 2013.

⁴⁹ Rapport d'activité 2008-2009. Bastide Le confort médical. Avril 2010

⁵⁰ Contrat d'études prospectives du secteur médico-technique. Partenaires sociaux de la Branche Négoce et prestation de services dans les domaines médico-techniques. Ambroise Bouteille et Associés. Juillet 2011

⁵¹ Quelques points de repères. Note adressée par le SNADOM à Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités. Mars 2006.

⁵² Sur 18 entreprises associatives étudiées : 12 effectuent de la livraison et de la vente de matériel médical, et 6 ont un service d'HAD.

Du côté des entreprises privées, le SYNALAM réalise des études médico-économiques sur certains secteurs afin de pouvoir démontrer l'intérêt de confier de nouvelles activités aux PSDM. Ainsi, l'étude JALMA menée conjointement par le SYNALAM et la FNI proposait une comparaison des coûts de prise en charge du traitement post chimiothérapie. Les résultats de cette étude ont démontré qu'une prise en charge ambulatoire réalisée par les infirmières libérales et les prestataires était beaucoup moins onéreuse qu'une prise en charge à l'hôpital ou par un service d'HAD.

Traitements associés	Hôpital	HAD	Prestataire à domicile et professionnels libéraux
Parcours 1 : 2 jours de chimiothérapie toutes les 2 semaines			
Traitement antidouleur	43 573 €	25 781 €	16 197 €
Nutrition parentérale	43 573 €	26 735 €	19 503 €
Deux traitements associés	43 573 €	29 384 €	26 278 €
Parcours 2 : 5 jours de chimiothérapie toutes les 3 semaines			
Traitement antidouleur	33 994 €	25 444 €	14 923 €
Nutrition parentérale	33 994 €	26 255 €	17 933 €
Deux traitements associés	33 994 €	28 507 €	23 956 €

Figure 14 - Comparaison des coûts de prise en charge pour la chimiothérapie

De même, J-P. Alosi nous confiait que le syndicat travaille actuellement sur une étude concernant la dialyse péritonéale à domicile⁵³.

Nous voyons donc bien que les PSDM évoluent. Ils tentent, par le biais de différentes stratégies, de s'adapter aux contraintes qui pèsent sur leur branche professionnelle : l'augmentation de la concurrence et la diminution des recettes (par la diminution des remboursements). Les phénomènes de diversification sont des stratégies communes aux entreprises adhérentes au SYNALAM et au SNADOM (et SYNAPSAD), mais nous n'avons pas trouvé de politique semblable pour les entreprises adhérentes à l'UNPDM. En effet, ces dernières, qui sont principalement des sous-traitantes de pharmacies ou des petites structures

⁵³ En parallèle, la HAS mène actuellement une étude sur l'évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale.

(Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note_cadrage_irct_vf.pdf) La note de cadrage a été réalisée en septembre 2010 et aujourd'hui, seuls les résultats d'un volet (concernant les greffes) ont été publiés.

de proximité réalisant de la distribution de matériel médical, n'ont pas la volonté de réaliser d'autres prestations.

Nous retrouvons donc ici la scission déjà présentée en première partie entre les PSAD et les autres prestataires. Dans cette lignée, nous allons à présent voir si les revendications des PSAD au sujet de leur reconnaissance, si ce n'est en tant que professionnels de santé, comme des acteurs de santé, pourraient leur permettre de pérenniser leur rôle dans la participation à la coordination des soins. Comment la stratégie des PSAD se traduit-elle et quelles sont ses avantages ?

3.2. Les opportunités et menaces des PSAD dans l'écologie des professions : l'intérêt de la paramédicalisation

3.2.1. La revendication des PSAD (segment du groupe professionnel) et les incohérences de la réglementation

Les PSAD réclament leur reconnaissance en tant qu'acteurs de santé. Les entreprises associatives vont même jusqu'à demander le statut de professionnels de santé, mais en quoi cela leur serait utile ?

Isabelle Prate travaillant à la DGOS nous rappelait la définition d'un professionnel de santé :

« Un professionnel de santé c'est une personne qui délivre un soin ».

Sa position est très claire quant aux revendications, qu'elle décrit comme « fortes », des PSDM.

« Ils sont entourés par des professionnels de santé qui font les soins. Ils travaillent en coopération avec eux mais ce n'est pas pour autant qu'ils font des soins ou qu'ils doivent être reconnus comme des professionnels de santé. »

Il paraît donc peu probable que les pouvoirs publics cèdent aux demandes des PSAD.

Mais revenons sur la définition d'un soin :

« Un acte de soins est un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte de soins

peut se décomposer en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soins, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels différents. »⁵⁴

Selon cette définition, relativement floue, les prestations réalisées par les PSDM pourraient être considérées comme des actes de soins, puisqu'elles contribuent bien au suivi et à l'amélioration de l'état de santé d'un patient par la mise à disposition d'un appareillage. Il s'agit ici, d'une première incohérence.

De même, au sujet des soins réalisés par les infirmiers, M-A Coudray (2008) soulignait :

« La France vit un « handicap » en termes de formalisation des savoirs autour de la notion de « soin ». En effet, il n'existe pas de domaines disciplinaires reconnus pour les professions paramédicales comme ceux développés dans d'autres pays. La « science infirmière » est, en France, un concept qui fait appel à ce qui se passe à l'étranger, les savoirs infirmiers ne sont pas construits et répertoriés comme tels. Il faut cependant souligner que, si une discipline enseignée est considérée comme « science » dans un pays, cette reconnaissance ne peut s'arrêter aux frontières, elle interroge donc l'organisation de la formation en France. »

La notion de soins est donc mal définie. Cela étant posé, nous utiliserons, dans la suite de nos propos, le terme « soin » pour englober les soins infirmiers. En effet, la DGOS, en indiquant que les PSDM n'effectuent pas de soins, fait référence au fait que les infirmières employées par des PSDM, n'ont pas le droit de réaliser des actes de soignants.

