



CHARTRE

de la personne prise en charge
par un prestataire de santé à domicile

Editorial

Le 30 janvier 2008, plus de soixante-dix personnes, dont quinze journalistes, se sont réunis à la Maison du Poumon pour la présentation par la FFAAIR de sa charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile.

Rappelons que la DGS et la DHOS ont approuvé cette démarche, s'appuyant uniquement sur les textes légaux, sans aucune autre prétention.

Cette charte a été signée, lors du dernier CPLF à Lille, par les deux structures ayant parrainé le projet, l'ANTADIR et VITALAIR.

Dans ces documents, on y édicte les droits et les devoirs réciproques du patient et du prestataire, lors d'un traitement à domicile. Elle apporte l'équivalent d'une labellisation avec, comme objectif,

la meilleure qualité de vie possible des malades au quotidien, priorité de la FFAAIR.

Chaque structure fédérée dans l'ANTADIR est invitée à signer cette charte.

Dr Dan Veale
Médecin coordonnateur
Antadir Association



Les premiers signataires de la charte

Pour la première fois, grâce à l'instauration de cette Charte, les malades deviennent non seulement acteurs de leur santé, mais agissent aussi sur le fonctionnement de leur système de santé.

Dans ce numéro :

La vie au quotidien et à domicile des malades chroniques respiratoires	2
La personne soignée à son domicile, Des droits... mais aussi des devoirs	2-3
L'avenir est au développement de la prise en charge à domicile des patients	4
Le réseau associatif sous le signe de la transversalité technologique au service des patients	4
Prestation à domicile—un métier de la santé	5
La charte, une avancée importante pour les patients et les prestataires de santé à domicile	5

LA VIE AU QUOTIDIEN et à DOMICILE des MALADES CHRONIQUES RESPIRATOIRES

Marie Caroline Lafay

La vie au quotidien d'environ 250.000 personnes atteintes d'une maladie respiratoire chronique - Insuffisance Respiratoire, BPCO, Asthme, Syndrome d'Apnées du Sommeil - est liée à la dépendance vis-à-vis d'un appareillage à domicile.

Actuellement, les services de 450 prestataires de santé à domicile en France (métropole et Dom-Tom) permettent de répondre aux besoins de ces malades : oxygénothérapie, ventilation assistée, aérosolthérapie, pression positive continue. Des adultes, des personnes âgées, mais également des enfants en bénéficient. Ces prestataires sont regroupés en réseaux associatifs ou ont le statut de prestataires libéraux. Ils doivent être garants d'une fiabilité technique rigoureuse dans laquelle la notion de sécurité du patient est prioritaire, et à laquelle s'ajoute une dimension humaine importante.

Bien que ces prestataires soient regroupés, notamment au sein de syndicats afin d'accorder au mieux leurs pratiques, il est apparu indispensable, du point de vue de la FFAAIR, d'aboutir à une véritable harmonisation des pratiques, garantissant le meilleur service au malade, toujours placé prioritairement au cœur des objectifs de la FFAAIR.

Deux années de préparation ont été nécessaires pour établir un document visant à accorder les pratiques, en édictant *les droits et les devoirs réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile*. C'est ainsi que "LA CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE" voit le jour. Elle apporte l'équivalent d'une labellisation qui faisait défaut jusqu'à présent, avec pour objectif la meilleure qualité de vie possible des malades au quotidien.

LA PERSONNE SOIGNÉE A SON DOMICILE Des droits... mais aussi des devoirs

M. Jean-Claude Roussel, Président de la FFAAIR



Jean-Claude Roussel, Président FFAAIR

Les maladies chroniques sont un handicap définitif, permanent et particulièrement angoissant dont l'apparition provoque une rupture dans la vie de la personne qui en est atteinte, limitant ses activités et son autonomie. Tout devant être fait pour rendre plus supportable la vie du malade insuffisant

respiratoire, la FFAAIR publiait il y a quelques années une "Charte des droits de la personne malade respiratoire chronique". Parmi les droits énoncés : le respect, la dignité, le droit à l'information, le droit d'expression et d'association, celui d'accès aux possibilités d'accomplissement de son potentiel de créativité et d'expression, et le droit aux soins médicaux et techniques visant à compenser son handicap, rééduquer ses fonctions, améliorer ses conditions et sa qualité de vie. Ces droits ont été, pour la plupart, inscrits dans la loi du 4 mars 2002 communément appelée "Loi sur les droits des malades" (*).

Tous ces droits peuvent paraître naturels et élémentaires, mais la mise en œuvre de certains d'entre eux - et en particulier le droit aux soins - a un coût, qui est supporté en

grande partie par la collectivité. Chacun sait que le budget que la nation peut consacrer à la santé est limité ; les patients qui bénéficient de soins coûteux, améliorant leur espérance ou leur qualité de vie ont une responsabilité à l'égard de la collectivité et de ceux qui ne peuvent bénéficier de ces soins. Citer les droits des patients nécessite donc en contrepartie de parler de leurs responsabilités, car nous sommes certes, dans un pays de liberté, mais, dans une société, toute liberté a ses limites.

