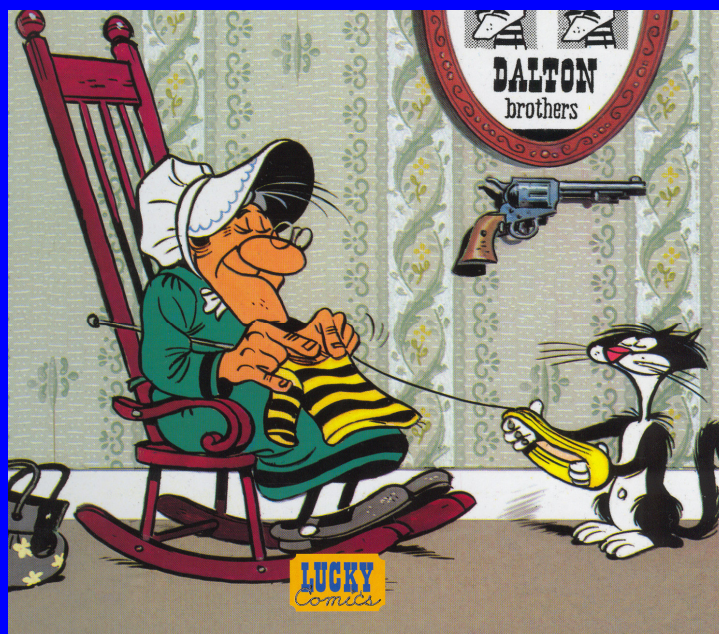


« CHEZ MOI, JE SUIS MIEUX! »

Maintien à domicile



Immersion en Communauté – juin 2004

Sara Cereghetti, Anne Dufey et Yaëlle Perez

Tuteurs: Jean-François Etter et Samia Hurst

Places disponibles en EMS

8 places sur tout le canton la semaine passé...en chambre double!

7 places cette semaine...

Qu'est-ce que le maintien à domicile ?

Définition:

politique dont l'objectif est de permettre à la personne âgée (si elle le désire, ce qui est presque toujours le cas) de garder le plus longtemps possible son lieu de vie habituel, autrement dit de pouvoir préserver son « monde de vie ».

Commission fédérale « vieillir en Suisse », 1995

Introduction

1. Nos rencontres
2. Historique
3. Démographie
4. Politique
5. Coûts
6. Réseau de soins
7. Soins palliatifs
8. Autour du patient
9. Avantages/désavantages
10. Conclusion

1. Nos rencontres

a) Visites aux patients avec différentes institutions de soins:

- FSASD (Fondation de Services d'Aide et de Soins à Domicile)
- CMS (Centre Médico-Social, Vaud)
- Polyger
- Sitex (hôpital à domicile)
- Infirmière indépendante
- EMS du Bon-Séjour, Versoix
- Foyer de Jour Livada, Versoix
- Cesco

b) Rencontres de différents protagonistes du réseau de soins à domicile:

- Micheline Louis-Courvoisier pour l'historique
- Albert Rodrik et Andréas Saurer pour la politique
- Charles-Henri Rapin et Karine Moynier pour les soins palliatifs
- Micheline Munnier pour les soins palliatifs à domicile
- Laurent Gauthey, médecin installé, pour nous parler des patients
- Jean-Louis Martin, Intras Assurances, un autre point de vue sur les coûts
- Béatrice Arzel pour les repas à domicile
- Catherine Zumwald pour le fonctionnement de la FSASD
- Centre Interfacultaire de Gérontologie pour les statistiques
- Agnès Mollet, assistante sociale à l'HOGER
- André Rougemont pour nous ouvrir l'esprit

2. Historique

Le maintien à domicile n'est pas une invention du XXe siècle

- Passé: maintien à domicile assuré par la famille
- Dès XVIe siècle: développement des premières structures (Hospice général)
- Dès les années 80: réorganisation des services de soins à domicile préexistants à Genève (notamment Croix-Rouge)

