

SOMMAIRE

1.	RESUME	2
2.	NOTES PRELIMINAIRES	4
2.1	Arbre de concept	5
3.	INTRODUCTION	6
3.1	Notre agenda et nos rencontres	6
4.	HISTORIQUE	7
4.1	Mise en place du maintien à domicile	7
4.2	Considérations concernant la mise en place du maintien à domicile	9
4.3	Bref aperçu des différents lieux de décès depuis le XVIe siècle	10
5.	DEMOGRAPHIE	12
6.	STRUCTURE DES RESEAUX DE SOINS	20
6.1	Sociétés à but non lucratif	20
6.2	Entreprises de droit privé à but lucratif	32
7.	MOTS-CLES AUTOUR DU PATIENT	35
7.1	Confiance	35
7.2	Liberté	35
7.3	Indépendance/Dépendance	36
7.4	Invasion	36
7.5	Famille/Entourage	37
7.6	Influence de la famille /de l'entourage	38
7.7	Rôle de substitution de la famille	38
7.8	Animal de compagnie	39
7.9	Solitude	39
7.10	Dépression	40
7.11	Environnement familial vs EMS	41
7.12	Satisfaction	41
7.13	Envie de vivre	42
8.	SOINS PALLIATIFS	43
8.1	Introduction : de la médecine à la mort	43
8.2	Bref historique	44
8.3	Qui décide du passage entre le curatif et le palliatif	45
8.4	Soins palliatifs à domicile : la volonté du patient versus les moyens à disposition	46
8.5	Rencontre avec l'équipe mobile des soins palliatifs communautaires (appartenant à la FSASD)	48
8.6	Conclusion	49

SOMMAIRE

9.	POLITIQUE	50
10.	COUTS	53
10.1	Point de vue du bénéficiaire	53
10.2	Point de vue de l'assureur	54
10.3	Point de vue des politiques	55
10.4	Soins à domicile: économies réalisées?	55
11.	AVANTAGES ET DESAVANTAGES DU MAINTIEN A DOMICILE	59
12.	CONCLUSION	61
13.	REMERCIEMENTS	63
14.	BIBLIOGRAPHIE	63

ANNEXES

CHEZ MOI, JE SUIS MIEUX

Le maintien à domicile

Toi qui me soigne...
 Que vois-tu qui me soulage ?
 Que vois-tu ?
 Quand tu me regardes que penses-tu ?
 Une vieille femme grincheuse, un peu folle ?
 Le regard perdu, qui n'est plus tout à fait,
 Qui bave quand elle mange et ne répond jamais,
 Qui quand tu dis d'une voix forte « essayer ! »
 Semble ne prêter aucune attention à ce que tu fais
 Et ne cesse de perdre ses chaussures et ses bas,
 Qui docile ou non, te laisse faire à ta guise,
 Le bain et les repas pour occuper la longue journée
 grise.
 C'est ça que tu penses ?
 C'est ça que tu vois ?
 Alors ouvre les yeux... Ce n'est pas moi !
 Je vais te dire qui je suis assise là si tranquille !...
 Me déplaçant à ton ordre, mangeant quand tu veux,
 Je suis la dernière de dix, avec un père et une mère,
 Des frères et des sœurs qui s'aiment entre eux,
 Une jeune fille de 16 ans, des ailes aux pieds,
 Rêvant que bientôt elle rencontrera un fiancé
 Mariée à 20 ans, mon cœur bondit de joie
 Qui a besoin de moi pour lui construire une
 maison.

Une femme de 30 ans, mon enfant grandit vite,
 Nous sommes liés l'un à l'autre par des liens qui
 dureront.
 Quarante ans, bientôt il ne sera plus là
 Mais mon homme est à mes côtés, qui veille sur
 moi !

Cinquante ans, à nouveau jouent autour de moi des
 bébés,
 Me revoilà avec des enfants, moi et mon bien-
 aimé...
 Voici les jours noirs : Mon mari meurt...
 Je regarde vers le futur en frémissant de peur...
 Car mes enfants sont tous occupés à élever les
 leurs,
 Et je pense aux années et à l'amour que j'ai
 connus.
 Je suis vieille maintenant, et la nature est cruelle...
 Qui s'amuse à faire passer la vieillesse pour folle.
 Mon corps s'en va, la grâce et la force
 m'abandonnent
 Et il y a maintenant une pierre là où jadis j'eus un
 cœur...
 Mais dans cette vieille carcasse ; la jeune fille
 demeure
 Dont le vieux cœur se gonfle sans relâche
 Et je me souviens des joies ; je me souviens des
 peines...
 Et à nouveau je sens ma vie et j'aime
 Je repense aux années trop courtes et trop vite
 passées
 Et acceptent cette réalité implacable : que rien ne
 peut durer...
 Alors ouvre les yeux, toi qui me soigne,
 Et regarde !
 Non la vieille femme grincheuse...
 Regarde mieux... tu me verras !

*Ce poème a été retrouvé dans le sac d'une vieille
 dame irlandaise, après sa mort.*

*(Tiré du livre des pensées pour grandir écrit par
 deux infirmières Rosette Poletti et Barbara Dobbs)*

1. RESUME

Pour commencer notre travail, nous avons pensé qu'il était important de voir dans quels contextes historique, démographique, politique et économique le maintien à domicile s'est installé. On s'est rapidement aperçu que ce dernier n'est pas une invention du XXe siècle. Sa forme s'est toutefois modifiée au cours des générations. On a ainsi appris que, dès le XVIe siècle, les premières structures d'aide à domicile sont en place. L'Hospice Général instaure, en effet, une aide aux personnes restées à leur domicile. Aujourd'hui, il existe plusieurs types d'organismes qui permettent le maintien à domicile, dont le principal reste la FSASD issue de la réorganisation des différents services d'aide à domicile déjà présents dans les années 1950 à Genève. D'un point de vue historique, il reste à relever que les lieux de décès se sont profondément modifiés au cours des siècles. A l'heure actuelle, plus de 90% des gens décèdent en milieu hospitalier que ce soit à l'hôpital ou dans une institution. Alors qu'auparavant, le lieu principal de décès était le domicile.

Nous nous sommes ensuite penchées sur les données démographiques, afin d'essayer de déterminer quels sont les facteurs pouvant induire l'augmentation du maintien à domicile. Nous avons remarqué ici que trois points sont essentiels pour expliquer cela : le vieillissement de la population (et la surreprésentation des personnes très âgées), l'entrée des femmes dans la vie active, l'urbanisation et l'exiguïté des logis qui s'ensuit.

D'un point de vue politique, maintenant, nous pouvons dire que, dès la fin des années 80, la médecine sociale et préventive devient un souci politique. Il va de pair avec l'encouragement du peuple pour le maintien à domicile (initiative 1985). Ces deux idées mènent en 1992 à la votation, par le peuple genevois, d'un centime additionnel. Ce dernier a pour but de financer une partie du système des soins à domicile. Dans cette ambiance politique, les autorités décident que le maintien à domicile permettra de diminuer le nombre de lits en milieu hospitalier. On assiste ainsi à une tentative de transfert de l'hospitalier au domicile. Toujours dans cette idée de retour au domicile, les politiques décrètent un moratoire interdisant la construction d'EMS entre 1992 et 2000. A l'heure actuelle, on remarque un besoin urgent de fournir à nouveau des lits en institution.

D'un point de vue économique, on assiste à un transfert des coûts à la charge du patient. Sur le nombre de patients, les assurances trouvent plus avantageux le maintien à domicile que tout autre type de soins. Quant aux autorités, elles subventionnent, coupent dans le budget et se félicitent d'avoir juguler l'augmentation exponentielle des lits en milieu hospitalier et, par conséquent, les coûts. Il ne faut toutefois pas croire que des économies palpables ont pu être réalisées, notamment pour deux raisons : d'une part, le transfert des coûts ne se fait pas selon un système de vases communicants et, d'autre part, la situation économique et démographique a fortement évolué ces 20 dernières années.

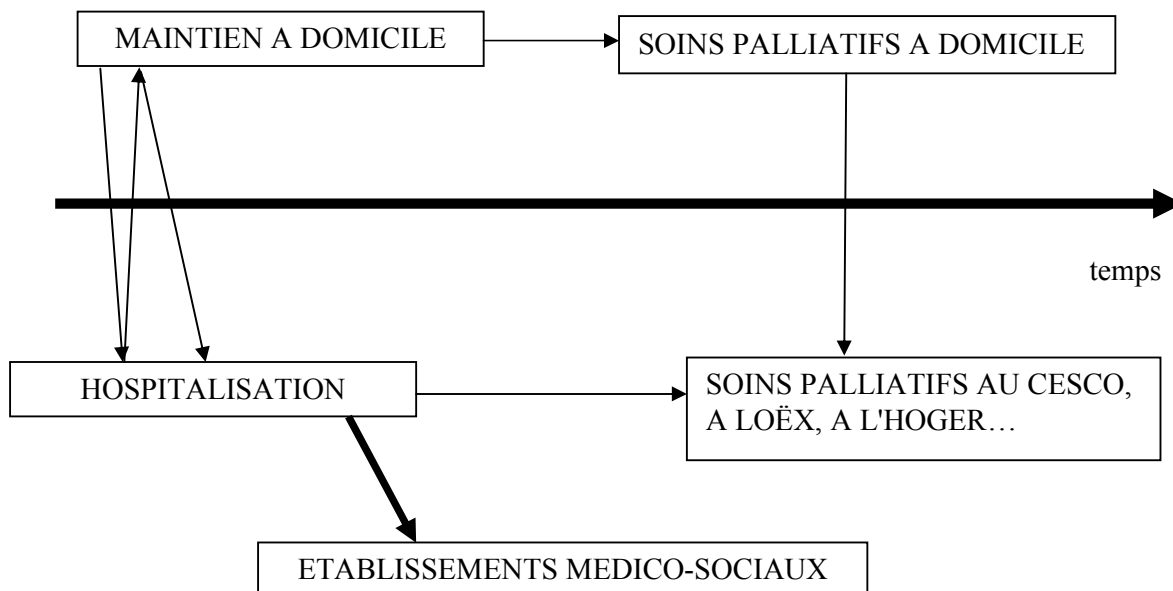
Concernant le réseau de soins, il est à noter que la FSASD assure la plus grande part de la tâche au niveau cantonal. Mais il existe tout de même d'autres "fondations" qui se rendent également au domicile des gens. On remarquera, en outre, que le réseau de soins à domicile genevois comporte encore 3 éléments, à savoir les foyers de jour, les unités d'accueil temporaire et les immeubles à encadrement médico-social (D2).

Parties de l'idée que le patient "navigue" entre les différents services médicaux à disposition, nous ne pouvons manquer d'aborder les soins palliatifs, ou traitements infirmiers et médicaux destinés à atténuer les symptômes et les souffrances à l'approche de la mort. En effet, pour nous, ils sont la suite logique du maintien à domicile, dans le sens où ils contribuent également à respecter le patient dans son entier, ils suivent la "trajectoire de vie" du patient. En effet, le souhait de 80 % des gens est de mourir à la maison, alors que 20 % seulement voient leur désir exaucé. On a pu constater un manque de moyens et de structures pour permettre un maintien à domicile jusqu'au dernier souffle.

Finalement, pour pouvoir mettre en commun les différentes expériences que nous avons faites auprès des patients, nous avons abordé avec les gens que nous avons rencontrés des thèmes tels que la solitude, la confiance, la liberté et l'indépendance. Il en ressort une sorte de pot-pourri des différentes rencontres que nous avons faites qu'il est plus agréable de découvrir dans son entier.

Au cours de ce mois, nous avons constaté que certaines choses pourraient être repensées. Certains patients ne sont-ils pas trop encadrés, ne faudrait-il pas essayer de réinsérer les patients dans la vie sociale plutôt que de les confiner chez eux, dans une sorte de solitude.

Toutefois, au terme de notre travail, nous en arrivons à la conclusion que les soignants semblent retirer beaucoup plus de satisfaction lorsqu'ils vont au domicile des gens. Les patients quant à eux apprécient la liberté de choisir, d'agir et de s'opposer, que leur octroient les soins à domicile.



Ce schéma illustre une volonté politique et sociale de mettre le patient au centre. On essaie de le suivre dans sa globalité et de respecter sa trajectoire de vie. En effet, l'idée est de regarder la vie du patient comme un film et non pas comme un roman photos. On souhaiterait instaurer un suivi continu du patient et non plus s'intéresser uniquement aux épisodes aigus (hospitaliers ou de tout ordre).

2. NOTES PRELIMINAIRES

Maintien à domicile ou plutôt "chez moi, je suis mieux"

Bien sûr que l'on sait ce que c'est !

Ma grand-maman a eu une infirmière qui passait de temps en temps pour lui changer les pansements...après sa chute dans l'escalier ... Elle répétait d'ailleurs sans cesse, je ne veux pas aller à l'hôpital, je suis mieux chez moi!

C'est fait pour les personnes âgées, avant l'EMS !

A-t-on vraiment envie de traiter un pareil sujet, il n'y a rien à dire, on parle tout le temps des vieux en ce moment !

Entre la canicule, le vieillissement croissant de la population, nous vivons dans un monde en pleine mutation !

Bientôt les hôtels, les immeubles, et même les écoles se transformeront en établissements médico-sociaux !

Les soins à domicile n'auront peut-être plus lieu d'être, ou seront-ils débordés ?

Mais ces idées préconçues sont-elles justes ?

Ne vaut-il pas la peine de s'arrêter plus longuement sur le sujet, de découvrir les coulisses de cette grande institution qui s'est mise en place ces dernières années ?

Les soins à domicile sont-ils l'expression de la volonté du peuple ou le désir des personnes de pouvoir rester à la maison le plus longtemps possible!

Est-ce la peur viscérale de l'hôpital ? Associe-t-on ce dernier à la maladie ou à la mort ?

Ou est-ce l'envie de liberté, d'autonomie qui prédomine ?

Etre chez soi, n'est-ce pas en quelque sorte contrôler la situation ? Décider d'ouvrir ou de fermer la porte aux infirmiers, aux aides soignants, aux physiothérapeutes, aux médecins ?

Quels sont les acteurs du maintien à domicile ?

Qui fait quoi ? Qui en bénéficie ?

Comment établir une gestion adéquate des soins chez les patients/ clients ?

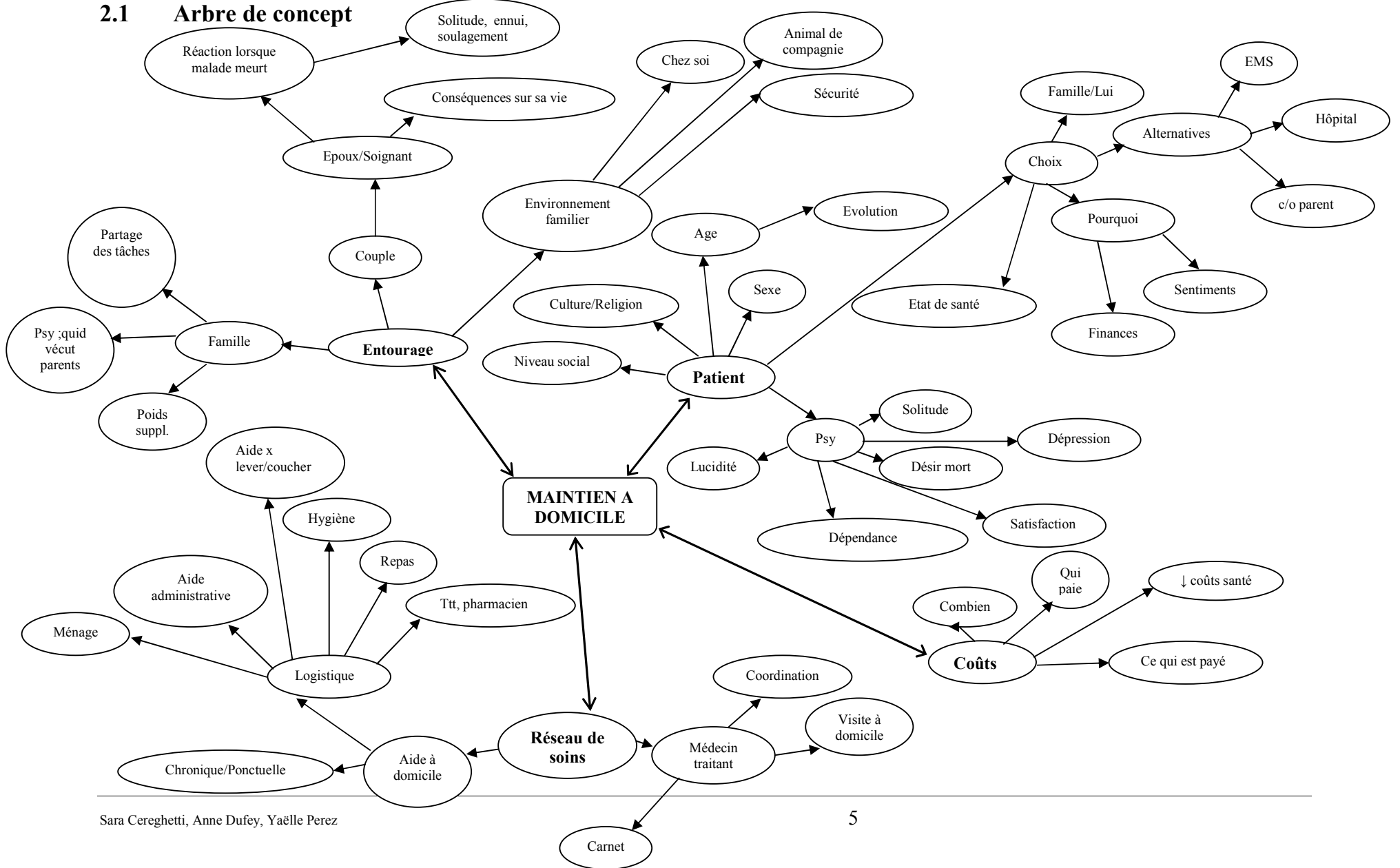
Et les coûts ? Si redondants dans le langage d'aujourd'hui !