Ceci traduit une deuxième incohérence. En effet, les textes de la LPPR, imposent aux PSDM d'employer des infirmières pour la réalisation de certaines prestations (pour l'insuline et la nutrition parentérale) mais celles-ci n'ont en aucun cas le droit de réaliser un soin infirmier. Les infirmières sont donc employées pour leurs compétences en formation et en éducation technique mais aucune des lignes génériques ne leur donne l'autorisation de réaliser des actes pour lesquels elles ont été formées (éducation thérapeutique ou soins). Cela peut même conduire à certaines situations cocasses.

Ainsi, nous pouvons donner l'exemple d'une intervention réalisée en astreinte par une infirmière (intervention légale dans les 12 heures suivant le signalement du problème pour les PSDM). Cette dernière peut, en cas de problème, échanger ou réparer une pompe à perfusion

⁵⁴ Définition extraite de « les nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé, les aspects juridiques. » Haute Autorité de Santé, octobre 2007

mais n'a pas le droit de la rebrancher sur le patient. Elle doit attendre que l'infirmière libérale soit disponible. Ce qui peut, si celle-ci n'est pas joignable (même si dans la réglementation elle est également soumise à l'astreinte 24h/24 et 7j/7 comme le sont les PSDM) mettre la santé du patient en danger du fait de cette incohérence législative.

Cependant, si les évolutions réglementaires autorisaient les infirmières employées par les PSDM à réaliser des actes soignants, le mécontentement des infirmières libérales, des HAD et des SSIAD ou CSI serait à craindre, elles dénonceraient « une concurrence déloyale ».

De plus, l'image que les infirmières employées par les PSDM renvoient aux autres professionnels de santé, n'est plus celle d'une infirmière « classique » :

« Assujetti à l'hôpital, il (PSAD) est à la fois tenu par ses prestations matérielles, mais aussi par des exigences qui peuvent mettre en balance les relations avec les hospitaliers. A l'exemple de la formation qu'il doit faire sur le matériel, l'infirmière du prestataire court le risque de perdre son identité de soignante pour celle de technicien. » (M-F. Nguyen, 2013. p187)

« Les diététiciennes travaillant pour des industriels ou pour des PSAD ne sont pas vues de la même façon que leurs collègues hospitalières. Il s'agit d'un tout autre métier, certaines le voient comme un métier commercial et non de soin. La situation dans laquelle les placent les prestations de soin à domicile ne met pas en valeur le côté noble de la profession « le soin », mais plutôt celle de « commercial ». » (M-F. Nguyen, 2013. p187)

Ces infirmières ne peuvent donc plus légitimement demander à réaliser des soins, elles ont perdu leur juridiction car dans l'écologie des professions, ni la sphère institutionnelle, ni la sphère professionnelle ne leur reconnaissent leur rôle de soignante.

Mais alors, quel est l'intérêt de désigner des paramédicaux dans la prestation médico-technique ? Les PSAD et plus particulièrement les adhérents du SNADOM, se sont battus pour faire reconnaître l'intérêt d'embaucher des paramédicaux et malgré la segmentation du groupe professionnel, ils ont réussi à convaincre les pouvoirs publics.

Il est ici difficile d'identifier si l'aboutissement partiel des revendications des PSAD (faire reconnaître l'utilité de l'intervention des paramédicaux sans leur laisser le droit d'effectuer des soins) est dû à la segmentation du groupe professionnel, ou au lobbying des autres

professionnels de santé qui verraient comme une concurrence déloyale la réalisation d'actes soignants, ou encore à une segmentation des institutions (le CEPS étant plutôt d'avis d'embaucher, de faire intervenir des paramédicaux alors que la DGOS est contre ce principe).

Cependant, nous pouvons remettre en cause cet intérêt. Revenons sur les écrits de Mme Coudray qui dans son rapport posait la question suivante :

« Introduire trop de métiers très pointus, sur une part étroite de l'activité soignante, revient à se poser la question : est-il nécessaire que ce personnel soit un soignant et pourquoi ? L'introduction, par exemple, de logisticiens dans les blocs opératoires pourrait se poser en termes : faut-il former à la « logistique des flux » les personnes dont c'est le métier de soigner, ou faut-il introduire des personnes non « médicalisées » dans un univers qui l'est, avec le risque et donc la nécessité de former aussi ces logisticiens, à l'hygiène en bloc, à la gestion des risques etc.

On pourrait aussi examiner le cas des techniciens de radio physique versus les manipulateurs d'électroradiologie, si le technicien est aussi appelé à un moment à s'occuper de patients faudrait-il lui apprendre des éléments de clinique ou bien apprendre des éléments de radio physique au manipulateur ? Se pose également la question de la limite du nombre d'intervenants dans une activité donnée. En effet, plus la connaissance de chacun est pointue et donc limitée, plus le nombre de personnes nécessaire augmente. Cela peut conduire à une segmentation telle du processus que naisse une perte de cohérence et d'efficacité dans la prise en charge. C'est ici la question du « cœur de métier » qui est posée, et spécifiquement l'utilité des métiers du « soin ». Ainsi se posent aussi les questions de compétences partagées, voire d'actes partagés, ce que ne facilitent pas à ce jour les décrets d'exercice des paramédicaux. »⁵⁵

Nous voyons bien dans cet exemple, qu'il n'y a pas de réponse évidente.

Interrogé sur l'intérêt d'employer des infirmières, le professeur Paramelle nous répondait que la reconnaissance en tant que professionnel de santé ne pouvait passer que par l'embauche de personnel paramédical et ceci dans le but suivant :

« Cela apporterait la preuve que n'importe qui ne peut pas faire n'importe quoi.