- Modification des lieux de décès

Lieu de décès des personnes âgées de plus de 60 ans						
	1592		1689		1780	
«en sa demeure» ou chez un des enfants adresse privée	41	95.3%	129 ^a	87.8%	–	–
	–	–	–	–	214 ^b	82.6%
à l'Hôpital	2	4.7%	15	10.2%	44	17.0%
divers	–	–	3	2.0%	1	0.4%
	43	100%	147	100%	259	100%
^a	dont 8 sont assistées par l'Hôpital					
^b	dont 20 sont assistées par l'Hôpital					

- passé: les gens meurent surtout à domicile
- aujourd'hui: les gens meurent à l'hôpital (50% HUG; 40 % EMS/Institutions; 10 % domicile)

3. Démographie

a. Vieillesse de la population et surreprésentation des personnes âgées

TABLEAU 3

Population âgée de 80 ans et plus: Suisse, 1920-1990

Année	1920	1930	1941	1950	1960	1970	1980	1990
Nb (x1000)	25	29	39	56	84	111	170	255
dont								
% de femmes	60.0	61.5	62.3	62.3	66.6	64.6	67.8	68.1
% dans pop. tot.	0.6	0.7	0.9	1.2	1.6	1.8	2.7	3.7
% dans pop. 65+	10.9	10.3	10.8	12.3	15.2	15.6	19.3	25.8

Source : OFS, Recensements fédéraux de la population

b. Entrée des femmes dans le monde du travail
- surtout dès 1960

c. Urbanisation: de la campagne à la ville

d. Modification de l'habitat: exigüité des logements

e. Modèle nucléaire de la famille (1 papa, 1 maman et 2 enfants)

f. Séparation des familles due au travail, aux études

3. Politique

- Fin des années 80: la médecine communautaire devient un souci politique
- 16 février 1992: les Genevois votent pour un centime additionnel finançant une partie des soins à domicile
- Politique de compression du nombre de lits en milieu hospitalier: transfert au domicile
- De 1992 à 2000: Moratoire interdisant construction de nouveaux EMS → embouteillage à la porte des EMS

4. Coûts

a. Patient:

- transfert des frais à sa charge:
 - soins prescrits: 10% + franchise
 - aide ménagère et repas: 100%

b. Assurances:

- 3% du budget annuel pour les soins à domicile
- sur le nombre: plus avantageux d'avoir les patients à domicile

c. Etat ou Confédération:

- subventions

5. Réseau de soins

Tableau 2.1: Schéma type du réseau socio-gérontologique

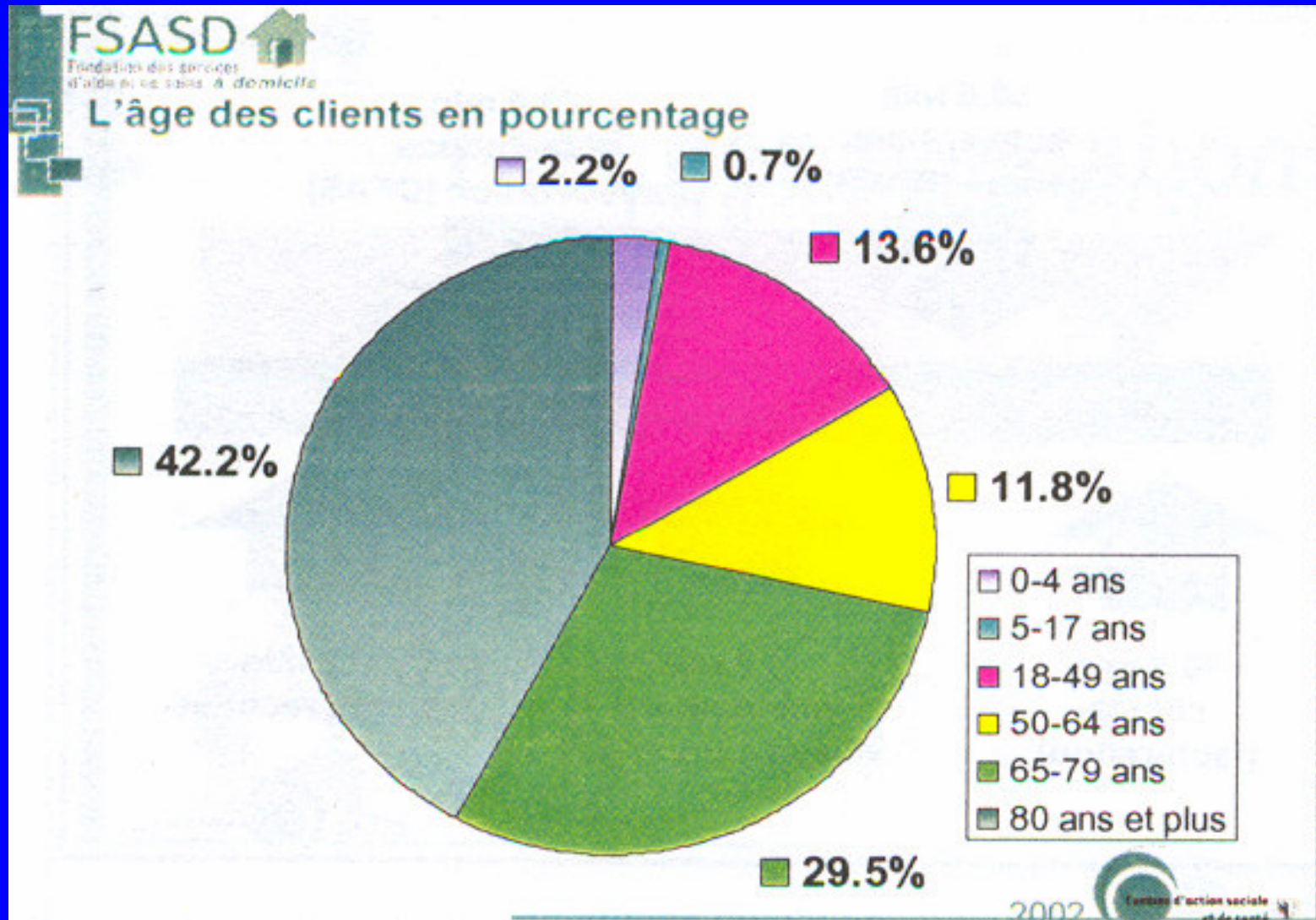
Domicile		Hébergement	
Aide à domicile:	<ul style="list-style-type: none">- services d'aide- services de soins- services sociaux	Hospitalisation :	<ul style="list-style-type: none">- hôpitaux et cliniques- hôpitaux de gériatrie- psycho-gériatrie
Foyers de jour		Hébergement médico-social:	EMS (pensions)
Unités d'accueil temporaire			
Immeubles pour personnes âgées			

Pour le domicile:

a. FSASD (Fondation de Service d'Aide et de Soins à Domicile):

- société privée à but non lucratif créée en 1999
- regroupe 22 CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé)
- but principal: éviter, diminuer l'hospitalisation
- panoplie immense de prestations offertes

- population cible de la FSASD



b. Sitex (Hôpital à domicile)

- société privée à but lucratif
- créée en 1991
- soins très techniques: nourriture parentérale, transfusion...

c. Foyer de jour

- maintien à domicile et retour à la vie en société
- rupture du quotidien et de la solitude
- repas, animations, soutien administratif...

d. Unité d'accueil temporaire

- au sein des EMS, de la Polyger
- convalescence pour le patient, « vacances » pour les proches
- durée de séjour maximum: 1 mois à la fois, 3 mois/an

7. Soins palliatifs

a. La mort tabou

(ex. CH Rapin: mourants dans les salles de bains)

b. Evolution des mentalités

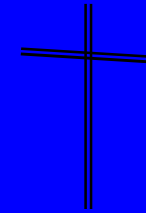
- première apparition des SP en 1967 (London)
- définition par la SSMSP: « prise en charge thérapeutique, active et globale, à des personnes gravement malades ou en fin de vie, nécessitant des soins continus quelques soient leurs âges »

c. Passage du curatif au palliatif, qui décide?