Qui paie ? Le maintien à domicile assomme-t-il le budget de la santé ? Ou au contraire réduit-il les coûts ?

Toutes ces questions nous ont interpellées au cours de notre immersion en communauté.

Ce sujet touche à tout !

2.1 Arbre de concept



3. INTRODUCTION

Au vu de ce baobab de concept, nous avons dû choisir à quelles branches s'accrocher. Au fur et à mesure des rencontres politiques, économiques et sociales que nous avons faites, nous avons été catapultées vers des sujets inattendus dont on ne soupçonnait même pas l'existence.

Nous nous sommes tout d'abord intéressées aux raisons de la mise en place des soins à domicile, qu'elles soient historiques, démographiques, politiques ou économiques.

Nous avons ensuite suivi les différents organes de soins à domicile de la région avec lesquels nous avons pu vivre des expériences enrichissantes auprès des patients. Nous avons aussi voulu aborder les soins palliatifs estimant qu'ils sont la continuité du maintien à domicile et qu'ils participent d'une prise en charge du patient dans son entier. On sait maintenant que l'on tente de garder le plus longtemps possible les gens chez eux, et ce jusqu'à leur dernier souffle. Cette idée s'inscrit parfaitement dans une vision globale du patient où sa trajectoire de vie est respectée.

Nous tenons à vous rendre attentifs au fait que nous avons employé des statistiques assez anciennes et qu'il faut, par conséquent, garder à l'esprit qu'une évolution certaine a pu avoir lieu.

3.1 Notre agenda et nos rencontres

Vendredi	11 juin 2004	14h00	Pr Micheline Louis-Courvoisier (Histoire)
Samedi	12 juin 2004	09h30	Pr André Rougemont (IMSP)
Lundi	14 juin 2004	11h00	Philippe Ma – EMS Bon Séjour – Versoix
Mardi	15 juin 2004	10h00	Sitex : explication du fonctionnement
		16h00	Dr Andréas Saurer : initiative populaire
		18h00	Dr Laurent Gauthey : expérience avec ses patients)
Mercredi	16 juin 2004	10h00	Tuteurs : JF Etter et Samia Hurst
Jeudi	17 juin 2004	06h30	Sitex : visite de 6 patients avec une infirmière
		10h00	Poliger (Dr Will-Fettig) : visite de 2 patients
		10h30	Foyer de Jour – Livada : 15 patients
Vendredi	18 juin 2004	10h00	Poliger (Dr Huber) : visite de 2 patients
Samedi	19 juin 2004	10h00	Pr André Rougemont (IMSP)
Lundi	21 juin 2004	08h30	Agnès Mollet : assistante sociale à l'HOGER
		10h30	Albert Rodrik : explications politiques
		14h00	Micheline Munier : équipe mobile des soins palliatifs
		14h00	CIG : recherche de statistiques et documents
Mardi	22 juin 2004	09h00	Dr JL Martin, Intras
		09h30	Liliane Cornaz (infirmière privée) : visite de 5 patients
		14h30	Dr Karine Moynier (CESCO)
		16h00	Béatrice Arzel
Jeudi	24 juin 2004	08h00	CASS de la Jonction : visite de 5 patients
		08h00	E. Lanz, infirmière CMS (VD) : visite de 6 patients
		15h00	Tuteurs : JF Etter et Samia Hurst
		17h00	FSASD (C. Zumwald) : explication du fonctionnement
Vendredi	25 juin 2004	09h30	Liliane Cornaz (infirmière privée) : visite de 5 patients
Samedi	26 juin 2004	09h30	Pr André Rougemont (IMSP)
Lundi	28 juin 2004	16h30	Albert Rodrik
Mardi	29 juin 2004	17h00	Tuteur : JF Etter

4. HISTORIQUE

4.1 Mise en place du maintien à domicile

La question des soins et du " bien-être " à domicile ne date pas d'aujourd'hui. En effet, au XVI^e siècle déjà, on assiste à un regroupement des différents hôpitaux genevois sous un seul et même toit auquel on donne le nom d'Hôpital Général.

A partir de ce moment-là, nous pouvons relever 4 dates marquantes.

Tout d'abord, le 14 novembre 1535 qui signe la création de l'Hôpital Général. Cet événement est le premier pas vers l'institutionnalisation de l'assistance. Jusqu'alors, tous les soins prodigués aux patients relevaient d'une organisation d'ordre ecclésiastique. On passe, par conséquent, d'hôpitaux décentralisés entre les mains du pouvoir ecclésiastique à une centralisation de l'organisation des soins. De plus, la gestion de la santé revient au domaine public.

Cette institution a des rôles multiples puisque, dès sa mise en place, elle porte assistance aux plus déshérités (pauvres, jeunes en études, vieillards, veuves, orphelins, démunis, malades et passants); de cette façon, elle rejoint les principes de la réforme calviniste, malgré son caractère laïque.

Cet hôpital vient en aide aux patients par deux formes distinctes d'assistance. D'une part, elle accueille au sein de l'hôpital les personnes genevoises ne pouvant pas rester chez elles ou les étrangers de passage qui n'ont, eux, le droit de séjourner qu'une seule nuit à l'hôpital. D'autre part, elle se rend au chevet des pauvres domiciliés à Genève dont l'état de santé leur permet de rester à la maison. On assiste ici à la première forme d'aide à domicile qui se fonde sur deux principes : l'aumône générale (les pauvres inscrits dans le registre reçoivent du pain une fois par semaine) et l'aumône quotidienne (elle est offerte ponctuellement aux gens qui viennent la demander).

Il faut également ajouter que seules les personnes nécessitant des soins ne pouvant s'effectuer à leur domicile sont amenées à l'Hôpital Général. En principe, les gens sont conduits là pour mourir. On voit ainsi qu'à cette époque déjà il existe une politique d'encouragement du maintien à domicile, les gens restent le plus longtemps possible chez eux. Ceci implique une grande mortalité au moment d'arriver en milieu hospitalier, on attend effectivement le plus tard possible avant d'emmener quelqu'un à l'Hôpital. Comme le souligne, par exemple, Micheline Louis-Courvoisier dans sa thèse : " *Pierre Sonnet, natif, qui souffrant depuis très longtemps d'une diarrhée, tombe devant la porte de l'Hôpital, sans avoir la force d'aller plus loin, et meurt le lendemain...*"¹

Dans la mesure du possible, on garde les patients pour des séjours aussi courts que possible en milieu hospitalier. Les patients, surtout les enfants, sont rapidement envoyés à la campagne pour leur convalescence. " *L'Hôpital n'offre pas, à quelques exceptions près, un abri où terminer sa vie.*"²

¹ Thèse de Micheline Louis-Courvoisier, 2000, p.247

² Thèse de Micheline Louis-Courvoisier 2000, p.33

On notera également qu'à la fin du XVIIIe siècle les femmes sont celles qui meurent en institution, alors que les hommes décèdent plutôt à leur domicile. D'après Abraham Joly, " *il en est de même dans tous les hôpitaux, car, dit-il en substance, les femmes ont plus de patience et supportent plus longtemps leurs maux avant d'aller à l'Hôpital, institution qu'elles redoutent d'ailleurs plus que les hommes*"³.

Une analyse de cette mortalité élevée de la femme consiste à dire, selon Alfred Perrenoud, " *au développement d'une activité professionnelle féminine dans la deuxième moitié du XVIIIe siècle, un travail souvent effectué dans des conditions très difficiles*"⁴.

Finalement, Louis Odier remarque que les femmes mariées ou veuves vivent plus longtemps; il explique cela de la façon suivante : les femmes mariées " *ont plus d'aisance que les filles (célibataires), qu'elles sont mieux soignées par leurs maris et par leurs enfants, que le soin du ménage les occupe d'une manière plus suivie et plus favorable à la santé, et qu'enfin elles ont un sentiment de leur dignité et de leur utilité dans le monde, qui les relève à leurs propres yeux, flatte leur amour-propre et les garantit de la mauvaise humeur et de l'égoïsme, qui ne sont que trop souvent le partage des vieillards isolés, de l'un et de l'autre sexe*"⁵.

L'entrée à l'Hôpital Général est alors payante dans 7 % à 20 % des cas et, dans l'immense majorité des cas, les gens préfèrent se faire soigner à domicile. Pourtant, seulement les gens fortunés ont la possibilité de se faire soigner chez eux, plutôt que d'entrer à l'Hôpital, dont les moyens de soins ne sont pas beaucoup plus développés que ceux effectués dans la demeure du malade. Donc, parmi le pourcentage des gens payant leur entrée, on trouve surtout des domestiques et des employés des notables de la ville. En effet, ces derniers paient les soins hospitaliers pour leurs différents serviteurs.

Toute personne non genevoise se voit dans l'obligation de payer son admission à l'Hôpital Général.

Un critère moral est ajouté à l'aspect financier; en effet, " *certaines pensionnaires se voient refusés dans l'institution, car ils n'incarnent pas le profil du " bon " pauvre*"⁶.

On terminera sur cette période en signalant que l'aversion pour le milieu hospitalier existe déjà et que certaines personnes font tout pour rester le plus longtemps possible chez elles. Cette aversion va même jusqu'à la fuite de l'Hôpital Général.

Au cours du XIXe siècle, après la période napoléonienne, Genève ajoute à son territoire plusieurs communes françaises. La population de ces communes ne peut alors bénéficier de l'aide de l'Hôpital Général. Cette injustice a été supprimée en 1869 avec la transformation de l'Hôpital Général en Hospice Général. Ceci correspond à l'instauration du droit égal de tous les Genevois à l'assistance publique. En 1886, le Grand Conseil autorise le prélèvement d'une taxe de 3 % à 10 % sur tous les spectacles, concerts et expositions, ceci au bénéfice de l'Hospice général. Il s'agit du droit des pauvres.

Dans le courant des années 1960, on assiste à la séparation des compétences i.e., d'une part, l'assistance médicale pour les malades indigents en milieu hospitalier et,

³ Thèse de Micheline Louis-Courvoisier, 2000, p.248

⁴ Thèse de Micheline Louis-Courvoisier, 2000, p.249

⁵ Thèse de Micheline Louis-Courvoisier, 2000, p. 249

⁶ Thèse de Micheline Louis-Courvoisier 2000, p.33

d'autre part, l'Hospice Général qui porte secours aux gens nécessitant des soins à leur domicile ou dans d'autres établissements médicalisés.

En 1962, des postes d'assistants sociaux sont créés dans 23 arrondissements du canton de Genève visant à répartir les tâches et à diminuer l'influence des commissaires qui, jusque-là, présidaient seuls chaque arrondissement. Parallèlement, on assiste au début de la décentralisation de l'action sociale qui se concrétise en 1966 avec l'ouverture des centres médico-sociaux (CMS) ainsi que de plusieurs bureaux d'informations sociales.

Trente ans plus tard, en 1992, la population vote pour le renforcement de cette décentralisation, ce qui aboutira à la création des CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé) et de la loi sur l'aide à domicile.

- 1981 : Loi séparant l'assistance publique de l'assistance médicale.
- 1985 : Initiative populaire lancée par un parti d'extrême gauche (A. Saurer en tête) visant à légiférer sur les soins à domicile.
- 1989 : Guy-Olivier Segond accorde un centime additionnel pour financer les soins à domicile.
- 1992 : Votation populaire permettant d'inscrire l'aide à domicile dans le système de santé. Accord d'un centime additionnel supplémentaire pour son développement, premier crédit quadriennal (1993-1996).
- 1996 : Le Grand Conseil vote le deuxième crédit quadriennal (1997-2000) tout en procédant à différentes modifications dans le but d'améliorer l'aide à domicile. Ceci passe notamment par une décentralisation des services d'aide à domicile et par la création de 22 CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé regroupant des activités des professionnels de l'aide sociale et de la santé).
- 2001 : Votation par le Grand Conseil de la loi sur les CASS (qui sont présidés par le Conseiller d'Etat chargé du DASS (Département de l'Action Sociale et de la Santé) et supervisés par 22 commissaires nommés pour une durée de 4 ans par le Conseil d'Etat).

4.2 Considérations concernant la mise en place du maintien à domicile

La mise place des différentes politiques sociales ont fait varier la définition de la vieillesse au cours des siècles derniers. En effet, jusqu'à la fin du XIXe siècle, on considérait une personne comme vieille du moment qu'elle avait au-delà de 60 ans. Avec l'émergence du système de la retraite, la société s'est mise à considérer une personne comme vieille dès la mise à la retraite.

Pendant le XVIIe siècle, le vieillard subit des persécutions. Mais cette vision se modifie au cours du XVIIIe siècle durant lequel l'Europe entière prend conscience du vieillissement de sa population. En effet, à partir de ce moment-là, on remarque une augmentation des personnes âgées de plus de 60 ans. On attribue différentes causes à cela :

- a) diminution de la mortalité,
- b) diminution de la fécondité,

- c) médicalisation de la société, progrès dans le domaine de la lutte contre la mort, et
- d) installation des politiques sociales par les différents Etats européens.

Afin d'éviter la création de nouvelles unités de soins spécialisées dans le traitement des personnes âgées, comme c'est alors le cas en France, Genève préfère limiter le temps d'hospitalisation des vieillards en les plaçant à la campagne pour leur fin de vie. Toutefois, cette politique de gestion n'empêchera pas, durant le siècle suivant, la nécessité de créer des asiles pour les personnes âgées.

Ce n'est en effet qu'au XIXe siècle que les politiques élaborent des plans d'action en vue de l'établissement social et légal (Caisses de retraite, Assurances publiques, Institutions spécialisées) de la gestion du vieillissement de la population.

Cette politique mène à l'ouverture de deux asiles sur le territoire genevois :

- a) 1846-1854 – création de l'asile du Petit-Saconnex destiné à des pensionnaires aisés, "*ils gardent alors toute leur respectabilité et sont même présentés comme des individus vertueux*",⁷
- b) 1875-1876 – création de l'asile d'Anières, celui-ci est destiné aux pauvres et aux indigents. La création de cet établissement s'est avérée nécessaire; en effet, les différentes solutions employées jusqu'alors pour ces personnes (placement à la campagne, prise en charge par l'Hôpital de Genève, puis par l'Hospice Général qui le remplace) se sont révélées désastreuses.

Les promoteurs de l'ouverture de ces deux établissements sont essentiellement les radicaux genevois qui ont eu fort à faire contre les idées des conservateurs (acte charitable, volontaire et chrétien). Les luttes politiques étaient déjà présentes à cette époque-là !

4.3 Bref aperçu des différents lieux de décès depuis le XVIe siècle

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					

Ce tableau montre qu'au cours des derniers siècles les personnes âgées mouraient le plus souvent à leur domicile ou chez des parents. On remarque toutefois qu'entre la fin du XVIe siècle et la fin du XVIIIe siècle le nombre de décès à l'hôpital augmente sensiblement.

⁷ Nicolas Nussbaum, Le poids des ans, p.106

Ceci prouve que les gens prennent progressivement l'habitude de se rendre à l'hôpital en cas de maladie grave.

A l'heure actuelle, à Genève, selon les différentes statistiques, environ 50 % des décès ont lieu aux HUG, alors que 30% des gens décèdent en EMS et moins de 10 % s'éteignent à domicile ; finalement, les autres gens décèdent dans d'autres structures d'accueil.

Quoi qu'il en soit, on peut considérer que le lieu de décès a fortement varié au cours de l'histoire. On se trouve aujourd'hui face à une majorité de décès dans des lieux médicalisés.

On constate encore aujourd'hui une inégalité des sexes quant au lieu de décès. Les femmes meurent pour la plupart en EMS alors que les hommes meurent au domicile. La cause en est que les femmes ont une plus longue espérance de vie. Elles font office de garde malade pour leur mari. Celles-ci se retrouvent alors veuves souvent seules et finissent leurs jours dans un EMS . Une étude a d'ailleurs été faite dernièrement, démontrant que les femmes qui faisaient des études et donnaient naissance à des filles avaient plus de chance de décéder à la maison ou entourée des leurs.

5. DEMOGRAPHIE

Les changements démographiques, qui ont eu lieu au cours des derniers siècles, ont influencé de façon drastique le développement de l'aide à domicile.

On procédera de façon chronologique en s'appuyant sur des modèles de parcours de vie, la trajectoire de vie, élaborés au cours des différents siècles.

1800-1850 : le développement de la société industrielle

L'urbanisation, l'évolution des techniques de la santé et de l'hygiène, la diffusion des savoirs et l'élévation du niveau d'éducation de la population induisent une révolution démographique qui va entraîner une transformation sans précédent dans la vie humaine.