C'est pourquoi la FFAAIR a souhaité initier "La Charte de la Personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile" qui définit les droits et les devoirs réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile.

(*) LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : Droits et Responsabilités des usagers : Art. L. 1111-1. - Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

Les Deux versions de LA CHARTE ...

LA CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE par un PRESTATAIRE DE SANTÉ A DOMICILE réalisée à l'initiative de la FFAAIR est composée de deux versions distinctes : une version dédiée aux malades, "*DROITS ET ENGAGEMENTS DU PATIENT*" et une version dédiée aux prestataires de santé à domicile, "*DROITS DU PATIENT - OBLIGATIONS DU PRESTATAIRE LEURS ENGAGEMENTS RÉCIPROQUES*"

→ Version dédiée aux malades :

La "Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile" permet à toute personne bénéficiaire des services d'un prestataire,

- de prendre connaissance de ses droits vis-à-vis du prestataire qui lui dispense une prestation d'appareillage,
- d'être sensibilisée sur ses responsabilités à l'égard de celui-ci ou vis-à-vis de l'Assurance Maladie, afin d'avoir une prise en charge efficiente de son traitement ou ne pas générer des dépenses infondées à l'égard du système de santé.

Ce document est composé de deux parties :

- . Droits de la personne vis-à-vis du prestataire, comportant 12 points-clés.
- . Engagements de la personne à l'égard du prestataire pour une bonne efficacité de son traitement, comportant 8 points-clés.

→ Version dédiée aux prestataires de santé à domicile :

La "Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile" est composée de deux parties : la première partie qui s'adresse au patient, "*DROITS ET ENGAGEMENTS DU PATIENT VIS-A-VIS DU PRESTATAIRE*" est en fait la reprise intégrale de la version dédiée aux malades, décrite ci-dessus, mais il existe une seconde partie qui s'adresse au prestataire, "*ENGAGEMENTS ET OBLIGATIONS DU PRESTATAIRE*" vis-à-vis : des patients, des prescripteurs, de l'Assurance Maladie, de l'environnement et comportant 14 points-clés.

COMITÉ de SUIVI et de CONCILIATION, RÉDACTION et RÉALISATION de la CHARTE

Afin de défendre prioritairement l'intérêt des malades, au cœur même de la vocation qu'elle s'est fixée, la FFAAIR s'attache à permettre aux malades d'être toujours mieux informés et défendus. Ainsi a-t-elle veillé à instaurer un Comité de suivi et de conciliation de la Charte. Il y a un paragraphe "Comment saisir le Comité de suivi et de conciliation de la Charte ?" qui présente les recours possibles, en cas de discordance entre le malade et le prestataire.

A l'inverse, ce même Comité peut être saisi par tout prestataire adhérent à la Charte, pour un litige avec un patient ou un autre prestataire.

La Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile a été réalisée après consultation de la DGS - Direction Générale de la Santé - et de la DHOS - Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (Ministère de la santé) avec le soutien du CISS - Collectif

Interassociatif des Associations de Santé, des syndicats professionnels des prestataires, SNADOM - Syndicat National des associations d'Assistance à domicile, SYNALAM - Syndicat National des services et technologies de santé à domicile, l'UNPDM - Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux et de la FFP - Fédération Française de Pneumologie.

La rédaction de la Charte a été réalisée à partir des textes réglementaires :

- Convention Nationale des Prestataires,
- Liste des Produits et Prestations,
- Décret de professionnalisation issu de la Loi Borloo,
- Bonnes Pratiques de Dispensation de l'Oxygène à domicile,
- Code de la Santé Publique et du Code de la Sécurité Sociale.

ADHESION et DIFFUSION de la Charte

Pour adhérer à la Charte, le prestataire doit contacter la FFAAIR et signer le document d'adhésion à la Charte. Il s'engage ainsi officiellement par sa signature, à respecter les éléments inscrits dans la Charte, et à remettre à chacun de ses patients un exemplaire de la partie le concernant. Ceci est valable pour les nouveaux malades, comme pour ceux étant déjà appareillés par le prestataire. Ainsi, après adhésion, le prestataire sera-t-il autorisé à utiliser la dénomination "ADHERENT A LA CHARTE DE LA PERSONNE PRISE EN CHARGE PAR UN

PRESTATAIRE DE SANTE A DOMICILE" afin de communiquer auprès des patients ou des prescripteurs.

