

MOBILIDOM

» UNE CAMPAGNE NATIONALE EN FAVEUR
DE L'AUTONOMIE ET DE LA MOBILITÉ
DES PATIENTS À DOMICILE



6^e SEMAINE NATIONALE
DE LA SANTÉ À DOMICILE
12 - 18 DÉCEMBRE 2016



MOBILIDOM

» AUTONOMIE ET MOBILITÉ
DES PATIENTS CHRONIQUES



» SOMMAIRE

Edito	3
Constats et attentes en termes de mobilité pour les patients soignés à domicile : les enseignements de l'étude Carenity	4
Plus d'autonomie pour plus de mobilité : une campagne nationale.....	6
Charte de la mobilité.....	9
Les partenaires de l'opération	10
Contacts	13



» ÉDITO

Etre mobile et autonome c'est le droit de chacun mais nous devons y être tout particulièrement attentifs pour les patients que nous prenons quotidiennement en charge.

Lors de notre 5^e semaine de la Santé à domicile nous avons montré, au travers de portraits réalisés par Yann Arthus-Bertrand, comment des patients chroniques parvenaient à vivre leurs projets malgré leur pathologie.

Cette année, nous voulons montrer que le projet quotidien du million et demi de patients pris en charge chaque jour par les prestataires de santé à domicile est tout simplement de parvenir à vivre sa vie. Et comment concevoir qu'on puisse vivre sa vie sans sortir de son domicile, bouger, continuer à travailler, à voyager, à aller voir sa famille ou ses amis ?

Nous croyons profondément qu'être traité chez soi ne signifie pas être confiné à son domicile. Alors que de trop nombreux patients ont été amenés à renoncer à des déplacements, le rôle du PSAD est précisément de rester à l'écoute de leurs besoins et de tout mettre en œuvre pour y répondre le mieux possible.

C'est ce que nous avons voulu mettre en avant dans cette 6^e semaine de la santé à domicile intitulée Mobilidom et réalisée en partenariat avec les associations de patients, les autorités et les complémentaires santé. Nous avons souhaité montrer la diversité des situations des patients et de leurs besoins mais surtout leur apporter une première réponse au travers d'une charte d'engagement visant à mobiliser toute notre profession autour de la réponse à ces attentes légitimes

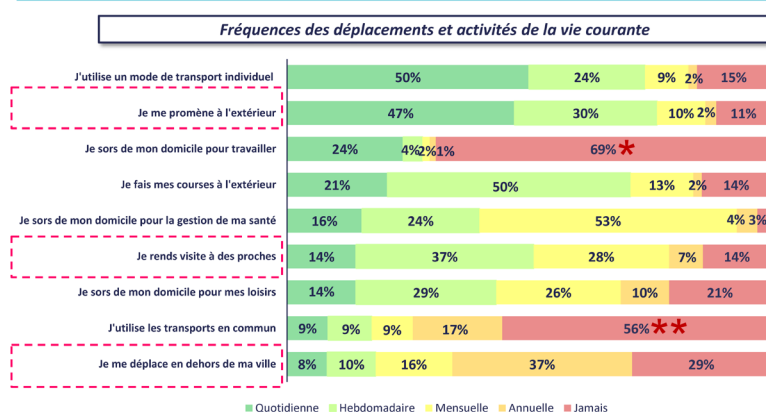
Olivier Lebouché,
président de la Fédération des PSAD



» CONSTATS ET ATTENTES EN TERMES DE MOBILITÉ ET AUTONOMIE POUR LES PATIENTS PRIS EN CHARGE À DOMICILE : LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE CARENITY

Une étude réalisée pour les PSAD par Carenity met en lumière les capacités des patients chroniques soignés à domicile à réaliser des déplacements, en fonction de la nature de leur pathologie et équipement de soin.