A la fin du XIXe siècle, l'espérance de vie à la naissance était de 46 ans pour l'homme et 49 ans pour la femme ; aujourd'hui, elle est respectivement de 74 ans et 81 ans. Donc, en un petit siècle, la durée de vie moyenne s'est allongée d'une bonne moitié supplémentaire. Ceci correspond à une augmentation beaucoup plus importante que celle qui a eu lieu de la fin de l'Antiquité à la fin du XIXe siècle.

TABLEAU 1

Évolution de l'espérance de vie en Suisse, 1890-1990

Espérance de vie en:	des hommes à...				des femmes à...			
	la naissance	20 ans	65 ans	80 ans	la naissance	20 ans	65 ans	80 ans
1889/1890	45,7	—	—	4,1	48,5	—	—	4,2
1948/53	66,4	50,2	12,4	5,2	70,9	53,9	14,0	5,7
1968/73	70,3	52,4	13,3	5,8	76,2	57,8	16,3	6,7
1989/90	74,0	55,1	15,4	6,8	80,8	61,7	19,6	8,5

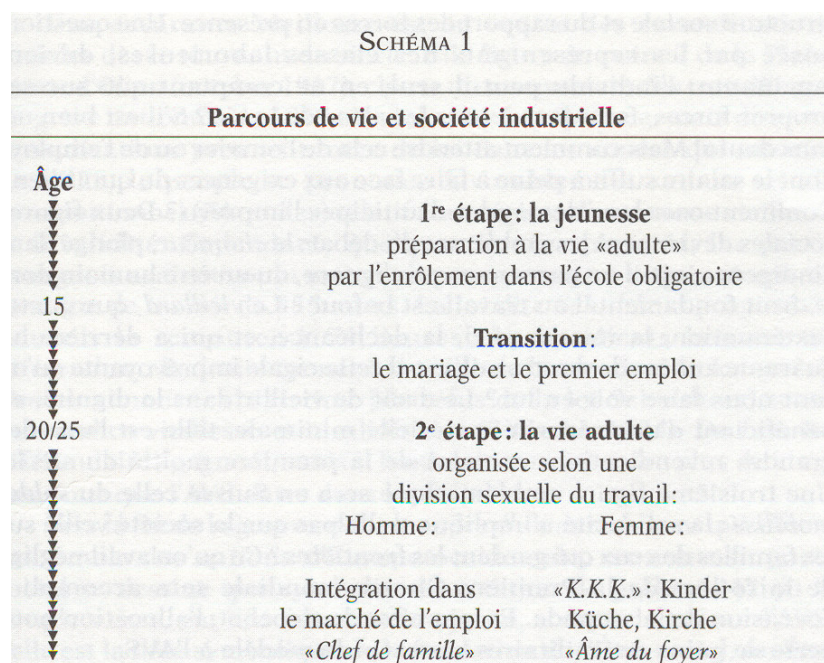
Source : OFS, Annuaire statistique de la Suisse

Dans cette société, on ne connaît que deux âges principaux : l'enfance et ensuite l'âge adulte.

Il y a aussi quelques vieillards, mais "*la vieillesse n'est pas un âge socialement défini et assorti de droits et de devoirs spécifiques*".⁸

A cette époque, la vieillesse signifie déchéance, recours à la charité publique et privée. La plupart des gens n'ont pas les moyens financiers de survivre. En effet, l'AVS n'a pas encore été instaurée. Malheur donc au travailleur qui vit trop longtemps.

⁸ Christian Lalive D'Epinau, La construction sociale des parcours de vie et de la vieillesse en Suisse au cours du XXe siècle

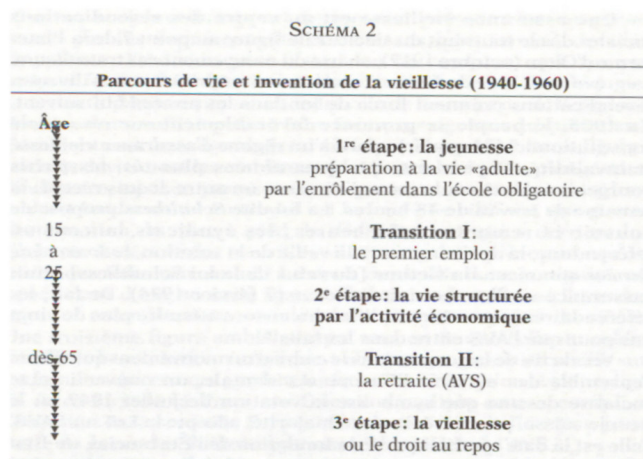


1940-1960 : l'invention de la vieillesse

Une des grandes revendications sociales de la première moitié du siècle dernier est le droit de vieillir dans la dignité, en bénéficiant d'une sécurité matérielle minimale. En effet, durant le mois de juillet 1947, le peuple suisse accepte la loi sur l'AVS par votation populaire. C'est la date symbolique de la fondation de l'Etat social qui se voit assigner un nouveau devoir, celui d'agent et de garant. Ce vote atteste, d'autre part, la reconnaissance d'une troisième période de la vie : la vieillesse. Celle-ci se distingue par le droit à percevoir une rente liée à l'âge, rente qui autorise (sans l'imposer) l'arrêt du travail lorsque le besoin s'en fait sentir.

La vieillesse, vue ici comme un état d'affaiblissement général de l'être humain, est donc reconnue comme un état qui autorise l'arrêt du travail. Ceci pour permettre aux personnes âgées qui ont bien mérité du repos de profiter de la solidarité collective.

L'âge d'accès à la rente est de 65 ans, ce qui correspond environ à l'espérance de vie à la naissance. Donc, la vieillesse commence au moment où l'individu a dépassé la durée moyenne de la vie.



1950-1980 : le retour du mythe de l'"âge d'or"

La période de l'après-guerre est caractérisée par l'abondance des biens. Elle laisse la place aux loisirs, aux vacances mais aussi à l'allongement de la durée du travail la portant à cinq jours par semaine et... la retraite s'impose. Pendant cette période, il y a un changement de comportement par rapport à cette dernière. En effet, il y a un développement des caisses de pension et, contrairement à l'AVS, elles imposent un âge de cessation de l'activité professionnelle.

En outre, l'aspiration à la retraite croît rapidement, car on souhaite profiter de cette nouvelle période de la vie avant que les années ne se fassent sentir. En 1950, deux hommes sur trois âgés de 65 à 69 ans travaillent encore, et deux sur cinq parmi les gens âgés de plus de 69 ans. Aujourd'hui, la retraite à l'âge de l'AVS s'est normalisée. Elle est attendue avec impatience ; *"hier elle annonçait le temps de la préparation à la mort, aujourd'hui elle introduit au "temps de vivre" "*.⁹

L'allongement constant de la durée de vie et l'amélioration de ses conditions conduisent à la dissociation du temps de la retraite de celui de la sénescence et à l'émergence d'une nouvelle période de la vie entre ces deux temps.

Ces décennies sont aussi marquées par une profonde transformation du comportement féminin. La revendication de l'égalité est maintenant un mouvement de masse : il y a une grande insertion des femmes dans le marché de l'emploi. Pour elles, le fait de travailler est l'instrument majeur de leur émancipation, de leur autonomie et il leur apporte aussi une sûreté dans la vie conjugale.

⁹ Christian Lalive D'Épinay, La construction sociale des parcours de vie et de la vieillesse en Suisse au cours du XX^e siècle

Donc, l'organisation du calendrier familial et la poursuite de l'activité professionnelle posent à la femme une série de dilemmes : choix entre mariage et carrière, choix du moment de l'enfant,...

TABLEAU 2

Situation familiale et activité parmi les jeunes adultes mariés								
Suisse, 1988, population mariée âgée de 20 à 34 ans (étudiants non compris)								
Activité	hommes				femmes			
	plein temps % ligne	temps partiel % ligne	foyer % ligne	somme % total ligne	plein temps % ligne	partiel partiel % ligne	foyer % ligne	somme % total ligne
Structure du ménage:								
personne seule	97	3	-	100 % N=51	62	35	3	100 % N=33
couple sans enfant	97	3	-	100 % N=626	51	35	14	100 % N=753
couple avec enfant de 4 ans au plus*	98	2	-	100 % N=1307	9	23	68	100 % N=1753
couple avec enfant de plus de 4 ans**	98	2	-	100 % N=295	15	35	50	100 % N=579

* présence d'au moins un enfant âgé de 4 ans au plus

** présence d'un enfant ou plus, mais tous âgé de plus de 4 ans.

Source : OFS, données Microrecensement Loisirs et Culture, 1988

Ces changements démographiques ont donc fortement influencé le développement du maintien à domicile. Pour conclure, citons les plus importants :

- 1) Vieillesse de la population :** la population suisse est engagée dans un processus de vieillissement démographique irréversible, en raison de l'amélioration continue des conditions de vie et de travail, des progrès dans le secteur de la santé,... Quasiment stationnaire de 1860 à 1920 (environ 5%), la proportion des personnes âgées est de 15% aujourd'hui ; selon des estimations, elle atteindra plus de 30 % en 2040 si la fécondité se maintient au niveau actuel.

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

Au sein de la population âgée, c'est celle du quatrième âge (plus que 80 ans) qui a connu la plus forte croissance, augmentant de 71% tandis que celle du troisième âge atteint seulement une croissance de 24%.

Tableau 1 : Population âgée et population totale, 1980 & 1990

Total	65 +	65-79	80 +	pop. to
1980 Nb	9 436	7 867	1 569	85 743
% pop. tot.	11%	9.2%	1.8%	
1990 Nb	12 436	9 746	2 690	98 659
% pop. tot.	12.6%	9.9%	2.7%	
Augmentation 90/80 (%)	31.8%	23.9%	71.4%	15.1%
Augmentation sur 15 ans (extrapolation)	47.7%	35.9%	107.1%	22.7%

Source : Recensement fédéral 1980 et 1990.

De plus, il s'y ajoute un **survieillessement** important. Si les plus de 65 ans passeront d'environ 1 million en 1995 à 1,8 million vers 2030, les plus de 80 ans doubleront largement leur nombre pour atteindre un chiffre supérieur à 600'000 personnes !

Ce grand âge concerne plus spécialement la femme, tout particulièrement la veuve.

Si le mode de prise en charge stagne, il faudra, pour faire face aux besoins nouveaux, doubler le nombre de lits d'hôpitaux et d'EMS avant l'an 2035. Ceci sera naturellement insupportable, tant sur le plan financier que sur le plan humain. Heureusement, l'évolution démographique a également une incidence au niveau qualitatif et, contrairement à certaines craintes, le bilan de santé s'améliore en même temps que l'espérance de vie progresse (Lalive/Maystre). Ainsi, "*l'évolution des dernières décennies autorise d'ajouter à la fois des années à la vie et de la vie aux années*"¹⁰.

¹⁰ Hermann-Michel Hagmann, Maintien à domicile : le temps de l'affirmation, p. 204

2. Augmentation du nombre des femmes "actives" (travillantes)

Les femmes ont souvent une charge lourde à supporter; en effet, elles accomplissent plusieurs rôles : femme au foyer, activité professionnelle extérieure, fille, mère, et éventuellement jeune grande-mère. En conséquence, elles s'appuient fréquemment sur des aides à domicile. Ces dernières, en plus d'aider le patient concerné, devraient "*aider ceux qui aident*"¹¹ afin d'alléger leur investissement essentiel en prestations personnelles du milieu familial.

419 couples (53%) ont fourni des services domestiques à leurs parents, en moyenne 450 fois	Parmi eux, en ont fourni : au max. 60 : 1/3 entre 60 et 365 : 1/3 plus de 365 : le tiers restant	47% des couples n'ont encore jamais fourni aucun service domestique à leurs parents
258 couples (32%) ont apporté des soutiens moraux à leurs parents, pendant 3 ans et demi (43 mois) en moyenne	Parmi eux, les ont soutenus : pendant 6 mois au max. : 16% de 6 mois à un an : 26% pendant un an au moins : 59%	68% des couples n'ont encore jamais ap- porté aucun soutien moral à leurs parents
126 couples (50% de ceux qui ont des petits-enfants) ont gardé ceux-ci en moyenne 230 fois	Parmi eux, les ont gardés : au max. 90 fois : 46% de 90 à 365 fois : 38% plus de 365 fois : 17%	50% des couples qui ont des petits-enfants ne les ont encore jamais gardés
22% à 35% des couples ac- cueilleraient leurs parents chez eux en cas de besoin		65% à 78% des couples ne le feraient pas*

* Ajoutons que plus de la moitié des personnes dont un parent au moins est encore en vie estiment que leur père/et ou leur mère n'accepteraient pas d'aller s'installer chez l'un ou l'autre de leur enfant.

3. Migration et urbanisation

Notre société est amenée à se déplacer énormément en raison des contraintes professionnelles ou pour étudier ailleurs, par exemple.

Aussi, il n'est pas rare que les gens quittent leur lieu d'origine. Les jeunes gens quittent la campagne, ils rejoignent la ville à la recherche des commodités. Ils y laissent souvent leurs parents. On comprend que la distance qui sépare ces familles explique la nécessité de recourir à une structure de soins se trouvant sur place.

4. Habitat indépendant

Une évolution culturelle importante, associée à la norme d'autonomie, consiste dans la pratique de l'habitat indépendant. 27 % des personnes âgées de 65 ans et plus vivaient en 1960 dans les ménages composés de personnes d'au moins deux générations différentes. Ce pourcentage est passé à 12,5 % aujourd'hui. La tendance n'est plus de partager le même habitat avec un enfant, mais de vivre à proximité d'un enfant, dans le même quartier, parfois dans le même complexe immobilier.

L'habitat en commun est en plus défavorisé par l'augmentation du nombre d'appartements exigus, à l'inverse des grands appartements réunissant sous un même toit toute la famille.

¹¹ Hermann-Michel Hagmann, Maintien à domicile : le temps de l'affirmation, p. 216

Par conséquent, une expérience inédite, historiquement nouvelle, attend aujourd'hui le vieillard : celle de la solitude au sein du logement. En effet, un tiers des personnes âgées de 65 ans et plus vivent seules (et 50 % des personnes de plus de 80 ans). Parmi elles, huit sur dix sont femmes.

5. Modèle nucléaire de la famille

Auparavant, la plupart des familles étaient nombreuses; il n'était pas rare de trouver plus de deux enfants par couple. De plus, les familles avaient tendance à vivre à proximité les une des autres. Ainsi, le concept de famille était très élargi : des parents, des enfants, des grands-parents, des oncles, des tantes... Il s'avère que, dans ce type d'organisation, il n'est pas difficile d'assurer la relève au chevet d'une personne âgée ou malade. Il faut noter à ce sujet que, dans la législation de certains cantons suisses, il était spécifié qu'une des filles de la fratrie héritait de droit de la ferme familiale pour autant qu'elle accepte le célibat et la charge de ses parents jusqu'à leur mort. C'était une façon de maintenir les personnes âgées dans leur domicile jusqu'à leur décès.

A l'heure actuelle, le cadre familial se résume souvent à un papa, une maman et deux enfants. On parle alors de modèle nucléaire de la famille. Il n'y a pas de place effective pour les grands-parents ou proches malades. Ainsi le réseau d'aide informelle (famille, amis, concierge) s'amenuise et il est nécessaire de le remplacer par un réseau dit d'aide formelle (associations de soins et d'aide à domicile).

6. STRUCTURE DES RESEAUX DE SOINS

Nous allons maintenant passer en revue les différentes institutions pouvant accueillir la population de façon à illustrer le paysage genevois du réseau de soins à domicile.

La structure du réseau de soins est organisée de telle façon que les patients sont amenés à utiliser ces différents services. On garde toutefois à l'esprit que le but final est de garder le plus longtemps possible les gens à domicile.

Tableau 2.1: Schéma type du réseau socio-gerontologique

Domicile		Hébergement	
Aide à domicile:	- services d'aide - services de soins - services sociaux	Hospitalisation :	- hôpitaux et cliniques - hôpitaux de gériatrie - psycho-gériatrie
Foyers de jour		Hébergement	EMS
Unités d'accueil temporaire		médico-social:	(pensions)
Immeubles pour personnes âgées			

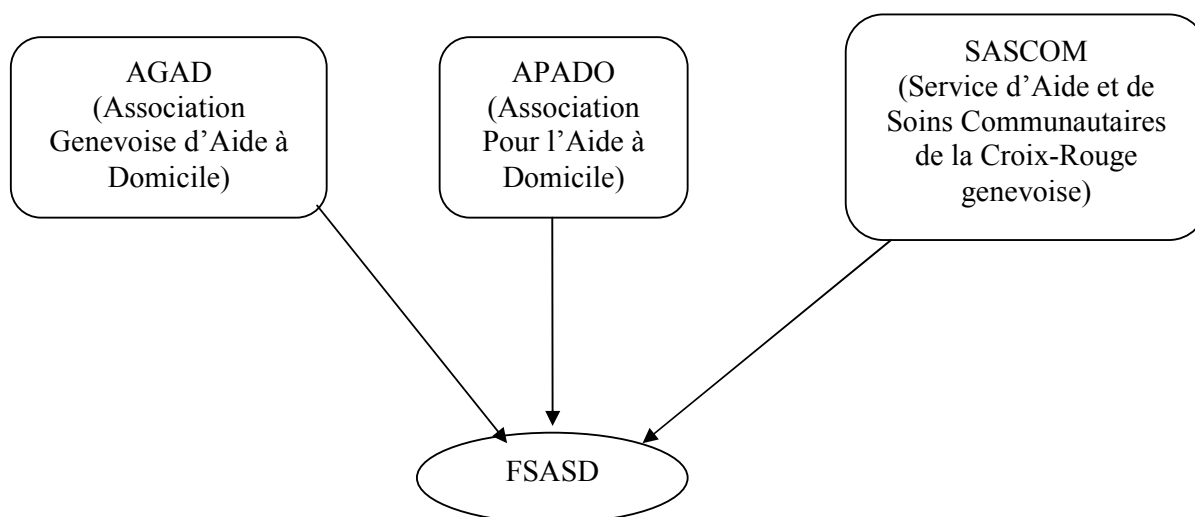
Les unités d'accueil temporaires, les foyers de jour et les immeubles pour personnes âgées sont des structures intermédiaires. Elles proposent un accueil institutionnel, pour la journée ou pour une courte durée.