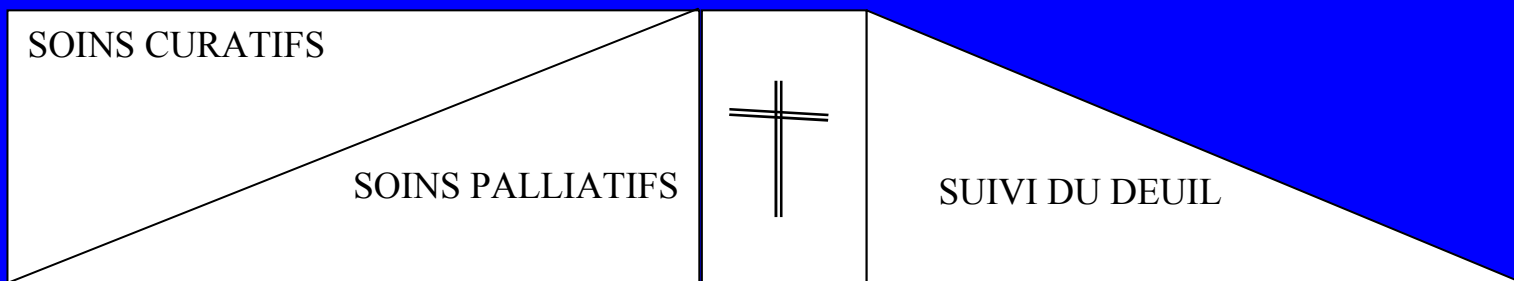
- hier

SOINS CURATIFS

SOINS PALLIATIFS



- d'aujourd'hui à demain



d. Soins palliatifs à domicile

- volonté du patient vs moyens à disposition
- jusqu'à quel stade peut-on maintenir les gens chez eux
- rôle de la famille, de l'entourage
- 80 % des patients souhaitent mourir chez eux
- 20% seulement voient leur désir exaucé
- manque de structure adéquate?
- manque d'information?

« Les vivants ferment les yeux des morts, les morts ouvrent les yeux des vivants. »

8. Autour du patient

1. Confiance

- problème: intervenants multiples

*« On n'a pas le temps de s'y faire,
ça change tout le temps »*

2. Liberté

« Ici je suis chez moi et je décide! »

3. Indépendance/dépendance

« C'est difficile d'accepter d'être langé par l'enfant qu'on langeait il n'y a pas si longtemps. »

4. Invasion

- physique
- familiale
- morale

5. Famille/Entourage

- rôle essentiel
- influence positive ou négative
- rôle de substitution de la famille

« Vous savez, l'été dernier, c'est mon concierge qui m'apportait de l'eau quand il faisait si chaud. »

6. Solitude – Fléau de notre temps?!

« C'est fou comme le temps passe lentement quand personne ne vient vous voir. »

« On peut être tout aussi seul, même si on a beaucoup de gens autour. »

7. Environnement familial vs EMS

« L'EMS, moi jamais, c'est un mouroir »