Fréquences des déplacements et activités



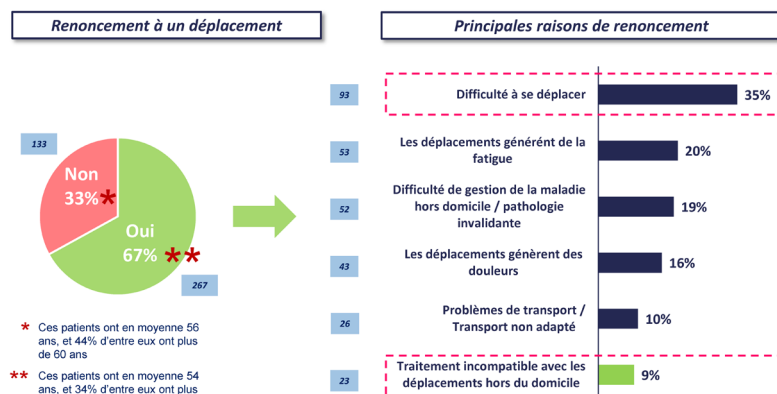
* Ces patients ont en moyenne 58 ans, et 47% d'entre eux ont plus de 60 ans
 ** Ces patients ont en moyenne 56 ans, et 39% d'entre eux ont plus de 60 ans

n = 400 répondants

Premier enseignement de cette étude, **la fréquence des déplacements des patients pris en charge à domicile est globalement élevée** (85% utilisent un mode de transport individuel). Des difficultés persistent néanmoins dans l'utilisation des transports en commun, pour lesquels des efforts d'accessibilité restent sans doute à faire, et pour l'activité professionnelle.

Les causes de **renoncement au déplacement** sont principalement liées à la **difficulté** ou à la fatigue, sachant que parmi les 67% de patients ayant déjà renoncé à un déplacement, 34% ont plus de 60 ans.

Raisons de renoncement à un déplacement à cause de la pathologie



* Ces patients ont en moyenne 56 ans, et 44% d'entre eux ont plus de 60 ans
 ** Ces patients ont en moyenne 54 ans, et 34% d'entre eux ont plus de 60 ans

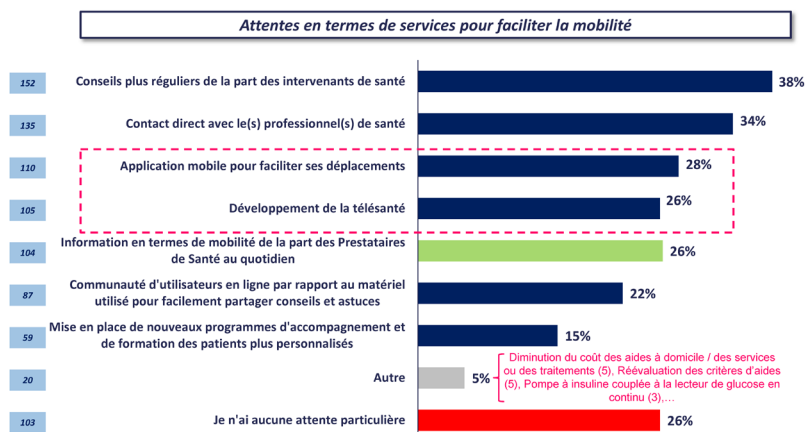
n = 400 répondants à la Q6. n = 267 répondants à la Q6bis, 388 réponses. En moyenne 1,5 réponses par répondant

Concernant l'aide apportée par les PSAD aux déplacements des patients, elle apporte globalement satisfaction avec cependant des différences selon la pathologie concernée et les équipements mis en œuvre : en effet, si la **quasi-unanimité (94%) des patients équipés d'un système de pompe à insuline déclarent que les solutions proposées par leur prestataire de santé à domicile sont adaptées à leurs besoins de déplacement**, ce taux de satisfaction s'établit à **64% pour les personnes équipées d'un système respiratoire ou à 49% pour les patients appareillés avec un système d'aide à la mobilité**.