Quant à l'hébergement, à l'heure actuelle, dans la mesure du possible, les gens sont hospitalisés seulement pour des affections aiguës. On réduit les durées de séjour au minimum. Si, toutefois, ils sont atteints d'une affection chronique (l'impotence liée à la vieillesse en fait d'ailleurs partie), ils sont institutionnalisés pour des séjours de longue durée, voire définitifs.

6.1 Sociétés à but non lucratif

6.1.1 Fondation des Services d'Aide et de Soins à domicile (FSASD)

La FSASD est une fondation de droit privé à but non lucratif; elle reçoit de fait des subventions étatiques. Cette fondation, créée en 1999, est le résultat du regroupement de :



Législation

Lorsque la population genevoise a accordé, en 1992, par votation, le centime additionnel prélevé sur l'impôt en faveur des soins à domicile, elle a mis en route un processus menant à la formation de la FSASD.

En effet, de par le choix du peuple, des lois ont été mises en place afin de réguler les soins à domicile. De plus, les fonds provenant du centime additionnel ont induit une réforme dans l'organisation des soins à domicile dans le canton de Genève. Tous les quatre ans, sur la base d'un rapport, le Conseil d'Etat décide s'il reconduira ses subventions des organisations de soins à domicile.

Missions

La FSASD s'est donné pour mission :

- a) d'aider le patient à garder ou recouvrer le meilleur état de santé possible;
- b) d'assurer au patient la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possibles à domicile, et
- c) de maintenir et développer l'autonomie du patient malgré une maladie ou un handicap.

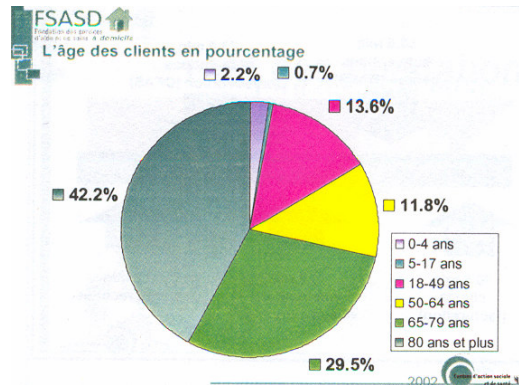
Toutes ces missions ont pour but de réduire la durée du séjour en milieu hospitalier ou carrément de l'éviter, de favoriser la convalescence à domicile (libérant ainsi des lits aux HUG et dans les cliniques de convalescence) et, de retarder voire d'éviter le placement du patient dans une institution.

Populations cibles

Les prestations de la FSASD s'adressent aux personnes dont la santé exige des soins, des contrôles ou des aides temporaires ou durables, assurées à domicile ou en ambulatoire.

Sur le terrain, on remarque qu'au cours des 20 dernières années, les gens bénéficiant des services de la FSASD ne sont plus tout à fait les mêmes. Au départ, les personnes aidées par les soins à domicile étaient des gens âgés. Aujourd'hui, les fournisseurs de soins à domicile doivent s'occuper de personnes de plus en plus âgées (c'est la conséquence du vieillissement de la population et de la volonté de repousser au plus tard l'institutionnalisation). De plus, ils se retrouvent face à des situations toujours plus complexes. Ils sont plus fréquemment confrontés à des problèmes médico-sociaux et surtout psycho-sociaux. Ces derniers touchent aussi des personnes plus jeunes. Quant aux vieillards, ils sont de plus en plus âgés et leur prise en charge à domicile demande une attention toujours plus soutenue. La complexité des cas s'explique par le fait que les gens tendent à rester de plus en plus longtemps chez eux par choix personnel, par manque de place dans les EMS et par une politique de libération des lits hospitaliers.

Le schéma suivant indique quel type de clientèle bénéficiait de l'aide de la FSASD en 2002. On remarque qu'un quart des bénéficiaires sont des gens faisant partie de la classe active de la société (18 à 64 ans). Cette observation concorde parfaitement avec les dires de tous nos interlocuteurs, tant politiques que travailleurs de terrain.



Organisation

Le canton de Genève est desservi par 22 CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé) qui s'occupent chacun d'un certain territoire qui est défini par la loi K 1 07.

Neuf de ces CASS sont concentrés en Ville de Genève, tandis que les treize autres s'occupent des communes genevoises. Au sein de ces CASS, on retrouve 1 service d'accueil et trois unités :

- a) aide et soins à domicile;
- b) action sociale individuelle qui est sous l'égide de l'Hospice Général, et
- c) action sociale communautaire de proximité fournie par la Ville de Genève et les communes.

Afin de voir comment ceci fonctionne dans la réalité, nous sommes allées, au cours d'une matinée, au CASS de la Jonction où nous avons pu voir travailler l'unité d'aide et de soins à domicile.

Cette unité est divisée en deux équipes dont chacune comprend des infirmières, des aides soignantes/extrahospitalières, des aides familiales, des aides ménagères et un ergothérapeute. Au total, quelque 60 personnes travaillent dans ce CASS, ce qui représente au niveau cantonal presque 1'800 personnes.

Lors de nos visites, nous avons pu remarquer que les différentes personnes se rendant au domicile des patients communiquent au travers de petits carnets verts. Ceci permet la coordination des divers intervenants, coordination qui est le garant du bon fonctionnement de ce système. En effet, la FSASD doit s'occuper de plus de 16'000 patients avec ses 1'800 employés.

Les personnes rencontrées nous ont rendues particulièrement attentives au fait que la prise en charge à domicile représente un encadrement global du patient. C'est la considération de la santé qui prime et non pas celle de la maladie. L'idée générale est de maintenir au maximum l'autonomie du patient et de faire les gestes de la vie

courante en partenariat avec lui et non pas à sa place. Lorsque l'aide ménagère vient, elle essaie d'obtenir la collaboration du patient; ils nettoient, par exemple, les vitres ensemble.

Prestations offertes par la FSASD

- a) Soins : corporels ou de base (par exemple : aide à la toilette, lever, coucher), infirmiers, thérapeutiques sur prescription médicale, palliatifs ou aux nourrissons et enfants malades.
- b) Aide aux activités de la vie quotidienne : entretien courant du ménage (c'est d'ailleurs la prestation principalement utilisée), du linge, préparation du repas auprès de familles en situation de crise, aide au déplacement extérieur.
- c) Recherche de contacts avec la famille, l'entourage et l'environnement social.
- d) Soutien aux parents, encadrement et garde d'enfants malades (notamment dans le cas de naissances multiples, de maladies, d'alitement pour conserver une grossesse...).
- e) Ergothérapie : traitement de réadaptation, stimulation de la mobilité et adaptation du lieu de vie.
- f) Action de promotion de la santé, de prévention des maladies et des accidents.
- g) Livraison des repas.
- h) Mise en place d'appareils de sécurité et de signalisation lumineuse pour personnes malentendantes (téléalarme et télécontact).
- i) Encadrement social de proximité dans des immeubles pour personnes âgées.
- j) Soins infirmiers de type hospitalier (HAD) 7j/7j et 24h/24h, cette prestation reste à but non lucratif contrairement aux prestations fournies par Sitex.
- k) Relais des urgences médico-sociales (RUMS) 7j/7j et 24h/24h.

Afin d'assurer une rapidité d'action, la FSASD collabore avec d'autres partenaires de soins :

- a) médecins installés,
- b) sages-femmes à domicile,
- c) SOS pharmaciens,
- d) UAT des EMS,
- e) Poliger.

La FSASD est obligée de répondre à toutes les demandes d'aide. Les patients sont ensuite soumis à une évaluation pour vérifier s'ils rentrent dans les critères donnant l'accès à ses soins. Une fois que les patients sont " rentrés " dans le système, chaque trois mois une nouvelle évaluation vérifie l'évolution de leurs besoins. Quoi qu'il en soit, aucun service ne peut être imposé au patient.

Il faut, en outre, savoir que la plupart des demandes d'aide émanent de l'Hôpital qui tente de libérer ses lits au profit du retour à domicile. Les organes de soins à domicile

ne peuvent en aucun cas réguler la loi de l'offre et de la demande. En effet, contrairement à l'Hôpital et aux institutions, le nombre de lits disponibles ne constitue pas une limitation aux services possiblement rendus.

6.1.2 Unité d'accueil temporaire (UAT)

Les unités d'accueil temporaire sont des structures de prise en charge situées à l'intérieur des EMS. Elles s'adressent à des personnes âgées dépendantes ou seules, vivant à domicile. Formule intermédiaire entre le domicile et l'EMS, elles utilisent les ressources de l'institution au bénéfice de la population vivant chez elle.¹²

Ce sont des structures d'appui, lieux de convalescence, qui servent autant à assister la personne âgée qu'à soulager la famille pour une courte période.

Le séjour minimum est de cinq jours et le séjour maximum est de trois mois par an (ces trois mois doivent être répartis dans des séjours d'un mois maximum).

Ces UAT accueillent des personnes dont l'âge moyen est plus bas que celui des pensionnaires des EMS.

Elles permettent une première approche de l'EMS et facilitent ainsi la transition du domicile à l'institution.

Elles sont entièrement à la charge du patient.

6.1.3 Foyer de jour

Le foyer de jour : une autre alternative permettant le maintien à domicile le plus longtemps possible. C'est donc un maillon de la chaîne de l'aide à domicile puisqu'il s'inscrit depuis 1996 dans la loi cantonale sur l'aide à domicile.

Ce service a été mis en place ces 30 dernières années. Il s'est énormément développé. La FSASD possède aujourd'hui six foyers de jour disposant chacun de 15 places d'accueil. Le septième foyer, le Relais Dumas, offre ses 10 places d'accueil pour des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, d'une démence vasculaire ou d'une affection similaire.

Les foyers de jour sont des lieux de vie sécurisants, accueillant à la journée des personnes âgées indépendantes ou légèrement dépendantes, qui résident ordinairement à leur domicile.

Les buts et objectifs du foyer sont de rompre l'isolement, de stimuler de nouvelles rencontres et de favoriser la réinsertion sociale afin d'éviter une déconnexion d'avec la vie active. Ces foyers permettent aussi de surmonter une période difficile de la vie, retarder ou écourter une hospitalisation, familiariser la personne âgée à la vie communautaire en vue d'un possible placement en EMS, suppléer à l'absence de proches ou les décharger partiellement de tâches lourdes.

Autrement dit, ces structures se veulent un moyen de maintenir ou de développer l'indépendance dans la vie quotidienne, ainsi qu'un soutien régulier aux familles et à l'entourage.

¹² Fragnière et Girod, 1997

Dans leurs activités, il n'y a pas de frontières nettes entre soins et animations. Ils offrent des déjeuners, dîners et goûters et proposent des activités socioculturelles, afin de développer le mieux-être de chacun, tout en respectant son autonomie.

Il convient de souligner l'aide personnalisée apportée à chacun. L'équipe du foyer assiste les "pensionnaires", par exemple, en cas de deuil, de nouvelles maladies graves, de baisse subite d'autonomie (fractures, AVC, etc). Elle les aide également dans la gestion des activités quotidiennes et tâches administratives.

Le personnel du foyer travaille avant tout en collaboration avec la personne âgée et son entourage, mais aussi avec le médecin traitant, les services d'aide à domicile, les services sociaux hospitaliers et extra-hospitaliers.

Ces foyers sont subventionnés par l'Etat de Genève. Il n'en demeure pas moins qu'une journée dans un tel foyer coûte CHF 35.--. Cette somme est entièrement à la charge du patient. Toutefois, s'il n'en a pas la capacité financière, l'OCPA rembourse CHF 25.--.

La Polyger possède également un foyer de jour. Là, les personnes âgées sont divisées en groupes (mémoire, piscine, ...) selon leurs besoins.

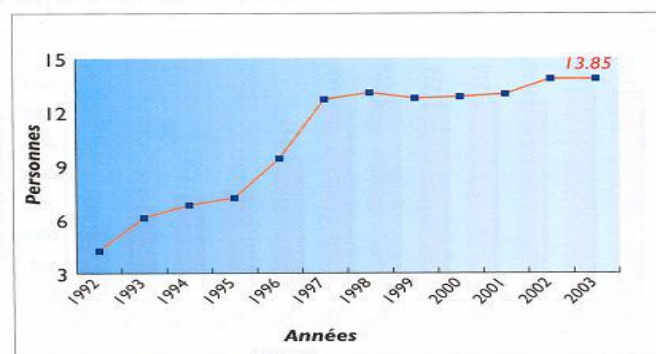
Certains EMS possèdent aussi un foyer de jour; nous avons pu visiter celui de *Livada* au sein de l'EMS de *Bon-Séjour* à Versoix.

FOYER LIVADA à Versoix

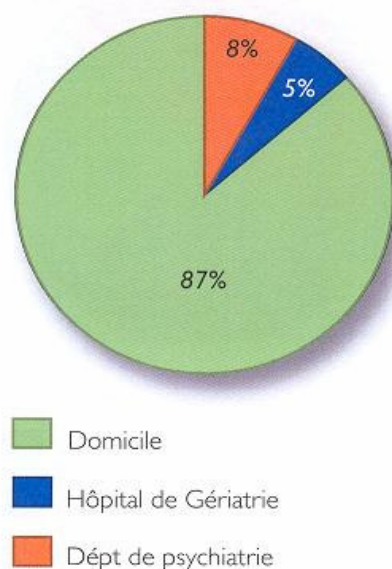
Quelques données statistiques :

- En 2003, 91 personnes ont été accueillies au foyer de jour, en moyenne 13,85 personnes par jour. On peut voir une augmentation croissante de la fréquentation du foyer depuis 1992.

Moyenne journalière de fréquentation



Provenance des nouveaux clients



On peut remarquer que, depuis les votations de 1992, le nombre de personnes qui se rendent dans le foyer va croissant. De plus, la plupart des nouveaux clients provient du domicile. Ce qui corrobore parfaitement avec l'idée de développer le maintien à domicile.

Nos impressions et commentaires sur le Foyer Livada

Journée un peu exceptionnelle puisque le thème du jour était "Autour du Maroc".

Nous avons été accueillies par les animateurs en "Djelaba", des odeurs de couscous, de tajine embaumaient la pièce. L'objectif du jour était de remémorer des événements passés à un couple du foyer ayant vécu de nombreuses années au Maroc. On a regardé un film prospectif avec un reportage photos du Maroc et du couple alors jeune et beau. L'effet revalorisant a été garanti surtout pour l'épouse souffrant aujourd'hui d'une obésité sévère. Le foyer comptait ce jour un dizaine de personnes, sans compter les animateurs et le cuisinier souriant, plaisantant avec les participants. Une atmosphère généreuse, pleine de partage et de convivialité régnait !

Interview d'une des personnes bénéficiant de l'accueil au Foyer de jour

La femme de 80 ans avec laquelle nous nous sommes entretenues est veuve et mal voyante. Elle fréquente le foyer Livada depuis trois ans à raison de deux jours par semaine. Cette dame a eu connaissance de ce service par une amie. Cette dernière a beaucoup insisté pour qu'elle s'inscrive pour un essai d'une journée. Peu convaincue de prime abord à l'idée de se retrouver au milieu de "vieux décrépis", elle a été surprise en bien et a adhéré, totalement à ce service. Elle y a retrouvé un esprit convivial et a tissé une relation de confiance avec la responsable et le reste du personnel, qu'elle considère comme des membres de sa famille. Elle attend avec impatience les rendez-vous au foyer et souhaiterait même pouvoir y aller le dimanche. Ne bénéficiant que d'une aide ménagère, elle voit peu de monde durant la

semaine. Ces sorties sont pour elle un lien avec le monde extérieur. Elles lui permettent de rompre son quotidien et sa solitude.

6.1.4 Logement avec encadrement médico-social

Ces immeubles pour personnes âgées se situent entre le domicile privé et l'institution d'hébergement.

On distingue deux catégories :

D1 : Logements adaptés pour personnes âgées. Ils possèdent des appartements spécialement aménagés pour les personnes âgées se trouvant dans des immeubles locatifs ordinaires.

D2 : Logements avec encadrement médico-social. Ce sont des appartements pour personnes âgées ne pouvant plus rester dans leur domicile habituel mais ne nécessitant pas un placement en *long séjour*.

Pour des raisons de sécurité, les installations des bains, par exemple, sont centralisées et surveillées. Les locataires bénéficient de la présence d'un gérant social et d'une permanence nocturne.

Des soins sont souvent dispensés par des services d'aide à domicile.

En 1996, les immeubles D2 à Genève étaient 16 et accueillaient environ 2 % des vieillards de 65 ans et plus. Parmi ceux-ci les femmes, surtout veuves et de plus de 80 ans sont les plus nombreuses.