Si nous avons fait Qualipsad⁵⁶ c'est pour que le prestataire soit tenu par un certain nombre d'obligations de qualités (notamment de prestations). Le fait d'être reconnu comme acteurs de santé est à mon avis capital pour notre métier. Sans cela, cela signifierait que n'importe

⁵⁵ COUDRAY Marie-Ange, « La formation des professionnels pour mieux coopérer et soigner », 2008.

⁵⁶ Label qualité construit par le SYNALAM et le SNADOM.

qui serait capable demain de faire tous les actes et ça, ce n'est pas acceptable car pour s'occuper d'un patient, il faut avoir une certaine approche de la maladie. C'est la sécurité et la qualité de la prise en charge. »

Entretien B. Paramelle, juin 2013.

C'est ici la qualité de la prestation qui est utilisée comme argument. Pourtant la création d'une formation réglementée des intervenants (comme cela a été prescrit par le décret⁵⁷) et la mise en place d'un agrément (toujours en attente) pourrait être suffisantes, sans pour autant passer par une reconnaissance comme professionnel de santé.

3.2.2. L'impact de l'évolution des techniques et des technologies sur la coordination : les opportunités pour les professionnels de santé

Les progrès techniques entraînent la modification des pratiques et, dans ce sens, la création de nouvelles juridictions (A. Abbott op. cit. 2003). En effet, dans certains cas, des professionnels vont pouvoir profiter de ce changement technologique pour s'approprier de nouvelles fonctions ou activités. Dans d'autres cas, on assistera à l'émergence de nouveaux métiers (comme cela avait été le cas pour les prestataires de services).

Concernant le champ de la coordination des soins du patient, nous pouvons noter deux évolutions majeures des technologies. Celles-ci sont relatives aux progrès informatiques qui ont permis la mise en réseau et la transmission de données sécurisées afin de partager des informations sur les patients. Il s'agit du dossier médical personnel et du télé-monitoring.

Le projet de Dossier Médical Personnel (DMP) constitue l'un des supports clés de la coordination. En effet, par sa mise en place, les différents professionnels intervenant auprès du patient pourraient partager leurs informations. Dans son rapport, la cour des comptes faisait une évaluation critique du projet.

⁵⁷ Décret du 19 décembre 2006 et plus particulièrement l'arrêté du 23 décembre 2011 préconisant la mise en place de formations visant à l'acquisition et/ou au renforcement des compétences des salariés travaillant pour le compte des PSDM.

*Dans ce rapport, la Cour considère que l'absence de suivi financier précis et l'impossibilité de consolider le montant des fonds publics considérables consacrés, sous de multiples formes et par un grand nombre d'acteurs, au DMP ne sont pas seulement **gravement préjudiciables à l'appréciation de son coût réel**. Ces défaillances attestent aussi d'une **absence particulièrement anormale de stratégie et d'un grave défaut de continuité de méthode** dans la mise en œuvre d'un outil annoncé comme essentiel à la réussite de profondes réformes structurelles. En effet, avec notamment l'instauration du médecin traitant et la mise en place d'un parcours de soins coordonnés du patient, **il en est attendu des gains majeurs d'efficience et de qualité** du système de santé.⁵⁸*

En effet, le système n'est toujours pas finalisé. Les départements participant aux tests n'ont pas réussi à concrétiser un outil fiable, sécurisé et répondant aux besoins et attentes des différents professionnels.

Outre ce bilan, nous pouvons formuler une critique : ce dossier n'est accessible que pour des professionnels de santé qui possèdent la Carte de Professionnel de Santé (CPS)⁵⁹, ce qui exclut par exemple les assistantes sociales ou encore les PSDM. Il s'agit d'un outil qui ne permet pas l'échange de l'ensemble des données du patient puisque certains des intervenants du domicile n'y ont pas accès. On perd donc nécessairement une partie des informations ce qui diminue l'efficacité de la coordination.

Les expériences de télé-suivi et de télémédecine se multiplient mais n'ont pour l'instant pas abouti à la mise en place concrète d'un acte reconnu et tarifé. Marisol Touraine dans son discours aux journées de la télésanté (organisé par le CATEL) disait :

« Je veux aussi [...] développer le recours aux fonctions de téléconsultation, de téléassistance et de télésurveillance, afin de faciliter l'accès au système de soins sur l'ensemble du territoire. De nombreuses initiatives ont fleuri ces dernières années. Repérons-les, analysons-les et tirons-en les enseignements nécessaires. La stratégie nationale de santé, c'est aussi cela. »

⁵⁸ « Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place » février 2013, disponible sur <http://www.ccomptes.fr/Actualites/A-la-une/Le-cout-du-dossier-medical-personnel-depuis-sa-mise-en-place>

⁵⁹ La Carte de Professionnel de Santé (CPS) est une carte à puce utilisée en France afin d'assurer la confidentialité de l'accès aux données personnelles dans le cadre des applications de santé communicantes. Elle est délivrée par le GIP ASIP Santé.

En ce qui concerne les PSDM, nous pouvons, à ce sujet, évoquer la mise en place de la télé-observance, qui sera sans doute la première étape avant la mise en place d'un télé-suivi des données.

Des études cliniques sont d'ailleurs actuellement réalisées pour, à partir de télésurveillance, améliorer la prise en charge et la détection précoce d'évènements afin de réduire les cas d'hospitalisation. Par exemple, un protocole sur des patients atteints de Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est en cours de réalisation pour tenter de déterminer des variables (volumes, pressions), recueillies sur les appareils de traitement, qui permettraient de détecter précocement les exacerbations⁶⁰. Ce protocole inclut le relevé des données de l'appareil (nombre d'heures d'utilisation, volumes, pressions...) ainsi que des appels, réalisés par une infirmière, destinés à évaluer l'état de santé du patient (par le biais d'un questionnaire).