La FFAAIR prévoit d'éditionner dans un premier temps environ 250.000 exemplaires de la Charte, ce qui permettra de répondre aux premières demandes des 450 prestataires de santé domicile répertoriés sur toute la France (métropole et Dom-Tom). Sa diffusion sera étendue en fonction de la demande des prestataires.

L'AVENIR EST AU DÉVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DES PATIENTS

M. le Pr Bruno Housset, Président de la FFP - Fédération Française de Pneumologie

L'avenir est au développement de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladie chronique. Dans cette perspective, il est essentiel de fixer le cadre de fonctionnement des sociétés de service, d'énoncer les prestations que les malades et les prescripteurs sont en droit d'attendre mais aussi de définir le code de bonne conduite des malades et de leur entourage.

Deux axes forts se dégagent de cette charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile :

- **Tout d'abord l'indispensable formation, initiale et continue, des équipes prestataires afin de leur assurer une compétence optimale. Cette formation doit être documentée et validée à partir d'un programme élaboré avec le partenariat de la société savante et des prescripteurs.** C'est un enjeu important dans le contexte d'une réflexion sur la délégation de tâches et du développement de l'éducation thérapeutique.

- Le deuxième axe est la nécessité d'une information claire et complète des personnes et de leur entourage. C'est un élément central de la charte tant dans le domaine des droits de la personne, que dans le choix de l'appareillage, de son mode de fonctionnement et de ses possibilités de déplacement. Il faut aussi que la personne soit clairement informée de ses devoirs ne serait-ce que pour assurer la sécurité et l'efficacité de son traitement.

Le champ est donc vaste, et un travail considérable de formalisation et d'harmonisation reste à accomplir tant de la part des prescripteurs que des sociétés prestataires de santé à domicile et des associations de malades.

LE RÉSEAU ASSOCIATIF SOUS LE SIGNE DE LA TRANSVERSALITÉ TECHNOLOGIQUE AU SERVICE DES PATIENTS

M. le Pr Jean-François Muir, Président de ANTADIR Association

Sous l'impulsion des progrès techniques constants enregistrés ces dernières années, le réseau associatif peut actuellement bénéficier de l'utilisation d'une large gamme d'appareillages tant en ce qui concerne l'assistance respiratoire que le maintien à domicile au sens large. Le réseau fédératif associatif géré par l'ANTADIR est attaché à étudier les différents matériels au sein de plusieurs associations ; plusieurs centres sont actuellement agréés par l'ANTADIR pour évaluer les nouveaux appareillages sur banc d'essai (Nancy et Rouen pour la ventilation à domicile adulte, Paris pour la ventilation pédiatrique et les tests de PPC automatique). La transversalité technologique est donc un élément fort et actuellement en plein développement au sein du réseau au même titre que son complément représenté par la matéro-vigilance qui continue à assurer l'indispensable veille technologique susceptible de faire évoluer tous les matériels actuellement confiés à domicile à nos patients.

Nous avons vu apparaître ces deux dernières années de nouvelles sources d'oxygène facilitant l'utilisation à domicile et surtout améliorant l'autonomie des patients, élément crucial à une époque où la liberté de mouvement est évidemment souhaitée par tous. La recherche technologique s'est donc focalisée sur le problème des concentrateurs dont il existe maintenant des exemplaires réellement portatifs que le patient peut utiliser facilement à l'extérieur dans tous ses déplacements et notamment au cours des déplacements aériens. Singulièrement, il est intéressant de noter que c'est en partie à l'instigation des patients que les constructeurs mettent au point de nouvelles sources d'oxygène pouvant répondre aux contraintes sécuritaires actuelles en matière de transports aériens. En parallèle, la ventilation à domicile continue à se perfectionner, avec des appareils sans cesse plus maniables et plus réduits en termes d'encombrement, de même que les générateurs de pression positive continue.



PRESTATION à DOMICILE - UN MÉTIER DE LA SANTÉ

M. le Pr Bernard Paramelle, Président du SNADOM - Syndicat National des Associations d'assistance à Domicile

La prestation médico-technique a été « imaginée » il y a une quarantaine d'années par des Médecins Pneumologues ; ils ont pensé puis démontré que l'assistance respiratoire lourde, indispensable à certains patients, condamnés pour cela à une hospitalisation indéfinie, pouvait être assurée correctement à domicile.

Initialement débutée dans le milieu associatif, l'assistance médico-technique a été reconnue par les pouvoirs publics comme humainement utile, efficace, et génératrice d'économie de santé. Parallèlement, au cours des années, les technologies se développant, de multiples pathologies pulmonaires ou non (diabète – douleur – dénutrition – cancer) ont pu être prises en charge à domicile dans le cadre de « prestation ».