La plupart des locataires vivaient auparavant dans leur propre domicile. Seulement 3 % des résidents quittent ces lieux pour rentrer chez eux, alors que 40 % vont s'installer dans un EMS et qu'un tiers sont hospitalisés pour une longue période. Trois sorties sur quatre sont provoquées par un état de santé nécessitant une prise en charge plus importante.

6.1.5 Milieux hospitaliers

Bien que les hôpitaux ne soient pas spécialement conçus pour accueillir des personnes âgées, une grande partie de leur clientèle se compose actuellement de vieillards.

*"Un taux de recours aux institutions hospitalières croissant avec l'âge, associé à la pénurie de lits dans les EMS, ont été à l'origine d'une occupation impropre (et coûteuse) par des malades âgés chroniques, de places des hôpitaux qui ne devraient traiter, en principe, que les maladies aiguës."*¹³

*"Depuis le début des années 1980, on note en revanche un transfert de l'hospitalier vers le médico-social, évolution qui a été possible notamment grâce à une plus grande disponibilité de lits en EMS et au développement des services de maintien à domicile."*¹⁴

En 1996, dans le canton de Genève, presque les deux tiers des journées d'hébergement dans les hôpitaux concernaient des personnes de 65 ans ou plus .

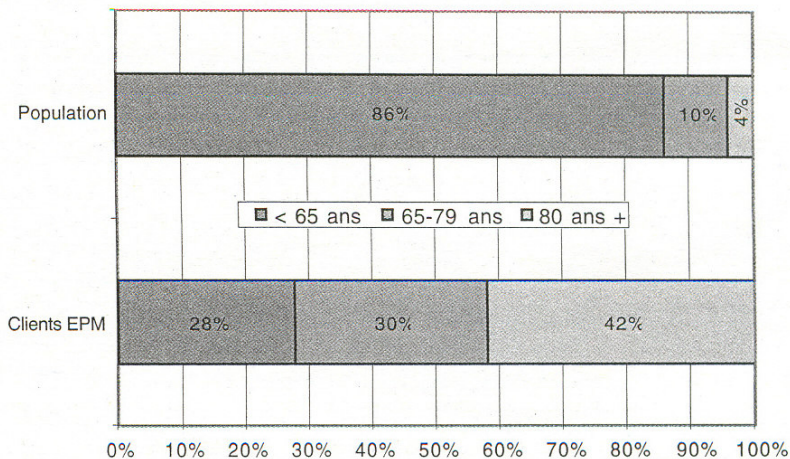
¹³ Commission fédérale d'étude des problèmes de la vieillesse, 1966

¹⁴ Gilliland, 1996

Cette proportion varie en fonction de l'établissement. Ainsi, elle est peu importante aux HUG, tandis qu'à l'HOGER ou au CESCO, la totalité des journées d'hébergement ou presque est dévolue à la population âgée.

La figure ci-dessous illustre la surreprésentation des personnes âgées et très âgées dans les établissements hospitaliers genevois : formant 1/7 de la population résidente à Genève, les personnes de 65 ans et plus occupent, à la fin du 1996, à peu près trois lits d'hôpitaux sur quatre.

Figure 2.4: Proportion de personnes âgées dans la population et parmi les clients d'établissements publics médicaux, au 31 décembre 1996 (Genève)



Source: DASS, 1996, p. 18; OCSTAT, 1997.

D'un point de vue historique, il faut souligner l'ouverture de l'hôpital de gériatrie en 1971. Elle vient compléter l'offre de l'Hôpital Cantonal et de l'Hôpital de psychiatrie. En 1994, naît " Belle Idée", qui réunit les institutions universitaires de psychiatrie et de gériatrie (HOGER, Hôpital de psychiatrie, CESCO, POLIGER) et l'Hôpital de Loëx (qui se charge des malades lourdement dépendants). Les cliniques de Joli-Mont (qui accueille surtout des personnes souffrant d'atteintes psychiques) et de Montana (maison de Montana) complètent l'offre des établissements publics médicaux.

6.1.6 Assistants sociaux

Dans le cadre du maintien à domicile, le rôle des services sociaux hospitaliers consiste avant tout à organiser la sortie des patients hospitalisés.

Nous avons rencontré une assistante sociale de l'HOGER (hôpital de gériatrie).

Elle nous a informées du fonctionnement de l'institution et donner les statistiques des départs des patients :

- 60 % d'entre eux quittent l'HOGER pour retourner au domicile,
- 30 % entrent en institution (EMS),
- 10 % décèdent.

Le nombre réduit de lits à l'hôpital ne permet pas de garder les gens ad aeternam, aussi "on pousse les gens dehors". La fonction des assistantes sociales est de mettre un frein au rythme de la pensée économique actuelle.

Lorsque la personne est capable de rentrer chez elle, ce sont les services sociaux qui se chargent de mettre en place toute la structure qui lui est nécessaire pour garantir un maintien à domicile.

Ce sont également les assistants sociaux qui tentent d'éviter les allers et retours entre l'hôpital et le domicile. Ils encouragent les médecins à écouter les besoins du patient dans son quotidien et non pas uniquement ses besoins médicaux.

Il faut, à un moment donné, prendre des décisions qui peuvent avoir de lourdes conséquences. Il est certain qu'on ne choisit pas pour le patient, mais on le conseille, on le dirige vers la solution la meilleure.

Lorsque le malade a perdu sa capacité de discernement, il peut être mis sous tutelle ou curatelle.

Une fois l'entrée en EMS décidée et acceptée par le patient, *"on n'est pas au bout de nos peines"*. Maintenant il faut s'attaquer aux différentes institutions, elles-mêmes débordées. Faire admettre le patient dans l'EMS de son choix, n'est pas chose aisée !

6.1.7 EMS

Quelques chiffres

Dans le canton de Genève, selon la statistique annuelle du DASS, au 31 décembre 1996, on comptait 61 EMS pour un total de 3'564 lits. Si on rapporte le nombre de lits au nombre de personnes âgées de 65 ans et plus on obtient un lit en EMS pour 16 Genevois de cet âge.

L'offre des lits dans le canton a connu une forte expansion entre la fin des années 1980 et le début des années 1990, avant de se stabiliser, voire de décroître légèrement dès 1994. Ces changements "récents" sont vraisemblablement dus au moratoire sur la construction des EMS, décrété par le Conseil d'Etat en 1992. Ce dernier interdisait l'édification de nouvelles institutions pour les 10 années à venir.

L'aide à domicile a permis, au cours des années 1996-1997, de diminuer le nombre de personnes en attente de lits. En effet, après leur hospitalisation, les vieillards étaient redirigés vers leur domicile pour leur convalescence.

Toutefois, de 1998 à 2002, la fermeture de certains établissements ainsi que le moratoire ont eu pour conséquence une augmentation considérable de personnes en attente d'une place dans un établissement.

Au 1^{er} janvier 2003, il y a à Genève 51 EMS pouvant prendre en charge 3'291 pensionnaires.

De nos jours, la carence de lits dans les EMS est un des problèmes principaux auquel le système de santé est confronté. La construction de nouveaux EMS est dès lors redevenue une priorité, d'autant plus si l'on considère le vieillissement de la population. Un des indicateurs de ce problème est la longueur des listes d'attente pour l'entrée dans ces institutions. Elles sont d'ailleurs en constante augmentation et atteignent en moyenne 185 jours d'attente. Cela varie sensiblement selon la place convoitée, s'étendant d'un mois à plusieurs années.

Il est intéressant de considérer les causes principales de cette attente, à savoir :

- a) absence de places (> 60 % des cas),
- b) démarches en cours, sans inscription préalable (8 % des cas),
- c) collaboration difficile avec les patients (9 %),
- d) refus du patient (4 %), refus de l'entourage (3 %), cas trop lourds (3 %), placement de couples (2 %),
- e) autres causes (9 %) : choix porté sur un seul EMS, état de santé fluctuant différant le placement, attente de mise sous curatelle ou tutelle.

Tableau 2.3: Population âgée et nombre de lits en EMS à Genève, perspectives et projections

	2010	2020	2030	2040
Personnes de 65 ans et +	67500	79600	89100	91600
Besoin de lits en EMS	4307	5078	5685	5844
Augmentation (par rapport à 1996)	743	1514	2121	2280
Indice (lits pour 100 personnes âgées) si nombre de lits = 1996	5.28	4.48	4.00	3.89

L'âge moyen des résidents des EMS est actuellement de 87 ans; de plus, il est en augmentation constante. La clientèle est essentiellement féminine et veuve ce qui s'explique par une espérance de vie plus élevée.

Typologie

Les EMS sont classés en trois catégories, qui correspondent à l'état de santé ainsi qu'aux besoins de soins du pensionnaire lors de son entrée dans l'établissement :

- Catégorie A : Personnes peu handicapées : il s'agit avant tout de leur fournir des prestations de confort et d'animation. En effet, les personnes sont largement indépendantes dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Occasionnellement, elles peuvent recevoir des soins.
- Catégorie B : Personnes moyennement handicapées : elles bénéficient de prestations d'hygiène, de confort et d'animation ou stimulation. Ce type d'EMS est destiné à des personnes moyennement indépendantes sur le plan physique (B1) ou sur le plan psychique (B2). Le pensionnaire est secondé dans l'accomplissement des actes de la vie courante (se lever, habillage, toilette, repas, etc.). Selon l'état de santé du pensionnaire, il est soigné.
- Catégorie C : Personnes gravement handicapées : elles reçoivent des prestations complètes en soins continus destinées à des personnes privées de leur indépendance.

On distingue, par ailleurs, les établissements accueillant des personnes d'une seule catégorie, les établissements qui s'adressent en priorité à une classe précise de pensionnaires mais qui acceptent également des personnes d'un autre groupe et enfin, les établissements plus polyvalents qui s'engagent à recevoir des pensionnaires de toutes catégories (les maisons mixtes).

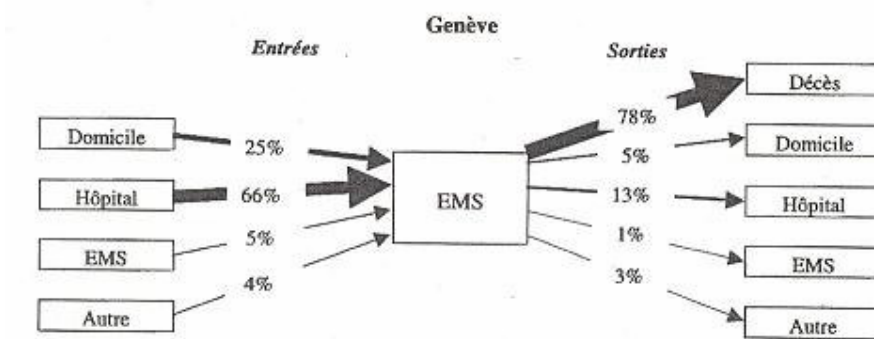
Echelle du plaisir (1 → 8)

L'échelle de plaisir constitue une qualification de l'état de santé des pensionnaires. Elle permet de juger le degré de dépendance aux soins d'un patient à son entrée en résidence puis d'en suivre l'évolution. A l'heure actuelle, la plupart des institutions genevoises n'ont pas la possibilité d'accueillir des personnes dont l'échelle est inférieure à 3. Ces dernières ne nécessitent pas encore une aide permanente. En 1996, à Genève, la moitié des clients étaient classés comme fortement handicapés (C), et seul un pensionnaire sur dix était déclaré indépendant (A).

On remarque également, au fil des années, une diminution régulière des clients dont le handicap est considéré comme léger ou moyen et, parallèlement, une augmentation des personnes lourdement handicapées. Ceci s'explique notamment par le fait que les soins à domicile se sont développés ces dernières années et permettent ainsi de maintenir les gens à domicile beaucoup plus longtemps qu'auparavant. Il s'ensuit que les personnes entrant en EMS sont, pour la plupart, absolument dépendantes.

Mouvement des pensionnaires

Les pensionnaires entrant en EMS proviennent essentiellement de l'hôpital. Sauf exceptions, l'institution constitue la dernière étape pour celles et ceux qui y entrent : dans huit cas sur dix, le décès est à l'origine du départ de l'institution.



Sources: DASS, 1996; Département de la santé publique du Valais, 1997.

Critères d'admission

- a) Avoir atteint l'âge de la retraite, mais le plus souvent 85 ans.
- b) Inscription depuis 1 à 3 mois.
- c) Problèmes psychologiques (dépression).

Urgences : suite à hospitalisation et impossibilité de retour à domicile.

Notre expérience à l'EMS de Bon Séjour à Versoix

Le directeur de cet établissement, Monsieur Philippe Ma, nous a accordé un entretien.

Il a tenu à nous faire comprendre que l'EMS est un lieu de VIE où l'on prodigue des soins. N'oublions pas que chaque chambre est personnalisée par le patient lui-même qui peut emmener une partie de son mobilier et parfois même son chat (pour autant qu'il puisse s'en occuper). En cela, il se différencie de l'hôpital qui est avant tout un lieu de soins. Monsieur Ma insiste également sur l'idée que les EMS ne sont pas des mouvoirs même si ¼ des patients y décèdent chaque année.

En sortant de là, nous étions prêtes à nous y inscrire immédiatement, la prévoyance n'est-elle pas de rigueur au vu des listes d'attente? En effet, l'environnement et le cadre étaient particulièrement accueillants. Prenons par exemple l'heure du repas de midi durant laquelle les enfants des écoles primaires viennent animer les lieux de leurs cris joyeux. Dans une salle mangent les résidants et, dans l'autre, les enfants qui sont fréquemment leurs petits-enfants, la politique de la maison consistant à accueillir les habitants de Versoix, ou les personnes dont la famille y est domiciliée. Cela permet de ne pas déraciner les personnes âgées : elles restent dans un lieu qu'elles connaissent, leur réseau social se trouve ici.

6.2 Entreprises de droit privé à but lucratif

6.2.1 Médecins installés

Certains médecins traitants ont créé leur propre équipe de soins à domicile.

C'est notamment le cas du docteur Gauthey, médecin interniste et gériatre, qui a souhaité prendre en charge ses patients lorsque cela était possible.

Son équipe se compose d'une infirmière indépendante et d'une physiothérapeute.

Un nombre si restreint d'intervenants permet une coordination plus aisée. Ceci favorise un meilleur suivi du patient.

La plupart des généralistes consacrent en moyenne 1 après-midi de visite à domicile.

Laurent Gauthey y consacre quatre demi-journées.

Sa patientèle est composée de :

- 60 patients à la Polyger
- 15 patients résidants en EMS
- 50 patients au domicile.

Les visites à domicile sont d'une grande utilité pour le médecin, car c'est l'occasion de rencontrer le patient dans sa globalité, dans son contexte et dans son environnement personnel et familial.

Le cadre de vie de la personne, son mobilier (lit, fauteuil), son réfrigérateur, l'état de propreté et d'hygiène du milieu dans lequel elle vit sont des indicateurs importants pour le médecin.

Ainsi, une évaluation plus globale de la santé du patient peut être faite. Des mesures de traitement et d'aide peuvent être entreprises. Par la suite, se fait un contrôle très

régulier du bien-être de la personne âgée, de son évolution et de la compliance au traitement.

Les **avantages** d'un petit groupe de soignants sont les suivants :

- meilleure coordination des soins,
- pas d'intermédiaires,
- meilleure transmission de l'information,
- intervention plus rapide,
- souplesse,
- liens privilégiés avec les patients.

les **inconvenients** sont les suivants :

- encadrement serré et onéreux,
- risque peut-être plus élevé de désinsertion sociale.

"On a eu la chance de suivre l'infirmière Liliane Cornaz (indépendante, mais travaillant en collaboration avec le Dr Gauthey).

Cette femme, originaire du Rwanda, vient nous chercher en tenue traditionnelle, souriante, et prête à nous emmener avec elle une matinée.

Première visite d'une femme de 84 ans en fin de vie.

En entrant dans cette chambre silencieuse, nous voyons cette femme qui gît sur le lit, totalement paralysée puisque atteinte de sclérose en plaques en stade terminal.

Le cadre est splendide : une vue imprenable sur le lac au travers d'une grande baie vitrée, une chambre aux murs saumons très bien aménagée, où règne une lourde atmosphère.

La mourante est entourée d'une aide soignante à demeure, qui veille sur elle 24 heures sur 24, de son mari, d'un personnel de maison attentif et d'un petit chien. Mais, malgré cet encadrement, la maison paraît vide de vie. La mourante nous fixe de ses yeux emplis de lassitude et peut-être même de colère, sans pouvoir prononcer un mot.

Un sentiment d'impuissance face à cette souffrance nous envahit.

Liliane, quant à elle, garde comme toujours le sourire, elle semble être la seule à pouvoir amener de la chaleur et du réconfort dans cette maison.

Elle sait faire rire et décontracter les visages de tout ce personnel sombre et fatigué.

La deuxième visite, chez sa " patiente préférée", nous a beaucoup touchées.

Arrivées à la porte de l'appartement avec encadrement médico-social, Liliane nous explique qu'elle s'occupe de cette dame depuis plus de cinq ans et qu'elle est sa patiente "chérie".