Parmi les attentes exprimées par les patients invités à se prononcer sur les services qui leur permettraient d'être plus mobiles au quotidien, 38% mentionnent des conseils plus réguliers de la part intervenants de santé et 26% déclarent par ailleurs attendre des informations en termes de mobilité de la part des PSAD.

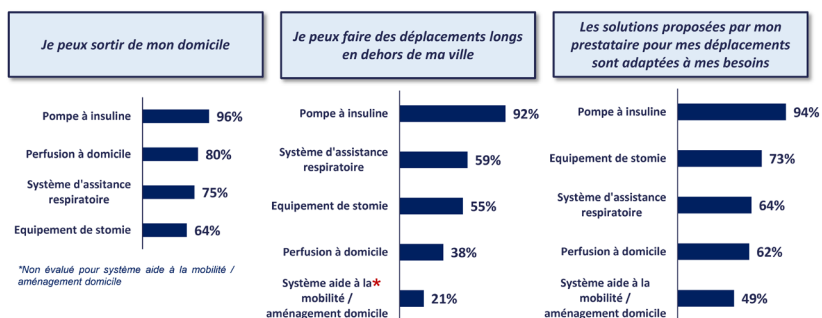
Principales attentes pour faciliter la mobilité



En conclusion, les patients interrogés sont relativement mobiles, à l'exception des plus âgés, ils identifient bien leur prestataire de santé à domicile et en sont très majoritairement satisfaits pour leur permettre de se déplacer.

Affirmations liées aux services fournis par les PSAD

En % de « Tout à fait d'accord » + « Plutôt d'accord »



*44% des patients disposants d'aide à la mobilité ne peuvent pas du tout effectuer de déplacement long. Ces derniers ont 53 ans en moyenne et 30% d'entre eux ont plus de 60 ans.

n = 400 répondants

PatientLive® : Enquête sur la mobilité et l'autonomie des patients bénéficiant d'une Prestation de Santé A Domicile ; menée sur la plateforme Carenity.com auprès de l'ensemble de la communauté de patients de la communauté Carenity, adultes, bénéficiant des services d'un PSAD et résidants en France (métropole ou DOM-TOM). Durée du sondage : 21 octobre 2016 au 21 novembre 2016.

Carenity est la communauté de patients leader en Europe avec 220 000 membres. Le site est disponible en France, au Royaume-Uni, en Allemagne, Espagne et Italie. Carenity aide les patients et les aidants à partager leur expérience et trouver une information de qualité. Plateforme collaborative, Carenity permet aux patients de donner leur avis sur leur santé et améliorer les connaissances médicales en participant à des enquêtes en ligne.

www.carenity.com



» PLUS D'AUTONOMIE ET DE MOBILITÉ : UNE CAMPAGNE NATIONALE

MOBILIDOM : UNE CAMPAGNE NATIONALE EN FAVEUR DE L'AUTONOMIE ET DE LA MOBILITÉ DES PATIENTS

Un sondage réalisé en mars 2012 par Opinion Way le rappelait : si leurs capacités physiques se dégradaient, 90% des français préféreraient adapter leur logement plutôt que de s'installer dans un établissement spécialisé, avec le désir de continuer à mener une « vie normale » à laquelle les notions d'autonomie et de mobilité sont étroitement associées. Cette attente est de mieux en mieux prise en compte et, aujourd'hui 1 500 000 patients bénéficient de prestations de santé à domicile, et ce chiffre ne cesse d'augmenter.

Pour les accompagner et les aider dans la poursuite de cet objectif, les PSAD mettent aujourd'hui à disposition de ces patients des dispositifs médicaux complexes, qu'il s'agisse de matériel destiné à l'équipement du domicile, de dispositifs d'aide à la mobilité, de systèmes de perfusion, de matériel d'assistance respiratoire, ou bien encore de systèmes d'insulinothérapie par pompe externe. De leur permanente adaptation à l'environnement domestique, de leur évolution technique et technologique, dépendent directement la garantie de pouvoir offrir aux patients le maintien de leur autonomie et de leur mobilité. C'est là un défi que l'ensemble des intervenants de la chaîne de soin doit relever puisque les patients à domicile sont encore 65% en 2016 (étude Carenity) à déclarer avoir dû renoncer à un déplacement faute de moyens adaptés.