Si des mesures permettaient de réaliser cette détection d'évènements de façon fiable, il suffirait ensuite de mettre en place un monitoring des données par télé-suivi et de le compléter par la réalisation d'une évaluation téléphonique ou physique par un professionnel compétent (probablement un professionnel de santé).

Ces deux exemples : le DMP et le télé-suivi pourraient justifier les revendications des PSAD. En effet, la reconnaissance comme professionnel de santé leur permettrait de participer pleinement à la coordination du patient et de pouvoir améliorer sa prise en charge.

3.2.3. Des paramédicaux pour la réalisation de l'éducation thérapeutique

Annick Morel indiquait : « *On ne sait pas démontrer actuellement par exemple que la qualité et l'efficacité de l'intervention du prestataire (professionnels de santé notamment) améliorent le suivi et l'observance du traitement par le patient, ce qui est affirmé mais non prouvé.* »

Autrement dit, il n'a pas été prouvé que l'intervention de professionnels de santé chez les PSDM améliore la prise en charge du patient.

⁶⁰ L'exacerbation est une aggravation des symptômes habituels de la BPCO se traduisant par une augmentation de la toux, du volume des crachats et de l'essoufflement. Les exacerbations répétées aggravent le pronostic de la maladie. Une prise en charge immédiate de l'exacerbation permet de limiter l'aggravation des symptômes et donc d'éviter l'hospitalisation.

En effet, en regardant les patients apnéiques et leur observance au traitement (appareil de pression positive continue), on trouve des études cliniques montrant l'intérêt de l'ETP dans le suivi des patients traités par PPC : celle-ci augmenterait l'observance du patient (durée moyenne d'utilisation / jour et nombre de jours d'utilisation)⁶¹.

L'intérêt d'employer des professionnels de santé et donc des paramédicaux pourrait être lié à la réalisation d'éducation thérapeutique par le prestataire de services.

Selon la définition de l'OMS-Europe(1996) : *« l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient.*

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçu pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Cependant, comme le notait dans son rapport de l'INPS, l'ETP *« ne correspond ni à un seul métier, ni à une seule personne. Il concerne les acteurs directement en lien avec le patient, qui réalisent concrètement les activités liées à l'éducation thérapeutique du patient qui peuvent être impliqués à différents niveaux. Comme le précise le décret, l'éducation thérapeutique du patient peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code de la santé publique comme par exemple des infirmiers, aides-soignants, médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, puéricultrices, pédicures-podologues, masseurs kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes, chirurgiens-dentistes, pédicures, sages-femmes...»*⁶²

On comprend donc que les PSDM, n'étant pas professionnels de santé, ne peuvent, en théorie, prétendre réaliser de l'éducation thérapeutique.

⁶¹ MARTIN Francis "Education thérapeutique et SAOS", octobre 2010. <http://cphg.org/wp-content/uploads/2010/11/Education-th%C3%A9rapeutique-et-SAOS.pdf>

⁶² INPES, 2013, « Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme », juin 2013. <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>

Plusieurs études⁶³ prouvent l'efficacité de l'ETP. Cependant dans le cas de la BPCO, une étude récente a démontré que l'ETP n'avait pas d'impact sur la dégradation de l'état de santé du patient (hospitalisation, exacerbation)⁶⁴. Ces faits avaient déjà été dénoncés lors du colloque sur « L'éducation thérapeutique et l'accompagnement du patient BPCO »⁶⁵.

En fonction des pathologies, les études cliniques montrent donc une efficacité variable de l'ETP pour l'amélioration de l'état de santé du patient.

Ceci nous incite premièrement à nous interroger sur l'intérêt de systématiser la mise en place de tels programmes pour toutes les pathologies. Mais cela nous permet également de comprendre les réticences des pouvoirs publics à accéder aux revendications des PSDM puisque des organisations ont déjà été mises en place par des professionnels de santé (comme par exemple celle réalisée au sein de l'Unité des pathologies du sommeil du Centre Hospitalier de Compiègne⁶⁶).

3.2.4. Une segmentation des PSDM, accentuée par les pouvoirs publics, qui représente une menace potentielle pour l'avenir des PSAD

Les PSAD revendiquent la reconnaissance comme prestataires de santé pour l'activité de prestations médico-techniques et non pas pour la distribution de matériel. Ils partent donc du principe que cette prestation technico-commerciale peut être faite par n'importe quel livreur ou technicien sans que la présence de professionnels de santé ne soit requise. Ceci est également l'avis des pouvoirs publics qui comme nous l'avons vu dans la première partie n'ont pas rendu obligatoire la présence de garants (professionnels de santé) pour cette activité. Pourtant, il paraît curieux de ne pas avoir appliqué les mêmes demandes pour la prestation de distribution de matériel médical. En effet, l'intervention systématique d'un ergothérapeute (professionnel de santé) avant toute livraison de matériel, pourrait être revendiquée afin d'évaluer, au domicile du patient, les conditions de vie et d'aménagements réalisables. Ceci

⁶³ LAGGER Grégoire, ZOLTAN Pataky, GOLAY Alain, 2009, « Efficacité de l'éducation thérapeutique », mai 2009. <http://rms.medhyg.ch/numero-196-page-688.htm>

⁶⁴ BUCKNALL CE et coll, 2012, « Education thérapeutique des patients BPCO : étude contrôlée, randomisée » juillet 2012

⁶⁵ Association BPCO, 2010, « L'éducation thérapeutique et l'accompagnement du patient BPCO », Colloque au Palais du Luxembourg, octobre 2010.

⁶⁶ MARTIN Francis, 2010, « Education thérapeutique et SAOS », octobre 2010, <http://cphg.org/wp-content/uploads/2010/11/Education-th%C3%A9rapeutique-et-SAOS.pdf>

est d'ailleurs réalisé, dans certains cas, par l'ergothérapeute de l'établissement de santé faisant sortir le patient.