La seule vue du visage de Liliane procure une joie incroyable à cette grand-maman de 91 ans. Pour elle, le soleil vient d'entrer dans la maison. Elle lui fait sa toilette,

puis prépare son semainier de médicaments, tout en discutant avec elle comme une vraie amie. Liliane connaît tout sur sa vie et sur celle de ses enfants et petits-enfants. Une telle relation est extrêmement rare et privilégiée. Liliane Cornaz souhaite s'impliquer totalement pour ses patients, c'est son choix et on ne peut que l'admirer et le respecter.

Toutefois cela peut être lourd à porter, car elle devient ainsi une personne indispensable à ses patients, qui l'appellent parfois même le week-end quand ils se sentent mal ou simplement seuls.

Pas facile à gérer quand on est maman de trois enfants et qu'on doit aussi penser à sa propre vie, mais elle semble être comblée à la fois dans son travail et dans sa vie privée.

6.2.2 Sitex : l'hospitalisation à domicile

Sitex est une société de services à but lucratif (ne recevant pas de subventions de l'Etat).

Elle a été fondée en 1991 et, depuis 2000, a rejoint le groupe Fresenius Kabi.

Sitex a pour but de fournir des soins et des traitements de type hospitalier à domicile ; quels que soient l'âge et la pathologie du patient. La collaboration des infirmières avec des pharmaciens de l'entreprise permet d'ajuster au jour le jour les traitements aux besoins du patient. Ceci assure, par conséquent, une très grande rapidité d'action.

Ils apportent des soins techniques permettant ainsi d'éviter et de raccourcir les soins pré/post-hospitaliers. Les services de Sitex constituent donc une alternative efficace à l'hospitalisation.

Les principaux patients dont s'occupe cette société sont atteints de mucoviscidose, de cancer en phase terminale et de maladies incurables nécessitant des soins réguliers.

Cette société prend en charge les patients 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 et ses prestations sont remboursées par les assurances. Néanmoins, il n'y a pas plus de 3 visites par jour. Aussi, la présence de la famille est indispensable lorsque l'état du malade nécessite une assistance continue.

De plus, Sitex fournit tous les médicaments prescrits pour le traitement, ce qui peut contribuer à rendre la démarche plus chère étant donné que les médicaments fournis sont facturés au patient, contrairement à l'hôpital où tout excédent au forfait journalier est pris en charge par les subventions. Ainsi, un traitement nécessitant un produit cher sera plus onéreux pour la caisse maladie.

Nous avons eu l'occasion de suivre une infirmière de Sitex pendant une matinée. Nous avons pu constater que la plupart des patients hospitalisés à domicile sont plus jeunes que les patients bénéficiant de l'aide de la FSASD.

7. MOTS-CLES AUTOUR DU PATIENT

Au cours de ce mois, nous avons chacune vécu des expériences différentes et rencontré de nombreux patients aux personnalités diverses. Afin de faciliter la mise en commun de nos impressions, nous avons décidé de choisir quelques mots-clés qui nous paraissent pertinents et que nous avons tenté d'aborder auprès des patients.

7.1 Confiance

La confiance est la base de toutes les relations à domicile. Sans elle, le maintien à domicile n'existerait pas. Bien que la confiance soit une des clés de la médecine, elle est d'autant plus importante lorsque l'on envahit le lieu de vie du patient. Cette relation ne s'établit pas du jour au lendemain, il faut s'approprier mutuellement, apprendre à se connaître. On imagine aisément le problème que cela pose lorsque le soignant n'est jamais le même. La plupart des gens rencontrés se plaignent de la diversité des intervenants : *"On n'a pas le temps de s'y faire, ça change tout le temps. L'infirmière n'a pas de nom, elle est l'infirmière"*.

Comme nous le disait Ella Stalder, responsable du CASS de la Jonction, à la différence du milieu hospitalier, au domicile du patient, on entre dans une autre intimité ; le patient nous dévoile l'aspect physique de son intimité mais également son jardin secret. A la maison, il est difficile de cacher la réalité.

Avoir gagné la confiance du patient ne suffit parfois pas, il faut aussi savoir tisser des liens avec l'entourage.

En visite avec Florence, une infirmière de Sitex, chez une patiente très jeune et frappée par un cancer de l'estomac. Nous avons compris toute l'importance d'avoir des rapports de confiance très étroits avec l'entourage du patient. En effet, il s'agissait d'effectuer un geste très technique chez cette jeune femme. Son époux a été présent tout au long du soin, il a tout vérifié, il s'assurait du bon déroulement du soin. Pour lui, et il le dit, c'est un besoin que de voir comment se passent les choses, il n'accorde sa confiance à une infirmière que si elle a passé le test avec brio.

De plus, les patients ont vite tendance à comparer les intervenants, d'où l'importance d'appliquer un protocole à la lettre. Le patient s'habitue à son infirmière, c'est aussi une question d'affinité : il se confiera plus volontiers.

Ceci illustre parfaitement les problèmes liés à la rotation des intervenants, comment s'assurer de la bonne communication des informations. Le problème s'efface aussitôt lorsque l'infirmière suit le patient à long terme et connaît tout de lui.

7.2 Liberté

C'est la liberté de choisir, d'agir et de s'opposer en prenant part à sa propre vie. Ce qui est le plus ressorti de la bouche des patients est : *"Ici je suis chez moi et je décide"*.

L'impression de garder le contrôle peut très vite s'évanouir lorsque la maladie prend le dessus et que la personne perd son autonomie ou sa capacité de discernement.

A la maison, le patient peut gérer son temps sans dépendre des horaires de l'hôpital. De plus, il peut recevoir la visite des ses amis quand il le désire. Selon son degré d'autonomie et de mobilité, il peut vaquer à ses occupations.

Nous avons rencontré une femme qui se portait bien pour ses 88 ans et recevait des soins à domicile uniquement pour contrôler son adhérence thérapeutique. Elle n'avait de cesse de répéter : " Je ne veux pas que l'on m'impose quelque chose". Cette femme, qui profitait de sa liberté à 200%, rétorquait au médecin " tant qu'il y a quelqu'un qui m'aime, moi je me sens bien ". Cette personne était heureusement bien entourée. Beaucoup d'amis l'accompagnaient dans ses promenades. Elle était notamment aidée pour faire ses courses. La dame avait des multiples activités, elle prétendait même se sentir " jeune comme une jeunette de 17 ans". Il a été difficile d'agender le prochain rendez-vous du fait des nombreuses activités de l'octogénaire qui primaient sur sa santé. Par la suite, en discutant avec le médecin, nous avons expliqué ce refus catégorique de la présence des soignants par une peur viscérale qu'on lui découvre une maladie.

Nous avons rencontré plusieurs patients pour lesquels cette liberté n'était pas exploitée à bon escient. Ainsi, l'un d'entre eux en profitait pour s'évader boire des verres au bistrot. C'est d'ailleurs ce patient qui trouvait bonne l'idée d'un bénévole l'accompagnant se promener pour autant que le but de la sortie soit un ballon de rouge au café du coin ! Mais est-ce vraiment à nous de juger ce qui est bon pour ce patient ? Ce verre de rouge est peut-être son seul lien avec le monde extérieur !

Un autre patient avait, quant à lui, dû être mis sous tutelle car ses voisins l'incitaient à dépenser tout son argent : " C'est injuste à mon âge de ne recevoir que de l'argent de poche, mais je suis reconnaissant car je n'étais plus capable de gérer mon argent."

7.3 Indépendance/Dépendance

L'indépendance dans les actes de la vie quotidienne (surtout la continence) détermine la limite du maintien à domicile. En effet, il est possible de faire intervenir des aides soignants pour pallier les défauts d'hygiène et de mobilité.

La perte d'autonomie est souvent très difficile pour la personne, il faut accepter de se faire aider pour la toilette, pour l'entretien de la maison, pour faire à manger, en résumé pour toutes les choses de la vie quotidienne... ces gestes de base, devenus automatiques, qu'on a appris à faire étant enfants et qu'on désapprend par la force des choses. *"C'est difficile d'accepter, mais je suis reconnaissant"*.

La dépendance à l'entourage, dont on ne parle pas assez, contrarie souvent le patient qui se retrouve "langé par l'enfant qu'il langedait il n'y a pas si longtemps". Les personnages qui ont besoin d'aide ont peur de devenir un poids pour leur famille. Ils se sentent inutiles, un sentiment de culpabilité les habite.

7.4 Invasion

Comment réagiriez-vous si l'on venait ouvrir vos frigos pour en vérifier le contenu ?

Et si tous les jours, vous deviez vous dénuder devant une autre aide soignante pour la toilette du matin, passaient l'infirmière pour vérifier la prise des médicaments, le

livreur du repas pour votre barquette, l'aide ménagère, le physiothérapeute pour vous faire bouger alors que c'est l'heure de votre feuilleton !?

Eh oui, le maintien à domicile, une véritable invasion !

Pourtant, finalement, c'est le patient qui décide d'ouvrir sa porte. Les intervenants sont tous d'avis qu'ils sont les invités du patient. A cet égard, ils doivent avoir encore plus de respect.

Une dame de 88 ans, au caractère bien trempé, percevait ces visites à domicile comme une invasion barbare...elle n'aurait pas ouvert la porte si le médecin et nous n'étions pas venus en même temps que l'infirmière. Cette dernière se rend tous les jours au domicile de la patiente elle fait partie de son quotidien. Elle a pu établir une relation de confiance et n'est plus perçue comme un envahisseur.

Les soignants rencontrés nous ont mises en garde contre les partis pris. En effet, il est inévitable, en entrant dans la vie quotidienne de gens, qu'on se retrouve un jour ou l'autre emmêlé dans une histoire de couple, de famille. Cette situation est fort délicate, d'autant plus que c'est un challenge que de ne pas être précipité contre son gré dans de telles affaires. *En visite chez un couple, la médecin de la Polyger doit affirmer ouvertement à plusieurs reprises : " Je suis désolée, mais ce n'est pas mon rôle que de juger cette situation. Ce sont vos affaires personnelles."* On voit ici toute la difficulté de ce travail à domicile, même si le soignant et son patient tentent de s'isoler, il y aura toujours une oreille indiscreète qui traîne, quelqu'un pour ajouter son grain de sel ou demander son avis au médecin/soignant quant à un comportement. *Quel soignant ne nous a pas dit : " Lorsque son époux n'est pas là, nous avons des relations totalement différentes".*

Dans l'intimité familiale, il arrive que l'on rencontre des cas où le personnel de maison ou un autre membre de la famille envahissent la relation privilégiée entre le soignant et le soigné. *On a rencontré, par exemple, une situation où la dame de compagnie de la patiente déséquilibrait la relation entre la mère et le fils. Elle s'interposait fréquemment entre eux en empêchant le fils de prendre les bonnes décisions pour sa maman gravement atteinte de la maladie de Parkinson.*

Une situation nous a émues : une vieille dame revient dix fois dans la chambre de sa fille mourante. Elle apporte un verre d'eau, puis du sirop, vient taper les oreillers, s'assurer qu'on n'a besoin de rien. Elle est totalement désemparée et n'accepte pas de laisser sa fille partir. Lorsqu'elle quitte enfin la chambre, la femme soupire : " Si seulement elle me laissait respirer..."

7.5 Famille/Entourage

Lorsqu'elle est présente, la famille contribue de façon essentielle au maintien à domicile.

On pense, par exemple, à cette femme qui, depuis 10 ans, se dévoue à son époux, veillant à satisfaire tous ses besoins : elle change ses pansements, l'aide à mettre ses prothèses, assure sa toilette, lui tend un bras solide afin qu'il puisse se glisser dans son fauteuil roulant.

Il est important "d'aider ceux qui aident", afin qu'ils puissent vivre un instant pour eux-mêmes, aller se promener, prendre l'air. L'entourage ne comprend pas uniquement les membres de la famille, mais aussi les voisins, le concierge ou des

amis. *"Heureusement, mon voisin est très gentil, il dit que je ne dois plus aller à la poste, il y a trop d'attente"* nous raconte une femme de 93 ans qui a de la peine à se déplacer et dont le voisin, rencontré dans l'ascenseur, vient s'assurer qu'elle ne manque de rien.

Le temps des concierges étant presque révolu, qui donc jouera les anges gardiens pour les personnes âgées? Et une vieille dame de nous raconter : *"Vous savez, l'été dernier, c'est mon concierge qui m'apportait de l'eau quand il faisait si chaud"*.

Pourtant, il n'est pas toujours aisé de gérer la présence constante de l'entourage qui peut s'avérer parfois envahissante. Comment trouver la limite entre l'assistance et l'insistance? Le proche doit être là pour apporter son soutien, cependant il doit aussi savoir être discret lorsque le malade a besoin de se retrouver. Le mieux est l'ennemi du bien. La famille peut être désemparée et ne peut pas se mettre à la place du patient. Elle doit savoir être à l'écoute du malade, même s'il ne demande rien et savoir se retirer au bon moment.

7.6 Influence de la famille /de l'entourage

Elle peut être bénéfique, notamment lorsqu'elle est un moteur pour le patient, qu'elle le stimule à ne pas se laisser aller, à se battre contre la maladie. *Prenons l'exemple de cette amie qui rend visite chaque jour à la "vieille dame", l'incite à rester à la maison tout en lui donnant les moyens de le faire. Elle veille à ce que la dame ne manque de rien et s'assure de son confort. Elle lui remonte le moral et répète tous les avantages qu'elle a de rester à la maison.*

Malheureusement, elle peut s'avérer néfaste.

Une expérience nous a particulièrement frappées; nous étions étonnées de voir une dame vivant dans un grand luxe refuser catégoriquement l'institutionnalisation en EMS de son époux atteint gravement d'un Alzheimer. Ceci, non pas pour le garder auprès d'elle, mais pour ne pas dépenser sa fortune dans les fonds de l'EMS. Cette situation met en exergue la question de l'argent qu'on rencontre plus souvent qu'on ne le croit. Il arrive aussi que le patient lui-même refuse l'entrée en EMS afin de ne pas dilapider l'héritage destiné à ses enfants.

Parfois, les enfants croient savoir ce qui est le mieux pour leurs parents âgés : *"J'en ai marre d'aller à ces foyers de jour trois fois par semaine, j'aimerais mieux rester à la maison...je suis si fatiguée"*. Situation délicate où une dame de 93 ans, vivant seule à la maison et gérant son quotidien avec aisance, était obligée par ses enfants de manger dans un foyer. Les enfants, la croyant alcoolique, ne supportent pas l'idée de la retrouver saoule. *Malgré l'insistance de l'infirmière responsable, les enfants ne veulent pas comprendre que cette femme n'a pas de réels problèmes d'alcool.*

7.7 Rôle de substitution de la famille

Lorsque le soignant crée des liens particuliers avec le patient, il peut se substituer à la famille.

Liliane Cornaz, par exemple, endosse parfois un rôle multiple. Elle comble les manques affectifs des patients en se transformant en mère, en fille, en sœur. L'une des patientes l'appelle même Maman; en effet, cette femme, ayant perdu tout contact avec ses filles et ses petits-enfants, se retrouve alors seule. Liliane est tout pour elle,

elle va jusqu'à nous dire : "Cette femme, elle est plus jeune que moi, mais c'est comme ma Maman."

Encore une anecdote à ce sujet : en visite avec Florence chez le patient amputé des deux jambes, elle nous avertit d'avance que la relation sera particulière. On trouve le patient alité, le droit de passage pour entrer dans sa chambre à coucher est un bisou. On s'attable ensuite pour prendre le café et là l'infirmière raconte ses vacances. Il est clair qu'elle était attendue dans cette demeure comme l'enfant prodigue. Madame vient de remettre des poissons rouges dans le bassin, il nous faut absolument voir tout ce qui a changé depuis la dernière visite.

7.8 Animal de compagnie

L'animal de compagnie constitue une présence réconfortante pour la personne seule. Il peut même se substituer à une famille manquante. Il stimule le patient, le responsabilise, lui donne un rôle. Les animaux sont de plus en plus admis dans les EMS car on a compris leur importance pour aider la personne à s'adapter à son nouveau lieu de vie. L'animal, dans les hôpitaux, est aujourd'hui encore interdit; mais le Professeur Charles-Henri Rapin, comme certains médecins aux idées avant-gardistes, a prescrit à un patient vivant ses derniers jours une visite quotidienne de son chien.

On entre chez Monsieur P., il ne tarde à nous présenter sa Kittie : sa femme, sa fille, sa compagne, son amie. Le chat participe activement à la prise des médicaments, il boit dans le même verre que le patient, et n'a de cesse de tourner dans nos jambes tout au long de la visite. Le monsieur prend congé de nous, il doit donner son petit-déjeuner à sa copine.

Le directeur de l'EMS visité nous affirme également que les gens attendent souvent la mort de leur animal de compagnie avant d'entreprendre activement les démarches pour entrer dans son établissement. Ceci illustre une fois de plus l'importance que peut prendre un petit animal dans la vie d'une personne âgée.

7.9 Solitude

Fléau de notre temps ?!

Les soins à domicile favorisent-ils ou diminuent-ils la solitude ?

Selon ce qui nous a été dit et ce que nous avons pu remarquer, vieillir seul devient de plus en plus courant. Le patient se trouve face à un dilemme, il souhaite rester à la maison mais, en même temps, il souffre de solitude. Pourtant, il n'est pas certain que la vie en institution le rende moins seul. *"On peut être tout aussi seul, même si on a beaucoup de gens autour"*, que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Il ne faut toutefois pas généraliser, la solitude n'a pas de lois, chacun la perçoit à sa manière, certains s'en accommodent ou la désirent et d'autres ne peuvent pas la supporter.