Un chiffre que les PSAD, aidés de leurs partenaires, des patients eux-mêmes et de leurs familles, cherchent à réduire en construisant, ensemble, de nouvelles solutions pour une meilleure qualité de vie des patients pris en charge sur leur lieu de vie.

C'est pourquoi les PSAD se mobilisent avec le soutien des partenaires de la Semaine nationale de la santé à domicile pour proposer au public :

- Une Charte de la mobilité des PSAD
- Une série de témoignages vidéo de patients

Ces éléments sont disponibles sur le site www.sante-domicile.net



L'AUTONOMIE ET LA MOBILITÉ EN QUESTION : LA PAROLE DES PROFESSIONNELS

Avec Ghislaine BRUN, responsable communication de la société FSK, spécialiste de la livraison à domicile de matériel médical à destination des personnes stomisées ou souffrant de troubles de la continence.

Quelle proportion de vos patients vous demande d'organiser leur mobilité ?

100 % de nos patients. Sans le bon matériel, les patients n'osent pas sortir de chez eux, ils ne deviennent socialisables que s'ils sont sûrs de leurs matériels (ni fuites, ni odeurs). La stomie engendre une modification de l'image corporelle des patients et entraîne très souvent leur

isolement, car si l'appareillage n'est pas parfaitement adapté ou tout simplement si le patient n'a pas confiance dans son appareillage, il appréhende toute sortie et encore plus tout voyage. Par les services que nous leur offrons, nous œuvrons à leur autonomie et à leur mobilité en nous assurant en continu que le matériel que nous leur délivrons correspond toujours parfaitement à leur besoin et est exempt d'anomalie. Si une quelconque anomalie vient à être détectée, elle est prise en charge par des infirmières stomathérapeutes conseil.

Quels sont les déplacements spectaculaires ou inhabituels que vous ayez dû organiser ?

Nous avons organisé un déplacement pour un de nos patients au Brésil pour une mission professionnelle d'un an. Nous nous sommes occupés de la livraison de son matériel à destination en prenant à notre charge toutes les formalités nécessaires pour que son matériel ne soit pas bloqué à la douane, ce qui n'a pas été simple !

Pouvez-vous me citer une initiative originale que les prestataires mettent en œuvre pour favoriser la mobilité de leurs patients ?

Nous avons mis en place un livret de voyage, en plusieurs langues, qui permet aux patients aux contrôles, d'éviter la gêne, les questions embarrassantes, et la fouille devant tout le monde. La réédition avec de nouvelles traductions sera sans aucun doute au programme dans les mois à venir.

Quelles sont les innovations qui vont faciliter les déplacements de vos patients dans un avenir proche ?

Nous adhérons à un mouvement international qui permet dans certains pays de se procurer les produits en cas d'urgence. Nos patients nous contactent et nous nous occupons de faire le lien avec notre partenaire dans le pays en question. Nous leur adressons les références nécessaires, voire les équivalences qui existent sur place, en nous mettant en lien avec le laboratoire fabriquant. Nous répondons ainsi aux urgences de nos patients dans de nombreux pays du monde.