A l'inverse, si on applique au domaine du respiratoire, de la perfusion, nutrition ou de l'insuline, les règles de fonctionnement de la distribution de matériel, les professionnels de santé employés dans les structures ne seraient plus nécessaires puisque les actes de « soins » seraient réalisés par des professionnels de santé libéraux ou employés dans les établissements de santé responsables de la sortie du patient.

On a ainsi du mal à comprendre pourquoi les pouvoirs publics ont tenu à rendre obligatoire la présence d'infirmières pour la nutrition parentérale (avis de projet) ou pour l'insuline car cela n'est pas cohérent avec les autres prestations. Puisque les patients sont souvent suivis en parallèle par une infirmière libérale, garante des actes de soins et donc du suivi du patient et de la remontée d'informations au médecin prescripteur, pourquoi avoir donné en parallèle un rôle d'éducation et de coordination à une infirmière chez un prescripteur (car nous avons ainsi deux professionnels qui exercent les mêmes tâches en doublon chez le patient) ?

L'un des arguments que nous avançait le professeur Paramelle était la technicité des actes :

« Il faut avoir la pratique quotidienne pour pouvoir maîtriser la technique. Les appareils changent, et ce n'est qu'en pratiquant régulièrement que vous perfectionnez votre pratique. Si vous faites ça une fois de temps en temps, vous faites du mauvais boulot. »

Entretien B. Paramelle, juin 2013.

Si l'on suit ce raisonnement, cela signifierait que les infirmières libérales, devant le nombre d'actes qu'elles doivent maîtriser ne pourraient pas, en plus, connaître tous les appareillages.

Le même problème est aujourd'hui posé pour les kinésithérapeutes. En effet, l'avis de projet de la HAS concernant l'évolution de la prise en charge en ventilation non invasive inclut des propositions sur la réalisation de la prescription par des kinésithérapeutes libéraux.

Certains prestataires (et plus particulièrement les entreprises associatives), employant des kinésithérapeutes, sont contre cet avis car selon eux, la prescription ne peut pas être faite par n'importe lequel des ces professionnels. En effet, des compétences dans le domaine respiratoire sont requises. Ils insistent donc sur le fait que seuls des professionnels formés et connaissant précisément les pathologies respiratoires et les appareils de traitement associés peuvent réaliser cette prescription.

« Ainsi, la tendance à l'hyperspécialisation peut aller à l'encontre des besoins de mobilité (nécessaire pour développer des parcours professionnels décloisonnés mais aussi pour favoriser une organisation plus souple des services) et des besoins de polyvalence accrue dans certains services (ex. gérontologie, soins de suite...). La protocolisation des pratiques, qui répond à un besoin de normes et de sécurité dans la prise en charge collective doit être compatible avec le besoin d'individualisation de la prise en charge face à un patient particulier. Bien encadrée, elle permet de reconnaître l'autonomie des soignants et de les recentrer sur leur cœur de métier en réduisant le temps passé aux tâches de gestion. »

Ces évolutions interrogent la pratique quotidienne de l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux, mais aussi la réglementation sur les frontières de leur exercice : les actes ne peuvent plus s'appréhender sous le seul angle de l'exécution. Notons à ce propos que si la réglementation des professions constitue « un garde fou » indispensable aux dérives, elle montre malgré tout ses limites dès lors qu'il s'agit de prendre en compte rapidement des évolutions techniques ou de pratiques de soins. » (M-A. Coudray, 2008)

Par rapport à ce que nous développons précédemment sur les avancées technologiques des appareillages, nous pouvons formuler l'hypothèse que dans les années à venir, tous les appareils pourront transmettre des données et également être pilotés (modification des réglages) à distance. Ceci signifiera que les professionnels de santé intervenant au domicile n'auront plus forcément à connaître l'aspect technique de programmation de l'appareil, ils seront uniquement responsables de la lecture des données, et de la transmission des consignes, au propriétaire de l'appareil, pour la modification des réglages.

Ceci représente un risque majeur pour les PSDM puisqu'il pourrait y avoir une séparation complète des tâches entre ce qui relève de l'aspect technique (de l'ordre du PSDM) et ce qui relève du professionnel de santé. Ceci est particulièrement vrai pour les infirmières libérales qui réalisent des visites très fréquentes voire quotidiennes chez les patients souffrants de pathologies chroniques graves et qui seront donc plus à même de sensibiliser le patient à son traitement pour le rendre observant ou de noter une dégradation de son état de santé. Il est, dans ce cas précis, évident que les PSDM perdraient leur rôle dans la coordination des soins du patient.

La paramédicalisation et la reconnaissance en tant qu'acteurs de santé, puis professionnels de santé, pourraient être une opportunité pour les PSDM afin de faire évoluer leurs prestations et de renforcer leur rôle dans la participation à la coordination des soins. En effet, l'embauche de professionnels de santé pourrait contribuer à l'amélioration de l'image des PSDM en termes de qualité et leur permettrait de prétendre à un suivi plus approfondi du patient. Les évolutions technologiques et les nouvelles techniques (telles que la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique) sont autant de paramètres qui peuvent être perçus comme des menaces ou comme des opportunités. Il appartient désormais aux PSDM d'œuvrer pour décider de leur avenir.

La segmentation du groupe professionnel vient renforcer cette idée d'orientation du métier. En effet, la division principale du groupe, reposant sur la notion d'acteurs de santé, est en train de devenir une frontière. Les PSDM devront donc se positionner d'un côté ou de l'autre avec le risque de ne plus pouvoir faire marche arrière. La division pour la reconnaissance de deux métiers différents, demandée par les PSAD, ne serait, à notre sens, pas pertinente car ces deux activités ont une finalité commune et nécessitent toutes deux une professionnalisation et une amélioration de leur qualité d'exécution.