La prestation médico-technique n'est pas et ne doit pas être une simple mise à disposition ou location de matériel médical d'assistance ou de suppléance ; elle nécessite qu'une équipe formée (paramédical ou technicien) appareille le patient, l'éduque à l'usage du matériel, s'assure de l'efficacité, contrôle l'observance et intervient lors d'incident. A force de se battre, les

prestataires ont obtenu (dans le cadre de la loi Borloo) :

1. que l'identité de leur métier soit reconnue,
2. que soit rendue obligatoire la présence d'infirmiers ou kinésithérapeutes comme référents des interventions à domicile, voire comme acteurs de la prestation,
3. que la formation préalable et continue des intervenants à domicile soit obligatoire, notamment dans la connaissance des pathologies et l'approche des patients.

Les prestataires continuent un combat pour que soit officialisée une professionnalisation d'auxiliaires de santé puisque, aujourd'hui, ils travaillent en permanence au domicile dans une collaboration avec médecins, pharmaciens, infirmières libérales ou autres paramédicaux.

Aujourd'hui, probablement plus de 200 000 patients en France sont pris en charge par des prestataires : dans ce métier de la médecine, l'éthique professionnelle est plus qu'ailleurs nécessaire, et c'est pourquoi, en plus des textes de loi, une charte des devoirs du prestataire vis à vis des patients à lui confiés était très opportune. »

LA CHARTE, UNE AVANCÉE IMPORTANTE POUR LES PATIENTS ET LES PRESTATAIRES DE SANTÉ A DOMICILE

M. Olivier Lebouché, Président de VITALAIRE

Nous assistons à la naissance de la 1^{ère} Charte jamais créée entre les patients suivis à domicile et les prestataires de santé, dans la logique et la continuité de la Charte du patient hospitalisé. Je souhaite tout d'abord féliciter Jean-Claude ROUSSEL, président de la FFAAIR, d'avoir conduit cette longue démarche qui aboutit au lancement de la CHARTE DE LA PERSONNE PRISE EN CHARGE PAR UN PRESTATAIRE DE SANTE A DOMICILE et qui représente une avancée importante pour tous les patients atteints de maladies chroniques et pris en charge chaque jour par les prestataires de santé.

VitalAire, filiale d'Air Liquide, soutient ce projet depuis le début. Nous sommes très heureux d'être, au même titre que le réseau ANTADIR, un des deux parrains prestataires de la Charte. Je souhaite également intervenir en tant qu'administrateur du SYNALAM, le syndicat national des services et technologies de santé à domicile pour témoigner du soutien fort du Conseil d'Administration du SYNALAM à la mise en œuvre de la Charte Patients et Prestataires et de son Comité de suivi et de conciliation.

La Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile illustre bien la volonté d'un certain nombre d'acteurs de ce métier de toujours mieux s'adapter à l'évolution nécessaire de l'offre de soins, et de se préparer à devenir demain de véritables acteurs de santé. Cette

démarche de professionnalisation a été lancée par les Autorités de Santé en juillet 2005, date à laquelle le métier de prestataire de santé a fait officiellement son entrée dans le Code de la Santé, grâce à la loi Borloo sur le développement des services à la personne. Le 19 décembre 2006, un décret relatif aux prestataires, dit "décret de compétence ou de professionnalisation", fixe le cadre du métier de prestataire de santé. Ce décret, suite logique de la loi Borloo, nous oblige au 1^{er} janvier 2010 à :

- mettre en œuvre des garants professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers et kinésithérapeutes) au sein de chaque structure prestataire, afin de s'assurer du respect des règles professionnelles et des bonnes pratiques métiers,
- mettre en place également un processus strict de formation et d'habilitation des équipes au contact des patients à domicile.

Haut niveau de qualité et de sécurité des prestations, respect de la confidentialité et de l'intimité du patient, forte éthique professionnelle et conformité aux règles et bonnes pratiques métiers, voici les engagements clés que doit respecter tout prestataire de santé au service des patients qui lui sont confiés par le corps médical.

Longue vie à la Charte et à son comité de suivi et de conciliation !



**« Citer les droits des patients
nécessite donc en contrepartie de
parler de leurs responsabilités, car
nous sommes certes, dans un pays
de liberté, mais, dans une société,
toute liberté a ses limites »**



Flash Info est publié par la Fédération ANTADIR - 66 Bd St Michel -75006 Paris

Site internet : www.antadir.com

Directeur de la Publication : **Pr Jean-François Muir**



Comité de rédaction : **Pr Bruno Housset, Mme Marie-Caroline Lafay, M. Olivier Lebouché, Mme Line Mounier, Pr Jean-François Muir, Pr Bernard Paramelle, M. Jean-Claude Roussel, Dr Dan Veale.**

Réalisation : **Fédération ANTADIR**

Coordination : **Sylvie Niay, Christine Sombrun.**

« Ce document est la propriété intellectuelle de l'Antadir qui en est l'auteur : toute reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement préalable de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (Article L122-4 du Code de la Propriété intellectuelle).