“ L'AUTONOMIE ET LA MOBILITÉ EN QUESTION : LE POINT DE VUE DES PATIENTS

**Patrick B. atteint d'une maladie
dégénérative des muscles depuis l'âge
de 9 ans, en fauteuil roulant depuis
l'âge de 16 ans, sous assistance
respiratoire 24h/24 depuis 2009**

« Ma pathologie entraîne une grande dépendance pour tous les actes de l'existence, je suis accompagné quotidiennement par une infirmière, un kinésithérapeute et des assistants de vie qui sont présents 24h/24 pour dégager mes voies respiratoires en cas d'urgence. Mon fauteuil me permet d'avoir une mobilité de bonne qualité : j'ai accès aux moyens de transports publics comme le bus, le tram et le train. Compte-tenu de mon handicap et de son ancienneté, j'ai connu une époque où cela m'était tout bonnement impossible et j'apprécie vraiment de pouvoir me déplacer à ma convenance. J'habite en Touraine mais je vais deux à trois fois par semaine en région parisienne. Bien sûr, cela demande de l'organisation et je dois prendre des précautions pour pouvoir réaliser, n'importe où et à n'importe quel moment, des aspirations de mes voies respiratoires et je suis spécialement équipé. Mes besoins sont anticipés jusque dans la prévoyance des pannes matérielles qui pourraient survenir avec la mise à disposition d'équipements de secours. C'est une tranquillité qui est très appréciée par mes accompagnants et dont je ne saurais me passer car l'autonomie, cela passe par la confiance, le sentiment de sécurité et l'esprit libéré. Je suis si bien accompagné que je ne me restreins pas dans mes envies de mobilité : cet été je suis allé en Allemagne, au mois d'octobre dernier, sur une île dans le sud. Je n'irais pas n'importe où, n'importe quand et avec n'importe qui, mais avec mon matériel et mes accompagnants actuels, je suis capable de tout envisager. »



**Claude S. atteint de BPCO
(broncho-pneumopathie chronique
obstructive) et placé sous oxygé-
no-thérapie 24h/24**

« Je souffre de BPCO depuis mars 2013 et je suis sous oxygénothérapie 24h/24. J'essaie de faire environ 1000 pas par jour, sachant que j'ai une autonomie de 150 à 200 m. Pour le reste du temps, j'ai un scooter électrique que je peux mettre dans ma voiture et avec lequel je me déplace partout dans Paris sans restriction. Je me rends régulièrement en Vendée pour voir ma famille et mon scooter m'accompagne aussi. Si je ne peux pas l'emmener, j'en loue un sur place. Dans les aéroports, tout est prévu à l'avance, le matériel est signalé et je passe les contrôles comme tout le monde. Quand je suis allée au Gabon, on m'a donné 6 batteries pour que je sois certain de pouvoir faire un roulement sans craindre la rupture d'oxygène. Au moindre problème, mon prestataire réagit dans l'heure et l'on me donne tout le matériel dont j'ai besoin avec beaucoup d'humanité. »

**» CES TÉMOIGNAGES SONT DISPONIBLES EN VIDÉO SUR LE SITE :
WWW.SANTE-DOMICILE.NET**



» CHARTE DE LA MOBILITÉ

LES 7 ENGAGEMENTS DES PSAD POUR LA MOBILITÉ ET L'AUTONOMIE

ÊTRE TRAITÉ À DOMICILE NE SIGNIFIE PAS RESTER CONFINÉ À SON DOMICILE !

Le domicile est pluriel et ne correspond pas à la définition d'un lieu de vie unique et fermé. Confortable, intime et rassurant, permettant parfois d'être entouré des siens, le domicile ne doit pas pour autant être associé à l'isolement et ses conséquences. Aujourd'hui, et demain plus encore, la demande constante de nouveaux services de la part des patients, ainsi que le développement de nouvelles technologies, aussi bien dans les matériels de traitement que dans la santé connectée, impliqueront une responsabilité croissante des PSAD pour favoriser la mobilité et l'autonomie des patients pris en charge à domicile de façon à ce qu'ils vivent leur vie pleinement et le plus normalement possible.

Les équipements médicaux d'aide à la mobilité, les dispositifs médicaux portatifs, les solutions d'aménagement du véhicule ou du logement, l'assistance téléphonique, l'aide à l'organisation des déplacements en France ou à l'étranger... sont autant d'outils et de services mis à la disposition des malades chroniques, des personnes âgées et handicapées pour faciliter la mobilité.