Les pouvoirs publics joueront un rôle clé dans la légitimation de l'une ou l'autre des options d'évolution. Ils devront, à terme, trancher pour une réelle solution et ne plus effectuer des choix en demi-mesure (comme cela est le cas actuellement pour les forfaits de nutrition et d'insuline).

Conclusion

« In a peculiar way, relatively less organized professions have certain distinct advantages in workplace competition. Because they lack a clear focus and perhaps a clearly established cognitive structure, they are free to move to available tasks. » A. Abbott

Devant l'enjeu majeur de l'amélioration de la coordination des soins à domicile comprenant la planification du retour à domicile et le suivi du patient, les différents professionnels doivent trouver une organisation pour structurer la prise en charge en privilégiant la coopération à la concurrence.

Les PSDM, dans cette écologie, ont réussi progressivement à se faire une place mais celle-ci, du fait de leur segmentation, reste relativement floue pour les différentes sphères (professionnels de santé, pouvoirs publics et patients).

Si l'émergence de ce groupe professionnel, dans les années 1970 est due à des évolutions technologiques, ce sont ces mêmes progrès qui pourraient aujourd'hui remettre en cause la nature de son travail.

Les pouvoirs publics semblent favorables à la professionnalisation et à la réglementation du métier ce qui pourrait constituer une chance pour les PSDM de faire reconnaître leur juridiction. Mais nous avons également souligné le fait que les différentes institutions n'étaient pas unanimes sur la définition de cette professionnalisation. De plus, la segmentation des PSDM, et donc leur désaccord sur le contenu des règles à mettre en place, constituent un frein important dans cette démarche.

Les professionnels de santé, qui ont un poids important dans les revendications auprès des pouvoirs publics (du fait de la constitution même des institutions et de leur historique), constituent une menace dans l'évolution de la participation à la coordination des soins. Les PSDM représentent pour ces derniers, un groupe professionnel « inférieur » à qui l'on peut déléguer des tâches mais qui ne doit pas obtenir un statut équivalent sous peine de devenir concurrentiel (ce sentiment est renforcé par le manque de clarté de la communication des PSDM relative aux différents segments).

Mais, la démographie des professionnels de santé est en constante diminution.

Il faudra donc trouver une nouvelle organisation pour que tous les actes soient assurés. Plusieurs solutions sont envisagées (par exemple le développement de la télémédecine et du

télé-monitoring) mais toutes font appel à un transfert de compétences et donc à une nouvelle répartition des tâches. Dans certains pays, comme au Québec, certains actes sont réalisés par des techniciens de santé et non pas par des infirmières ou des médecins. De même, des actes médicaux ont été transférés à des infirmières spécialisées. Dans cette nouvelle organisation, on pourrait imaginer que les PSDM, déjà compétents techniquement, puissent aller plus loin dans la prise en charge du patient : que cela soit en termes de modification de réglages (actuellement réalisés uniquement par le prescripteur) mais également en termes de suivi (intervention plus globale incluant par exemple de l'éducation thérapeutique et des soins ou encore du télé-monitoring de données médicales).

En bilan de notre réflexion, nous pouvons imaginer deux scénarios d'évolution reposant chacun sur une vision du métier de PSDM. Nous reprecisons que le positionnement actuel du groupe professionnel, étant la conséquence des activités de lobbying de chaque segment auprès des institutions, est particulièrement flou et donc inconfortable par rapport aux autres professionnels.

Dans le premier scénario, le métier de distributeur de matériel médical serait privilégié. Il serait alors cohérent de supprimer l'intervention de paramédicaux chez les PSDM. En effet, ces derniers n'effectueraient qu'une prestation technique, la partie paramédicale étant réalisée par des libéraux (infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute...). En effet, la mise en place de la télé-observance et du télé-monitoring (PPC ou diabète) pourrait permettre une dissociation de la partie technique, liée à l'appareillage (livraison, contrôle et réparation du matériel), et de la partie relative au suivi, liée au patient (effectuée en partie à distance et générant, en fonction des données, un appel ou une visite par un professionnel de santé). Ceci nécessiterait néanmoins une formation complémentaire des paramédicaux qui pourrait être envisagée comme une spécialisation (au même titre que les infirmiers de blocs). De plus, un transfert des compétences infirmières vers d'autres professionnels (comme les aides-soignantes), c'est-à-dire une redistribution des actes visant à ne pas surcharger les infirmières libérales, serait à prévoir ainsi qu'une réflexion sur la tarification de ces nouvelles attributions.

Le deuxième scénario conduirait à privilégier le renforcement de la paramédicalisation du groupe professionnel pour reconnaître les PSDM comme des professionnels de santé. Ceci conduirait à la revue de la LPPR en incluant l'intervention de paramédicaux pour toutes les

lignes génériques (infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale) afin de permettre un suivi global, efficace et non redondant avec les autres acteurs du domicile. Toutes les compétences devraient ainsi être rendues aux paramédicaux travaillant chez un PSDM afin qu'ils puissent exercer pleinement les actes d'éducation thérapeutique, de coordination, de monitoring des données médicales du patient, et de réentraînement à l'effort.

Ces deux évolutions, aussi différentes qu'elles soient, nécessitent une redéfinition claire des règles et des prérogatives de chaque acteur du domicile. Ainsi le premier enjeu de la coordination repose sur les pouvoirs publics qui doivent décider d'une politique, mettre en place une réglementation qui donne la légitimité à qui de droit et qui permette à chaque professionnel de se positionner clairement dans la prise en charge des patients.