Quelques causes de cette solitude se profilent, suite notamment à nos lectures et à nos rencontres. Premièrement, avec l'âge, le réseau social des gens s'amenuise, ils perdent leurs proches et leurs amis et restent confinés chez eux des suites de leur perte de mobilité. Deuxièmement, il y a un éclatement des familles, les enfants

s'éloignent, les femmes travaillent, ce qui contribue à renforcer l'isolement en raréfiant la vie en communauté. Toutefois, tout espoir n'est pas perdu, Liliane Cornaz confie que la tendance est en train de s'inverser. Peut-être, demain, reviendrons-nous aux temps anciens où l'on gardait nos parents chez nous. Ainsi, on pourrait retrouver une unité au moins au sein des familles. Car, de nos jours, la famille est peut-être le seul réconfort.

Etrangement, aucun patient n'a parlé de solitude. Il préfère parler d'ennui : *"C'est fou comme le temps passe lentement quand personne ne vient vous voir. Et ce n'est pas votre courte visite toutes les deux semaines, aussi sympathique soit-elle, qui va remplir mes longues journées !"* paroles d'une dame de 85 ans veuve et vivant seule dans une grande et belle maison.

Un patient alcoolo-tabagique qui vivait dans une terrible misère, dans une petite pièce sombre aux murs décrépis où de fortes odeurs alourdissaient l'atmosphère, nous a fortement bouleversés. Ce patient vivait absolument seul, reclus dans son antre, attendant avec résignation la prochaine visite de l'aide soignante, "sa Colette".

Les repas à domicile comblent-ils un peu le vide de la vie des gens ?

Le repas n'est pas uniquement nécessaire à la survie physique mais, aussi et surtout, est essentiel dans les rapports humains et sociaux. Les repas sont sources d'échanges, de discussions. Il est rarement agréable de manger seul, on peut donc bien comprendre que les personnes âgées perdent leur appétit lorsqu'elles se retrouvent seules face à leur barquette.

Une étude¹⁵ a récemment été faite mettant en exergue que la livraison des repas peut confiner les gens chez eux. L'apport de l'extérieur (repas, services d'aide) au domicile n'incite pas les gens à faire l'effort de sortir de chez eux. " L'exposition aux dangers du dehors représente peut-être le prix à payer pour le maintien d'une vie sociale adaptée à l'âge". Mais les avis divergent. Certaines personnes ont attiré notre attention sur le fait que les personnes âgées ne sont parfois plus capables de s'alimenter proprement. Elles sont gênées quant à l'idée de manger en compagnie. Pour elles, la livraison du repas est une très bonne solution.

7.10 Dépression

C'est un des symptômes de la vieillesse; il touche plus particulièrement les hommes, car le travail constituait quasiment leur seule occupation. Il est malheureusement encore très peu reconnu et, par conséquent, non traité. La mise à la retraite constitue une étape déterminante dans l'évolution vers la dépression. En effet, la sortie du monde du travail est considérée comme une sorte de mise à l'écart, une perte d'utilité pour la société. Il faut alors combler les journées, se trouver de nouvelles occupations sans quoi l'ennui emplit la vie. *Une dame nous raconte que, depuis le décès de son mari, elle s'ennuie terriblement, elle s'en veut de ne pas avoir créé des liens avec ses voisins ou des gens de la ville de Nyon où elle vient de déménager. Pour cette femme, son travail rythmait sa vie, elle s'est retrouvée face à un vide énorme lors de sa retraite.*

¹⁵ IMSP, B. Arzel et S. Motamed, A. Ronchi, Les repas à domicile des personnes âgées : lieu ou isolement social ?, Février 2004

7.11 Environnement familial vs EMS

D'une part, parmi les gens que nous avons rencontrés, la plupart justifiaient leur refus d'institutionnalisation en prétendant qu'ils ne pourraient jamais se sentir chez eux. Les meubles, les bruits, les odeurs et l'atmosphère de leur maison ne pourraient jamais être recréés ailleurs. Derrière ces propos se cache ce que l'on pourrait nommer le deuil du domicile. Il faut, en effet, un certain laps de temps entre le moment où ils entreprennent les démarches pour l'entrée en EMS et le moment où ils quittent effectivement leur lieu de vie. Ce temps peut les aider à se préparer psychologiquement à abandonner l'abri des souvenirs de toute une vie, et à essayer d'accepter ce grand changement que représente ce départ quasi ... définitif de la maison.

A cet égard, une médecin de la Polyger nous a expliqué sa stratégie pour amener les gens à accepter d'entrer dans un EMS. Cette dernière consiste à anticiper les soucis liés à l'arrachement du domicile lors d'une éventuelle péjoration rapide de l'état de santé de ses patients. Elle aborde rapidement la question avec ses nouveaux patients, ce qui lui donne l'occasion de remplir les formalités avec eux et, dans le calme, de visiter des instituts et de préparer les patients à cette idée. Finalement, elle les accompagne elle-même le grand jour.

D'autre part, l'entrée en EMS oblige à réapprendre la vie en communauté. Il y a des odeurs, des bruits, des horaires auxquels il faut s'habituer, d'autant plus qu'au vu des listes des places disponibles dans les EMS, il ne reste bien souvent que des chambres doubles. Seriez-vous prêts à partager votre dernière demeure avec un parfait inconnu, laissant derrière votre intimité ?

En outre, alors que c'est une démarche déjà très difficile pour la majorité des futurs pensionnaires, l'entrée en EMS se révèle encore plus problématique pour les personnes atteintes d'handicaps particuliers, tels que malvoyance ou les défauts de mobilité par exemple. Ces gens, habitués toute leur vie à une disposition donnée de leurs meubles, doivent s'accommoder d'un nouvel environnement ce qui peut s'avérer très compliqué. Ils se retrouvent donc désorientés.

Finalement, pensez à l'angoisse éprouvée par le "Nouveau" dans une classe dans laquelle il doit se faire accepter par un groupe déjà uni. Imaginez qu'un nouveau pensionnaire arrive dans un EMS où il remplace l'ami à peine décédé ...

7.12 Satisfaction

Le maintien à domicile satisfait-il vraiment ses clients ?

En général, les patients sont surtout contents d'éviter l'hospitalisation, aussi se contentent-ils de l'aide apportée.

Les plaintes les plus fréquentes concernent les repas livrés. Ils sont en effet mal jugés par de nombreuses personnes ayant recours à ce service. Elles déplorent la présentation, aspirent à manger une cuisine plus légère. Derrière cela se cache peut-être une grande déception à ne plus pouvoir cuisiner soi-même; c'est une perte d'autonomie et une facette de l'isolement, on ne sert pas une barquette toute prête à ses convives.

Concernant les soins portés aux patients, plus qu'une satisfaction, c'est une gratitude envers les soignants qui est exprimée. *"C'est terrible d'être réduit à cela, mais je suis reconnaissant!"*

7.13 Envie de vivre

Est-il encore possible de croire en la vie, après la maladie, la dépendance, la souffrance ou la perte totale de mobilité ?

C'est la question qui revient souvent lorsque l'on voit ces personnes âgées terrées chez elles qui se meurent d'ennui. Quelle qualité de vie peuvent-elles encore espérer ? Elles patientent simplement...

Pourtant, des lueurs d'espoir subsistent : un des patients rencontrés, cloué dans un fauteuil, un masque oxygène apposé sur le visage, encombré d'un drain sortant directement de son abdomen est encore capable de tenir de tels propos : *"Regardez mademoiselle la jolie vue qu'il y a sur mon balcon, mon épouse m'y emmène parfois. Vous savez, depuis le jour où j'ai su que j'avais la sclérose, je ne l'ai pas pris comme une fatalité. D'ailleurs, mon fils m'a lu le journal : ils font des essais cliniques sur les souris, bientôt ce sera pour nous. Je vais tenir jusqu-là. De toute façon, la vie n'est pas si difficile que ça. Si vous avez une baisse de moral, venez chez moi, je ne suis jamais dans le rouge, toujours dans le vert"*.

8. SOINS PALLIATIFS

8.1 Introduction : de la médecine à la mort

Suite aux différentes discussions que nous avons pu avoir entre nous ou avec des professionnels de la santé, nous avons privilégié les considérations suivantes.

La mort gêne, dérange. Elle n'appartient pas au monde médical, elle est peut-être déjà considérée comme un échec de la médecine. Elle n'est donc plus du ressort du médecin mais du ressort du prêtre ou du pasteur. Le caractère religieux prend le dessus, dans une dernière approche de la vie moribonde, bientôt céleste. En 1800, par exemple, dans le règlement hospitalier, il était imposé au prêtre de s'occuper des moribonds.

Le rapport au ciel, à l'éternité et à la fatalité était bien plus présent à l'époque qu'aujourd'hui. Alors qu'en reste-il ? Qui accompagne le mourant à la porte de l'au-delà ?

L'Eglise se serait-elle transformée en une structure de soins, en un lieu équipé pour recevoir cette clientèle ? Mais le problème majeur est-il pour autant résolu ? Parle-t-on de la mort avec plus d'aisance aujourd'hui ? La mort ne reste-t-elle pas encore un tabou, un échec tout en étant une certitude ?

Après ces nombreuses questions auxquelles il est difficile de trouver des réponses satisfaisantes, nous avons fait appel aux pionniers des soins palliatifs, à ceux qui ont eu l'ouverture d'esprit nécessaire pour tenter d'intégrer les mourants dans le monde des vivants.

Un de ces pionniers, le Professeur Charles-Henri Rapin, nous a narré ses premiers pas dans le monde médical, les événements, les rencontres, les étonnements qui l'ont mené à entamer l'entreprise de la mise en marche d'une nouvelle forme de médecine à Genève.

Pour nous remettre dans le contexte des années 1960-1970, il convient de rappeler que c'est l'apogée, le culte de la médecine toute puissante. C'est le temps des découvertes, des certitudes, on repousse les limites de plus en plus loin jusqu'à ne plus savoir où l'on est ni où l'on va.

On constate presque un refus de faire face à la réalité, à l'impuissance certaine de l'homme face à son destin. La mort est alors plus que jamais taboue, on la nie, on l'évite. Le Professeur Charles-Henri Rapin nous a raconté qu'il y a moins de 30 ans on mettait les mourants dans les salles de bains pour qu'ils ne dérangent pas les autres patients.

Le mourant est déjà réduit à un fantôme, il n'a plus sa place dans la société. Le médecin refuse souvent de le voir, de lui parler, cherchant des prétextes, sa phrase fétiche : "*on ne peut plus rien pour lui !*", résonne encore de nos jours.

8.2 Bref historique

La première apparition du terme "*soins palliatifs*" date de 1967 au Saint Christopher's Hospice à Londres, dans les publications du Dr Cicely Saunders.

Ce dernier crée un hospice pour les malades mourants.

Cependant, l'aide aux mourants date de bien plus tôt. Les associations caritatives, les bénévoles et surtout les institutions religieuses prennent en charge la dernière étape de la vie, domaine considéré comme appartenant au mystique.

On a pu suivre une évolution des conduites sociales par rapport à la mort. Jadis la mort était perçue comme un événement auquel tous les proches : parents, voisins, amis participaient. Par la suite, il est devenu bien plus courant de mourir seul à l'hôpital, loin des regards. Aujourd'hui, il y a encore beaucoup de services dans lesquels le mourant est isolé, mis à l'écart, d'une part pour son propre confort et d'autre part pour celui des autres patients.

Heureusement, avec le temps et la volonté, une structure d'accueil de soins pour les personnes en fin de vie s'est mise en place. Il a fallu rendre attentifs les soignants au fait que la médecine devait, en plus de sa vocation de guérir et de soigner, se concentrer également sur ce qui pouvait être fait justement lorsqu'il n'y a plus rien à faire !

La Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) définit les soins palliatifs comme *la prise en charge thérapeutique, active et globale, à des personnes gravement malades ou en fin de vie, nécessitant des soins continus quels que soient leur âge et leur pathologie*. On voit donc que la révolution de la pensée médicale se concrétise progressivement.

L'idée première est d'améliorer au maximum la qualité de vie du patient qui s'en va. Ce noble but passe par la gestion des symptômes. La douleur, pas toujours présente chez un patient en fin de vie, est un des symptômes auxquels la médecine "scientifique" a pu pallier. Une fois la douleur soulagée, on voit disparaître avec elle d'autres symptômes qui lui sont associés, tels : céphalées, insomnies, troubles psychiques, anorexie.

Les autres symptômes généraux sont les nausées, vomissements, incontinence, constipation, diarrhées, faiblesse, dyspnée (ce symptôme est le plus compliqué à soulager), dépression, anxiété, et fatigue. Nous ne détaillerons pas la panoplie de la médication et des traitements instaurés au cours des ans et qui répondent de plus en plus aux attentes de la médecine.

En parallèle à cette partie technique des soins palliatifs, il existe une toute autre approche qu'il serait malheureux de négliger.

Il s'agit donc de ne pas retomber dans la vision étroite, concentrée uniquement sur les besoins physiques du patient. Il faut aussi tenir compte de l'aspect plus psychologique entourant la maladie : consacrer du temps à l'écoute, au soutien du malade et de ses proches, bref savoir être disponible.

Il est difficile de résumer en quelques mots l'énorme implication, tant émotionnelle que temporelle, des divers soignants que nous avons rencontrés au cours de notre "*immersion*".

Tous les acteurs, aussi différents soient-ils, allant du directeur d'un EMS à l'infirmière en passant par l'assistante sociale et par les médecins spécialisés dans les soins palliatifs, ont pour ainsi dire tous la volonté de faire au mieux pour rendre la fin de vie le plus agréable possible.

Ces dernières années, le mouvement des soins palliatifs a pris énormément d'ampleur, notamment au niveau des diverses institutions. Il s'est propagé peu à peu du CESCO (centre de soins continus), dont l'unité 40 a été nommée par l'OMS comme centre de référence pour les soins palliatifs, vers les hôpitaux (les HUG, Loëx, etc.) et, depuis peu, dans les EMS.

En effet, dans ces derniers, les traitements palliatifs débutent trop souvent dans les quelques jours précédant la mort, alors qu'ils devraient commencer parfois même dès l'entrée du nouveau pensionnaire. Comme nous l'avons souligné plus haut, les personnes âgées entrant en EMS sont en majorité très dépendantes. Elles peuvent avoir plusieurs pathologies, fréquemment accompagnées de douleurs, dyspnée notamment. Il convient de les soulager. Ces patients ne se plaignent pas toujours de leurs douleurs; c'est pourquoi une attention toute particulière doit leur être accordée.

Un savoir-faire se diffuse vers l'extérieur, mais cela nécessite du temps et de la volonté.

De plus en plus, des équipes professionnelles de soins palliatifs sensibilisent les autres soignants pour les aider à réagir le mieux possible face à la mort. C'est notamment le travail de l'équipe mobile des soins palliatifs de Genève.

La question que nous nous sommes posée, et qui semble être au cœur du problème, est la suivante : Comment passe-t-on des soins curatifs aux soins palliatifs, qui prend la décision ? Nous avons donc interrogé les divers personnes concernées.

Il n'y pas de réelle réponse, puisque les soins palliatifs ne sont qu'une continuité, ils se mettent en place progressivement lorsque les traitements curatifs deviennent de moins en moins efficaces.

8.3 Qui décide du passage entre le curatif et le palliatif

Conception schématique de la notion de soins continus

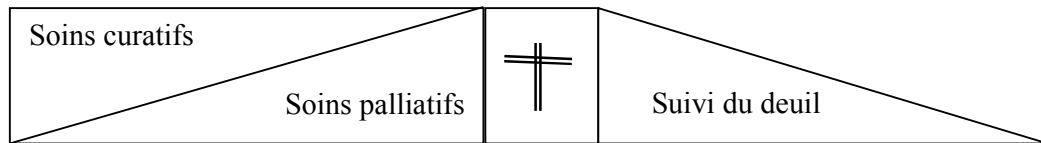


Ce schéma montre une rupture symbolique entre le domaine curatif et palliatif.

Elle démontre bien la sentence prononcée au patient du "*on ne peut rien pour vous*" !

Les soins de fin de vie semblent ici être mis à part, presque indignes du métier de soignant.

Le Dr Cisely Saunders, du St. Christopher Hospice, a souligné que les soins palliatifs étaient fortement reliés aux soins curatifs, ceci dans une continuité de soins se poursuivant jusqu'au travail de deuil avec l'entourage du mourant.



Ce schéma illustre l'idée des soins continus. Il s'agit, dès le début du traitement, d'associer les soins curatifs et palliatifs afin de suivre le patient dans sa globalité.

Il ne faut donc pas attendre la fin de tout traitement pour débiter les soins palliatifs. Ceux-ci ne sont pas réservés aux moribonds! Ils sont à considérer comme des soins soulageant les symptômes propres au stade avancé d'une maladie.

De même, notons qu'il est important de ne pas stopper brutalement un traitement à visée curative, car le patient peut le percevoir comme un abandon ou un désintérêt.

La limite entre ces deux domaines de soins est floue et dépendante des circonstances et, surtout, de l'individu.

On fixe les objectifs sur les désirs du patient, sur l'accompagnement vers un mieux-vivre le temps qui reste.

Le malade est considéré dans son ensemble et plus comme une maladie.

De même, après le décès du patient, la famille est soutenue par l'équipe de soins. Les services médicaux proposent aux familles des moments de rencontre pour parler de la souffrance liée au deuil.