LES PSAD S'ENGAGENT EN PUBLIANT UNE CHARTE

Cette charte a vocation à faciliter la liberté d'entreprendre de chacun des patients, encourager la mobilité liée à la vie quotidienne ou à des événements plus ponctuels, gagner en qualité de vie.

VIVRE SA VIE LE PLUS PLEINEMENT ET NORMALEMENT POSSIBLE, LES PSAD PRÉSENTENT 7 ENGAGEMENTS :

- ① Le prestataire **forme le patient ou l'utilisateur et son entourage à la bonne utilisation** des dispositifs et équipements médicaux pour qu'ils soient les plus autonomes possible.
- ② Le prestataire **évalue et propose des solutions** de mobilité adaptées aux besoins exprimés du patient ou de l'utilisateur et de son entourage.
- ③ Le prestataire **ajuste les livraisons** et stocks du patient ou de l'utilisateur en fonction de ses projets (voyages, déplacements...) lorsque le traitement nécessite des consommables.
- ④ Le prestataire **prépare les projets de déplacement** avec le patient ou l'utilisateur et son entourage pour assurer la continuité du traitement.
- ⑤ Le prestataire **reste toujours joignable** que le patient ou l'utilisateur soit à son domicile ou en déplacement.
- ⑥ Le prestataire **facilite la prise en charge à l'étranger** en mettant le patient en contact avec les partenaires étrangers dont il a la connaissance.
- ⑦ Le prestataire **apporte son aide au patient en cas de panne lors d'un déplacement pour organiser le dépannage et la réparation** de son dispositif médical.



» LES PARTENAIRES DE L'OPERATION

LA FÉDÉRATION DES PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE



La Fédération des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) représente les PSAD auprès des pouvoirs publics, des associations de patients et des professionnels de santé.

Les PSAD sont des acteurs essentiels de la chaîne de soins qui assurent la mise à disposition à domicile des services et dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients ou à la compensation de leur perte d'autonomie. Ils font en sorte que le patient puisse être traité chez lui dans les meilleures conditions de qualité et de sécurité. Ils mettent tout en œuvre pour que le traitement s'adapte à la vie du patient et non le contraire.

Ils forment ainsi le patient et son entourage afin que ceux-ci soient autonomes dans la gestion du traitement quand cela est possible. Ils assurent un soutien technique permanent. Ils participent également à la coordination des soins en maintenant un lien constant avec les autres acteurs de santé, médicaux et paramédicaux, mobilisés autour du patient. Les compétences fortes et adaptées de leurs intervenants autour du patient permettent la prise en charge à domicile des maladies chroniques (diabète, apnées du sommeil, insuffisance respiratoire, cancer, etc.), de certaines maladies aiguës, du handicap et de la dépendance liée à l'âge.

Ainsi, le savoir-faire des PSAD contribue à répondre à l'attente sociale très forte des patients, qui aspirent en grande majorité à rester chez eux, près de leurs proches.

LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES



La Fédération Française des Diabétiques œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Elle a pour missions la défense de l'accès à des soins de qualité et lutte contre toutes les discriminations liées à la maladie. Elle mène également des actions d'information, de prévention et

d'accompagnement pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Afin de promouvoir de manière efficace l'écoute, l'entraide et la solidarité active auprès de plus de trois millions et demi de personnes diabétiques, la Fédération Française des Diabétiques s'appuie sur un réseau de plus de 100 associations, tant en France métropolitaine que dans les départements d'Outre-mer.



L'UNION CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (UNISEP)



L'UNISEP réunit les forces pour lutter contre la sclérose en plaques grâce à ses associations d'aide aux patients et à la recherche. L'UNISEP agit également grâce à des actions de communication, pour lutter contre les préjugés et l'incompréhension dont sont victimes les personnes atteintes par la sclérose en plaques.