Au terme de ce mémoire, notre recherche nous a permis de comprendre comment la segmentation d'un groupe professionnel pouvait conduire à deux avenir différents et ce, d'autant plus que la juridiction institutionnelle ne prend pas clairement position. Le secteur de la coordination des soins pose le problème de l'interaction des acteurs qui ne connaissent pas précisément (ou qui ne veulent pas accepter) leurs limites d'intervention. Il serait, à présent, intéressant de considérer les nouveaux modes de financement envisagés par le ministère de la Santé et reposant sur des parcours de soins, qui viendront d'autant plus semer le trouble dans la redistribution des responsabilités de chaque intervenant du domicile.

Bibliographie

- ABBOTT A., *Ecologies liées: à propos du système des professions*, in Menger, P. M.(Ed.), *Les professions et leurs sociologies*. Editions de la MSH, Paris, 2003, pp. 29-50.
- BERCOT R, DE CONINCK F, *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine?*, L'Harmattan, collection logiques sociales, 2006.
- CHAMPY F., *La sociologie des professions*, PUF, coll. « Quadrige Manuels », 2009
- FRIEDBERG E., *Le pouvoir et la règle. Dynamique de l'action organisée*, Edition du seuil, avril 1993.
- HUGHES E. C., CHAPOULI J. M., *Le regard sociologique: essais choisis*, Ecole des hautes études en sciences sociales, 1996.
- OSTY F., *Le désir de métier. Engagement, identité et reconnaissance au travail*, Collection « des Sociétés », Presses universitaire de Rennes, 2003.
- REYNAUD J-D., *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Armand Colin, 1997.
- STRAUSS A., *La trame de la négociation*, Paris l'Harmattan, 1992, p.69 à 81
- VILBROD A., DOUGUET F., *Le métier d'infirmière libérale*, Seli Arslan, Avril 2006, p.83-88
- Rapports, Etudes et Textes règlementaires :**
- Association BPCO, *L'éducation thérapeutique et l'accompagnement du patient BPCO*, Colloque au Palais du Luxembourg, octobre 2010.
- BOUTEILLE A. et Associés, *Contrat d'études prospectives du secteur médico-technique. Partenaire sociaux de la Branche Négoce et prestation de services dans les domaines médico-technique*, Juillet 2011.
- BUCKNALL CE et coll, « Education thérapeutique des patients BPCO : étude contrôlée, randomisée », juillet 2012
- CNAMTS, *La LPP, présentation de la réforme du TIPS*, Paris, novembre 2002.
- CNAMTS, *Traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire chronique grave*, Circulaire, Paris, Octobre 1981.
- CNEDIMTS, *Ventilation mécanique à domicile- Dispositifs médicaux et prestations associées pour traitement de l'insuffisance respiratoire*, Paris, novembre 2012.

Code de la santé publique, disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>

Cour des Comptes, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*, Paris, 19 février 2013.

D'AUDIFRET D., *Optimisation de la prise en charge à domicile. Quelles propositions?*, Etude Alcimed septembre 2008- juillet 2009, Paris, 2011.

DGOS, SYNALAM, *Bien vieillir chez soi. Guide du financement du maintien à domicile*, novembre 2012.

DGOS, *Guide méthodologique: Améliorer la coordination des soins: comment faire évoluer les réseaux de santé?*, Paris, Octobre 2012.

DGOS, *Rapport relatif aux métiers de santé de niveau intermédiaire*, Paris, Janvier 2011.

DGOS, *Rapport d'activité FIQCS 2011*, Paris, septembre 2012.

HAS, *La formation des professionnels pour mieux coopérer et soigner*, Paris, 2008.

HAS, *Les nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé, les aspects juridiques*, Paris, octobre 2007.

HAS, *Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale*, note de cadrage, Paris, septembre 2010.

HCAM, *Note sur les dispositifs médicaux*, Paris, mai 2008.

IGAS, *L'évolution de la dépense des dispositifs médicaux*, Rapport d'A. Morel et A. Kiour, Paris, novembre 2010.

INPES, *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*, Paris, juin 2013.

JALMA, *Perfusion à domicile : Performance médico-économique de la prise en charge libérale. Exemple de la cancérologie*, mars 2012.

KOMPANY Soraya, *Le marché des aides techniques*, Rapport de la Délégation interministérielle aux personnes handicapées, Paris, mai 2005.

LEBRETON G., LUDOT A., TRIPIER A., *Etude de l'organisation et de l'économie du traitement de l'insuffisance respiratoire chronique grave*, SEREHO; rapport en 6 volumes, 1980.

MARTIN F., « Education thérapeutique et SAOS », octobre 2010, <http://cphg.org/wp-content/uploads/2010/11/Education-th%C3%A9rapeutique-et-SAOS.pdf>

Mines-ParisTech, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social « enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles »*, Etude réalisée pour la fondation Paul Bennetot par le centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech, février 2011.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Les Bonnes Pratiques de Dispensation à Domicile de l'Oxygène Médical*, Paris, 2010.

NGUYEN M-F., *Soigner la maladie chronique. Quand le travail d'équipement révèle autonomie et attachements*, Thèse, décembre 2012.

Observatoire prospectif du commerce, *Négoce et Prestation de services dans les domaines médico-techniques, Données 2010*, Janvier 2012.

SYNALAM, SNADOM, *Livre blanc, Les prestataires de santé à domicile, Acteurs clés dans le parcours de soins des patients*, 2010.

« *Quel avenir pour les soins à domicile ?* ». *Table ronde II : « Mettre en place une politique volontariste pour développer les services de soins à domicile : quels rôles pour les pouvoirs publics, les professionnels et les collectivités ? »* Colloque, Paris, juin 2006.

Articles :

BRUYERE C., BONAFINI P., « Les réseaux de santé français : une structuration à double sens », *in Sociologie Santé*, N°123, 2008.

DMS Conseil, « Le financement de l'innovation », *in La Lettre des marchés de technologies médicales*, N° 13, juillet 2005.