8. Envie de vivre

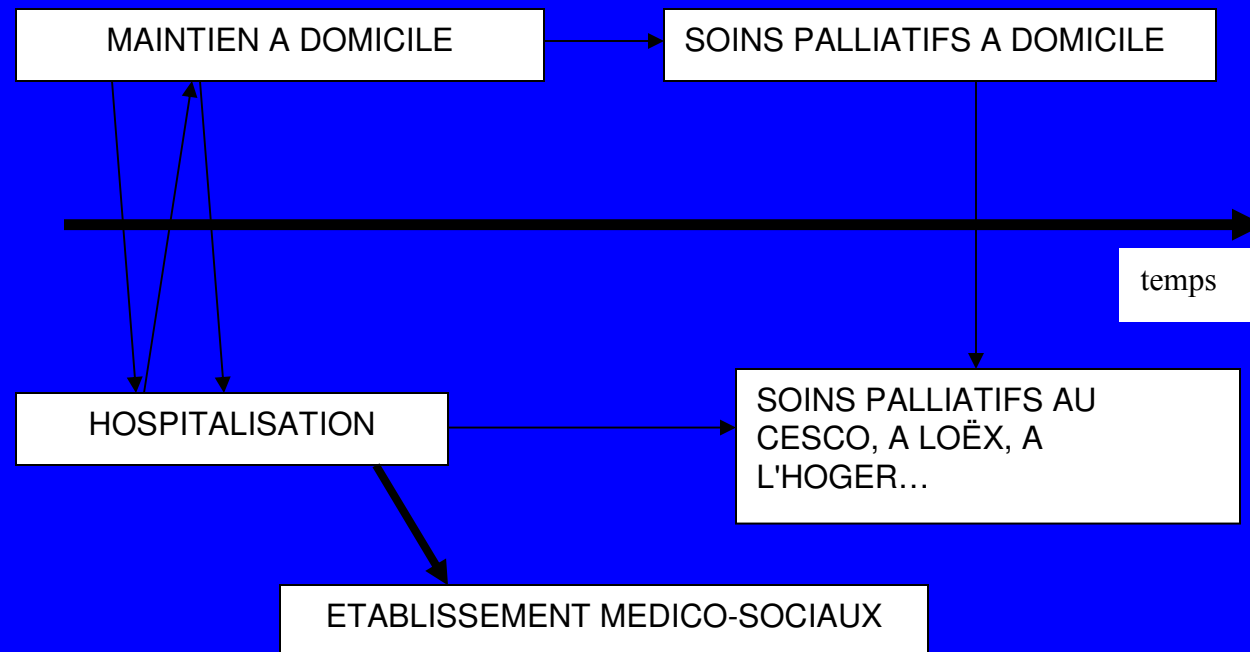
- tant qu'on se sent utile: les petits-enfants, un second souffle de vie

9. Avantages/désavantages

- *« chez moi, je suis mieux »*
- *Confort – intimité*
- *Indépendance - autonomie*
- *Patient contrôle la situation*
- *Rôle actif du patient dans son traitement*
- *Vision globale du patient*
- *Patient = Monsieur Dupont*
- *Relation avec les soignants*
- *Satisfaction*
- *Temps accordé par soignant*
- *Solitude*
- *Peur, angoisse, insécurité*
- *Risque de défaut d'adhérence au ttt*
- *Patient = coq en pâte*
- *Nécessité des soins?*
- *Multiplicité des intervenants*
- *Responsabilité de l'intervenant*
- *Contrainte pour l'entourage*

10. Conclusion

Trajectoire de vie « respectée »



« *Regardons le patient comme un film et non pas comme un roman photos* »

- Le réseau de soins est immense → coordination nécessaire
- Système reposant beaucoup sur la femme, l'épouse
- Système qui tend à confiner les gens chez eux: tout est amené sur un plateau
- Nécessité de redéfinir l'âge de la « vieillesse » (>65 ans: repas)
- Invitation chez le patient: respect et humilité
- Rencontre de patients dans leur globalité: vision au-delà de la clinique

« Lorsque je travaillais à l'hôpital, je traitais (j'exécutais des ordres). A domicile, j'ai appris à soigner. »

Une infirmière

Remerciements

Jean-François Etter et Samia Hurst

André Rougemont

Toutes les personnes qui ont partagé leur expérience
avec nous

Tous les patients qui nous ont ouvert leur porte