L'UNISEP est une fédération d'associations, ses membres ont donc des domaines d'activités et de compétences spécifiques : la recherche, l'aide aux personnes atteintes, le handicap, la gestion de la maladie au niveau local. Toutes ces activités sont liées, il est donc primordial que ces associations puissent échanger et communiquer entre elles : c'est là toute l'ambition de l'UNISEP.

FRANCE PARKINSON



France Parkinson a pour objectifs de favoriser la recherche sur la maladie de Parkinson et de soutenir les malades et les aidants au quotidien afin de les aider à mieux comprendre leur maladie, à renforcer leurs liens avec les divers intervenants

médicaux et sociaux et leur donner des occasions et des moyens de sortir de leur isolement. Outre cette activité auprès des patients, France Parkinson a également pour missions de sensibiliser les pouvoirs publics à la réalité de la maladie et de la faire connaître du grand public.

LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS ET AMICALES DE MALADES, INSUFFISANTS OU HANDICAPÉS RESPIRATOIRES (FFAAIR)



La FFAAIR rassemble 70 associations de patients. Son but est d'informer les malades, de défendre leurs intérêts, de favoriser leur qualité de vie, de les représenter dans les diverses instances sanitaires et d'organiser des rencontres et des manifestations afin de faire connaître les maladies respiratoires.

MALAKOFF MÉDÉRIC



Né en 2008 de la fusion du groupe Malakoff et du groupe Médéric, Malakoff Médéric est l'un des premiers groupes de protection sociale français. Il couvre l'ensemble des besoins de protection des personnes en retraite complémentaire, santé, prévoyance et épargne. En outre, le groupe mène une politique active d'engagement social et sociétal à travers ses actions sociales et son combat en faveur du handicap.



HARMONIE MUTUELLE



1^{ère} mutuelle santé de France, Harmonie Mutuelle a pour vocation de permettre l'accès à des soins de qualité pour tous.

Harmonie Mutuelle propose une protection complète accessible à tous à travers une gamme de garanties (complémentaire santé, prévoyance via Mutex, assistance et accompagnement de la personne, épargne-retraite) et de services performants à l'intention des particuliers, des entreprises, des professionnels indépendants et TPE.

En se positionnant comme acteur global de santé, Harmonie Mutuelle a pour mission d'aller au-delà de la seule logique assurantielle.

Pour cela, elle :

- **développe des actions de prévention et de promotion de la santé** pour accompagner ses adhérents, tout au long de la vie, à être acteurs de leur santé ;
- **propose un accès à des réseaux de professionnels conventionnés** d'opticiens (Kalivia Optique), d'audioprothésistes (Kalivia Audio) et de chirurgiens-dentistes offrant des conditions tarifaires optimisées ;
- **structure son réseau de services, de soins et d'accompagnement** mutualistes (SSAM) ;
- **apporte son aide aux adhérents confrontés à des difficultés** à travers son service d'action sociale ;
- **soutient des œuvres et projets humanistes et solidaires** : Prix littéraire Solidarité, actions d'aide aux personnes présentant un handicap, projets de recherche contre la maladie d'Alzheimer...

Harmonie Mutuelle, c'est plus de 4,3 millions de personnes protégées représentées par 1 730 élus au sein des instances de la mutuelle (assemblée générale, commissions, etc.), 55 000 entreprises adhérentes, 4 600 collaborateurs, plus de 250 agences et 2,5 milliards d'euros de cotisations santé.



» CONTACTS



CONTACT PRESSE :

Guillaume ALBERT

16, rue de l'Arcade

75008 PARIS

LD : 01 45 03 50 33

Mobile : 06 81 37 45 62

Email : g.albert@ljcom.net



PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE

Jean-Philippe ALOSI

Délégué Général

4, place Louis Armand

Tour de l'Horloge

75603 PARIS Cedex 12

Fixe : 01 72 76 25 78

Mail : jp.alosi@fedepsad.fr

www.fedepsad.fr

RETROUVEZ LA CAMPAGNE SUR LE SITE :

WWW.SANTE-DOMICILE.NET