Eurasanté, « Note pratique : l'inscription d'un produit ou d'une prestation à la Liste des Produits et des Prestations Remboursables (LPPR) », *in Bio Santé Info*, n°2, mars 2007.

GRENIER C., « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels. Le cas d'un réseau », *in Gérer et comprendre*, Annales des Mines, n°83, 2006, p. 25-35

JAEGER M., « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *in Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 15-23

LAGGER G., ZOLTAN P., GOLAY A., « Efficacité de l'éducation thérapeutique », *in Revue Médicale Suisse* [En ligne], N° 196, mis en ligne en mai 2009. <http://rms.medhyg.ch/numero-196-page-688.htm>

LEDUC P., « Coordination des soins : la révolution en marche », *in Les Echos* [En ligne], Economie & Société, mis en ligne le 8 octobre 2012. <http://lecercle.lesechos.fr/economie-societe/social/sante/221155822/coordination-soins-revolution-marche>

LEDUC P., « Stratégie nationale de santé, Marisol Touraine : dernière ligne droite », *in Les Echos* [En ligne], Economie & Société, mis en ligne le 08 juillet 2013. <http://lecercle.lesechos.fr/economie-societe/social/sante/221176267/strategie-nationale-sante-marisol-touraine-derniere-ligne-dr>

MARTIN L., « Des services d'HAD et de Ssiad en conflit avec les infirmiers libéraux », in *EHPA* [En ligne], 2012, mis en ligne le 14 septembre 2012. <http://www.ehpa.fr/actualite/des-services-dhad-et-de-ssiad-en-conflit-avec-les-infirmiers-liberaux/>

REYNAUD J-D., « Pour une sociologie de la régulation sociale », in *Sociologie et sociétés*, vol.23, n°2,1991, p13-26.

ROQUE D'ORBCASTEL O., Polu J.-M., « L'assistance respiratoire à domicile, encore une exception française ? » in *Revue des Maladies Respiratoires*, Vol 21, N° 2, avril 2004, pp. 345-349

WAGNON A., « Un nouveau réseau en danger », in *Le Journal de Saône et Loire* [En ligne], 2012, mis en ligne le 31 mai 2012. <http://www.lejsl.com/edition-de-macon/2012/05/31/un-nouveau-reseau-en-danger>

« LVL médical, de gros profits sur le dos des salariés et de la Sécu », in *La riposte* [En ligne], août 2012. <http://www.lariposte.com/lvl-medical-de-gros-profits-sur-le,1802.html>

Sites internet:

<http://www.synalam.fr>

<http://www.bastideleconfortmedical.com>

<http://www.adir-assistance.com>

<http://assises-psad.com>

<http://www.airliquide.com>

<http://www.senat.fr>

<http://legifrance.fr>

GLOSSAIRE

ANTADIR : Association Nationale du Traitement à Domicile des Insuffisants Respiratoire

APPAMED : syndicat de l'industrie des dispositifs de soins médicaux

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO : Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive

BPDO : Bonnes Pratiques de Dispensations de l'oxygène

CEPS : Comité Economique des Produits de Santé

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CSI : Centre de Soins Infirmier

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Personnel

ETP : Education thérapeutique

FNI : Fédération Nationale des Infirmières

GARAD : Groupement des Associations Régionales d'Assistance Respiratoire à Domicile

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEL : Infirmière Libérale

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IRCG : Insuffisants Respiratoires Chroniques Graves

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables

PSAD : Prestataire de Santé A Domicile

PSDM : Prestataire de Services et Distributeurs de Matériel

PPC : Pression Positive Continue

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SNADOM : Syndicat National des Associations d'assistance à domicile

SNITEM : Syndicat national des industries de technologies médicales

SARD : Service d'Assistance au Retour à Domicile

SYNALAM : Syndicat National des Prestataires de Santé à Domicile

SYNAPSAD : Syndicat National des Associations de Prestataires de Santé A Domicile

TESAD : Technologies de Santé à Domicile

USDIFAMED : Union Syndicale des Distributeurs de Fauteuil roulant et Appareils Médicaux

UNIDOM : Union des prestataires des technologies de soins à domicile

UNPDM : Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux (syndicat)

VNI : Ventilation Non Invasive

ANNEXE 5 : Table des Illustrations

Figure 1 - Les petites structures sont majoritaires dans la branche.....	13
Figure 2 – Illustration de la segmentation des PSDM.....	19
Figure 3 - Missions des PSAD, Assises des PSAD, présentation de Karine Neut, octobre 2010	32
Figure 4 - Est-ce-que, selon-vous, le retour à domicile des patients est bien coordonné ? Réponse des IDEL	37
Figure 5 - Est-ce-que, selon-vous, le retour à domicile des patients est bien coordonné ? Réponses des médecins	38
Figure 6 - Est ce que la coordination est mieux ou moins bien effectuée pour un patient possédant un appareillage ? Réponses des IDEL	38
Figure 7 - Est ce que la coordination est mieux ou moins bien effectuée pour un patient possédant un appareillage ? Réponses des médecins	38
Figure 8 – Connaissez-vous précisément les limites de votre intervention et celles des autres acteurs du domicile ? Réponses des IDEL	39
Figure 9 – Connaissez-vous précisément les obligations des acteurs du domicile ? Réponses des médecins	39
Figure 10 - Pour vous, que représentent les PSDM ? Réponses des IDEL.....	44
Figure 11 - Pour vous, que représentent les PSDM ? Réponses des médecins.....	44
Figure 13 - Pensez-vous que les PSDM font de la coordination? Réponses des IDEL	46
Figure 12 - Pensez-vous que les PSDM font de la coordination? Réponses des médecins	46
Figure 14 - Comparaison des coûts de prise en charge pour la chimiothérapie.....	55