8.4 Soins palliatifs à domicile : la volonté du patient versus les moyens à disposition

"J'irai à l'hôpital s'écrie le pauvre Parisien; mon père y est mort, j'y mourrai aussi. Et le voilà à moitié consolé. Quelle abnégation ! Quelle profonde insensibilité ! Cruelle charité que celle de nos hôpitaux ! Fatal secours, appât trompeur et funeste ! Mort cent fois plus triste et plus affreuse que celle que l'indigent recevrait sous son toit, abandonné à lui-même et à la nature !"¹⁶

Ici aussi nous sommes en face d'une révolution dans la pensée des soins.

Ils s'inscrivent dans la même lignée que le maintien à domicile.

Jusqu'à quel stade pouvons-nous maintenir les gens chez eux ?

Les mêmes problèmes se posent ... L'encadrement de la personne, la présence active de l'entourage, le manque de structure apte à gérer entièrement la dernière étape de la vie.

¹⁶ Louis Sébastien Mercier (1788), exprimant la solitude face à la mort à l'hôpital, extrait de la thèse de Micheline Louis-Couvoisier, 2000, p. 250.

Y a-t-il une adéquation entre le souhait du patient et la réalité vécue? Dernièrement, une étude sur les lieux de décès à Genève a été faite. On a constaté que 80 % des patients disent vouloir mourir à la maison. En réalité, plus de la moitié des décès surviennent en milieu hospitalier contre 20 % seulement à domicile.

Serait-ce le signal d'un manque de structures de soins palliatifs? Ou simplement un défaut d'information et de sensibilisation de la population sur les moyens d'aide et de soutien à domicile déjà existants?

Nous avons eu plusieurs rendez-vous à ce sujet. Nous avons rencontré Karine Moynier (chef des unités 10 et 40 du Cesco), Pili Balmer et Micheline Munier (infirmières responsables de l'équipe mobile des soins palliatifs à domicile), ainsi que d'autres soignants confrontés régulièrement à ces problèmes. Il s'avère que la majorité des patients souhaitent mourir à la maison, mais seuls ceux dont les familles ou les proches sont d'accord et prêts à s'investir totalement verront leur désir exaucé. Il faut réaliser le sacrifice énorme que constitue le fait de rester au chevet d'un proche mourant. Même si la famille est très coopératrice, il est rare que les souhaits de ces patients soient exaucés, d'autant plus que la période de fin de vie peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années.

Peut-on demander à quelqu'un de mettre sa propre vie entre parenthèses, d'autant plus si les moyens matériels ne permettent pas d'engager une aide 24 h sur 24?

Même là où l'argent n'est pas un problème, il est difficile de supporter la souffrance de ceux qu'on aime, d'assister à la dégradation du corps, de l'esprit.

Supporter les sauts d'humeur du malade, les diverses phases de colère, dépression, acceptation ...

C'est tout un cheminement que les proches, qui vivent avec le mourant, doivent accomplir.

N'oublions pas les soins corporels, la toilette, l'incontinence, etc, toutes ces choses qu'il faut apprendre à gérer, souvent à long terme.

Une histoire particulièrement frappante est celle d'un homme dont le vœu le plus cher était de mourir chez lui entouré de ses meubles. Pour fuir la froideur des hôpitaux et l'impersonnalité qui y règne, il avait instamment demandé à sa femme de faire le nécessaire pour que ses désirs puissent être exaucés.

Toute une installation a donc été mise en place : une infirmière passant trois fois par jour, une aide présente toute la journée, et même des bénévoles venant soulager l'épouse, pour qu'elle puisse sortir de temps à autre. Mais, malgré tous ces efforts, la femme ne pouvait se résoudre à supporter la dégradation de son mari, le voir souffrir et, durant les dernières semaines, attendre le dernier souffle.

La nuit, elle dormait à ses côtés, entendant sa respiration difficile, ses râles, ses ronflements, ses apnées. Elle craignait à chaque seconde de se réveiller à côté d'un corps froid, rigide.

Elle ne pouvait pas supporter l'idée d'avoir la mort dans sa maison.

Il a donc fallu également écouter la souffrance de cette femme. Le malade a alors été emmené au Cesco, où il a passé les trois derniers jours de sa vie.

Ce témoignage démontre combien l'entourage tient une place importante dans le chemin de fin de vie. Sans les proches, les autres intervenants sont presque impuissants.

8.5 Rencontre avec l'équipe mobile des soins palliatifs communautaires (appartenant à la FSASD)

Cette petite équipe n'est formée que de deux infirmières : Micheline Munnier et Pili Balmer. Auparavant, un médecin faisait également partie de l'équipe. Pourquoi le médecin n'est-il plus là?

Il y a un manque d'effectifs assez impressionnant ! Ces infirmières assurent à elles seules la formation des soignants de la FSASD. De plus, elles font un travail de sensibilisation dans les diverses institutions, comme dans les EMS.

Elles tentent d'apporter leur expérience au personnel soignant (infirmières, aides soignantes, physiothérapeutes, ergothérapeutes et médecins...) qui est confronté de plus en plus régulièrement à des situations de fin de vie

"Il est stupéfiant de voir, parfois, à quel point les soignants ne sont pas formés à savoir comment réagir face à la mort, témoigne Micheline Munnier.

Trop souvent, ils n'osent pas demander de l'aide, par peur du qu'en-dira-t-on ou tout simplement par manque d'information.

Les infirmières, qui vont au domicile de personnes gravement atteintes au pronostic tout sauf encourageant, ne savent pas toujours comment le dire au patient et à sa famille.

Le sujet est évité jusqu'au dernier moment. C'est alors trop tard !"

Toutes les questions qu'il est indispensable de poser au mourant sont oubliées. On ne lui demande pas ce qu'il pense de sa maladie, où en est-il, s'il a peur de l'avenir, comment se passe la relation avec ses proches, et surtout ce qu'il souhaite ?

Le patient n'est pas un enfant qu'il faut préserver de la triste réalité. Il doit pouvoir participer à ce qui lui arrive, avoir les informations nécessaires pour choisir de se battre, d'accepter, et d'organiser le temps dont il dispose. C'est aussi son droit de choisir de mourir entouré des siens dans sa maison, à l'hôpital ou tout seul là où il veut.

Le soignant ne peut juger des alternatives les meilleures pour le patient, mais, il est là pour lui proposer les alternatives qui lui échoient.

On constate également un manque de collaboration de la part des médecins traitants. C'est l'infirmière spécialisée en soins palliatifs à domicile qui doit contacter le médecin, lui exposer les faits et souvent les désirs du patient. Il semblerait que, depuis le départ du médecin de l'équipe soignante, les médecins traitants des patients suivis à domicile ou des EMS s'impliquent de moins en moins. Ils viennent peu ou pas aux séances d'informations qui sont organisées par Micheline Munnier et Pili Balmer pour tout le personnel soignant. Il est dommage de constater qu'il subsiste une barrière hiérarchique entre les intervenants, alors qu'il serait certainement enrichissant pour chacun de discuter, comparer les différents points de vue afin d'obtenir les meilleures solutions.

8.6 Conclusion

Quand on ose parler de la mort, on jette un froid dans le regard de son interlocuteur.

Combien de fois n'avons-nous pas entendu, lorsque nous parlions de notre intérêt pour les soins palliatifs, la phrase type : "Vous voulez être dépressifs ? Il y a tant d'autres sujets plus sympas, plus souriants, moins macabres !"

La mort fait peur, comme tout ce qui est du monde de l'inconnu, tout ce qui est incontrôlable !

La mort des autres nous rappelle que nous ne sommes pas immortels et qu'un jour, proche ou lointain, nous y serons personnellement confrontés.

Les soins palliatifs demandent un grand investissement personnel : celui de prendre des risques, de côtoyer la mort, de supporter la souffrance du malade et des proches et d'admettre son impuissance à guérir.

Pourtant, comme le dit si bien Karine Moynier, ils apportent aussi une grande satisfaction !

"Nous soignants ne sommes pas des saints, on a aussi besoin de se sentir gratifiés, d'avoir pu soulager les symptômes, de voir un patient qui sourit, qui reprend goût à la vie, libéré enfin de ses douleurs..."

Eh oui, c'est tout cela les soins palliatifs, "c'est ce que nous pouvons faire au-delà du prescrit, du prévisible."; "c'est savoir rester inventif et rechercher une solution satisfaisante pour tous, sans se laisser arrêter par la perspective de l'impossible"¹⁷

Alors n'oublions pas qu'ils font partie de la vie !

Les vivants ferment les yeux des morts, et les morts ouvrent les yeux des vivants !

¹⁷ Extrait de l'ABÉCÉDAIRE "une équipe en soins palliatifs, ou quand faire devient aussi dire"

9. POLITIQUE

Dans les années 1950, une ébauche des soins à domicile est déjà en place. En effet, un groupe non négligeable d'associations d'aides ménagères, d'aides à domicile est organisé, ceci notamment sur l'initiative de la Croix-Rouge Genevoise. Ces différentes associations dessinent un important réseau communal et bénéficient alors d'une dotation budgétaire cantonale importante.

Au cours des années 1980, il est décidé de cadrer ces différentes institutions hautement rétribuées par les deniers publics, ce qui conduit à la fédération de ces différentes associations. En effet, les différentes structures en place effectuent leur travail chacune de leur côté, l'affirmation des différences entre les multiples organisations étant le principal fer de lance de la bataille.

Il faut noter que ce regroupement des différents services est introduit dans un climat de grands changements au niveau de la mentalité en ce qui concerne la santé. Le corps médical et les politiques prennent conscience de l'importance de la médecine non plus à un niveau purement de la relation singulière entre le patient et son médecin traitant mais aussi de la nécessité de considérer la santé dans son ensemble, i.e. la santé publique, la prévention. Alors que la société est persuadée de sa toute puissance en matière de santé, on voit apparaître la pandémie de SIDA; les autorités sanitaires doivent rester dans l'expectative, naviguer à vue et prendre des décisions au jour le jour. Ceci implique peut-être la mise en place de protocoles de fonctionnement, les médecins, même en milieu hospitalier, ne pouvant plus procéder comme bon leur semble, ils doivent se mettre à suivre des protocoles. Cette période correspond à l'entrée dans l'ère de la médecine communautaire. Cette dernière est jeune puisqu'elle a commencé effectivement il y a une vingtaine d'années seulement. Auparavant, on pensait que la santé correspondait à l'hospitalisation. Comme le raconte Albert Rodrik (Secrétaire général successivement de messieurs Willy Donzé, Jacques Vernet et Guy-Olivier Segond) : *"à l'époque, on dépensait uniquement pour les ateliers de réparations"*.

S'ajoute encore à cela une explosion démographique, tant au niveau des naissances qu'à celui de l'augmentation de la longévité. Viennent alors se greffer les problèmes des budgets de l'AVS et de l'OCPA.

De plus, au cours du temps, on voit apparaître une sorte de culte, d'idéologie de l'aide à domicile dans le canton de Genève. Malheureusement, un problème apparaît : *"il y a un fossé entre vouloir vivre chez soi et le pouvoir"*. Ce problème est le fruit d'une volonté tant populaire que politique : *"Une autre analyse sur la substitution hôpitaux/domicile et domicile/EMS fait apparaître des tendances qui vont clairement dans le sens de la volonté populaire : (a) offrir la possibilité d'être soigné à domicile plutôt qu'à l'hôpital lorsque cela est possible; (b) vivre le plus longtemps possible chez soi, repoussant ainsi, voire évitant l'entrée en EMS; (c) maîtriser les dépenses de santé en donnant la priorité au type de prise en charge le moins onéreux"*¹⁸. Or, la volonté prend gentiment le pas sur la faisabilité, les gens sont institutionnalisés au dernier moment. Les EMS (Etablissement Médico-Social) deviennent des endroits surmédicalisés (des sortes d'annexes d'hôpitaux, des mouiroirs); ils accueillent uniquement des personnes en toute fin de vie. Le personnel

¹⁸ Extrait de la séance 57 du 17.12.1998 – 54^e législature – 2^e année – Session 02 (décembre 1998)

soignant se décourage : il doit faire face à un travail accablant (patients très atteints physiquement) et les patients décèdent inéluctablement.

Quant au service à domicile, il doit venir en aide tant à des personnes âgées, avec un début de limitation physique, qu'à des personnes beaucoup plus jeunes mais dans un état psychologique extrêmement complexe. Se pose alors le problème de la formation et de la compréhension du personnel soignant. Il vient en aide à des personnes parfois plus jeunes que lui, et des défauts de coordination biaisent la compréhension de l'utilité des soins portés à ces gens. Il est nécessaire de donner un sens au travail effectué par le personnel à domicile. De plus, le personnel soignant n'est souvent pas formé pour répondre aux attentes de ces personnes ; il ne sait ni détecter, ni éviter l'aggravation, ni même juger du moment opportun pour effectuer la transmission à une personne spécialisée. Comme nous l'a fait remarquer une infirmière de terrain : *"Pour les patients psy, le comportement est déjà un soin"*. Pourtant, ce comportement n'est pas inné et une formation spéciale pour les gens se rendant à domicile est aujourd'hui en train de se mettre en place.

Quoi qu'il en soit, les politiques l'affirment, la mise en place des soins à domicile a permis de contenir l'augmentation exponentielle du nombre de lits en milieu hospitalier à une époque où l'explosion démographique allait croissante, tant pour les naissances que pour le vieillissement de la population. C'est d'ailleurs un souci politique permanent, et le Conseil d'Etat communique un rapport au Grand Conseil concernant les effets de la loi sur l'aide à domicile : *"dans le cadre de sa politique et de sa planification sanitaire, le canton de Genève valorise et développe l'aide à domicile. Le débat sur l'importance de ce domaine remonte à 1985, année de l'initiative populaire"*¹⁹. Concernant la planification du maintien à domicile, il est encore ajouté : *"A l'origine de cet intérêt pour "ce domaine", on peut distinguer un problème de société : comment répondre aux demandes de la population, alors que l'offre de prestations est insuffisante? Comment faire face aux nouveaux besoins que va entraîner le vieillissement de la population? La réponse donnée est double : rationaliser le domaine de l'aide et des soins à domicile, terrain d'action peu coordonné de services tant publics que privés, et parallèlement renforcer les ressources disponibles...Les pouvoirs publics genevois décident, en effet, d'agir à trois niveaux :*

- (a) développer l'aide à domicile,
- (b) réduire le nombre de lits hospitaliers;
- (c) imposer un moratoire sur la construction des EMS jusqu'au 31 décembre 2000.

*L'idée défendue est que la substitution des prises en charges (b) et (c) par l'aide à domicile est source d'économies"*²⁰.

Comme nous venons de le voir, les soins à domicile sont réglementés par des lois, aussi bien au niveau fédéral (plusieurs lois définissant les remboursements accordés) qu'au niveau cantonal (K 1 05; K 1 07). Cette législation est le fait des différentes subventions accordées par le fédéral et le cantonal. En effet, il n'est pas envisageable d'employer l'argent du contribuable sans que des limites soient établies au préalable.

¹⁹ Extrait de la séance 57 du 17.12.1998 – 54^e législature – 2^e année – Session 02 (décembre 1998)

²⁰ Extrait de la séance 57 du 17.12.1998 – 54^e législature – 2^e année – Session 02 (décembre 1998)

Pour terminer, nous pouvons dire que l'introduction du maintien à domicile n'était pas, au départ, une volonté politique. Toutefois, les personnes à la tête du Département d'action sociale et de santé (DASS) ont su "employer" l'initiative de la manière la plus rentable possible. Aujourd'hui, les choses sont bien établies (voire trop); l'augmentation exponentielle du nombre des lits en milieu hospitalier est freinée. Malheureusement, il subsiste encore des problèmes de coordination entre les différents services d'aide, la conjoncture actuelle ne permettant plus d'accorder des subventions aussi élevées qu'auparavant et la population continuant de vieillir. Aussi, il faut chaque jour trouver de nouvelles solutions, réinventer une façon de venir en aide aux personnes à domicile.

10. COUTS

Comme nous venons de le voir, dès le départ, le politique est persuadé que le transfert des soins au domicile sera une source d'économies. Dans ce paragraphe, nous allons tout d'abord nous concentrer sur les payeurs (Qui paie les soins à domicile ?), nous essaierons ensuite de voir dans quelle mesure le transfert des soins au domicile a effectivement permis de réaliser des économies des deniers publics.

10.1 Point de vue du bénéficiaire

Comme nous l'avons déjà remarqué, le maintien à domicile nécessite une panoplie de services (aide ménagère, repas, soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie). Alors que certains relèvent uniquement d'une charge personnelle, d'autres sont assurés par les caisses maladies.

Ainsi, l'aide à domicile (courses, ménage, cuisine, nettoyage...), consistant finalement à aider une personne accidentée ou malade dans l'accomplissement des tâches ménagères, n'est pas considérée comme remboursable par la LAMal. Toutefois, certaines assurances maladie, pour autant que le patient possède une assurance complémentaire, sur prescription médicale, et si l'aide est prodiguée par un service public ou une organisation privée d'aide à domicile, consentent à rembourser les frais engendrés par les services à domicile !

On voit déjà ici que les patients ne sont pas tous égaux face à ces différents services. Prenons l'exemple du repas livré à domicile; les patients qui n'ont plus le courage ni la capacité physique de se préparer à manger recourent parfois à cette aide. Pourtant, un repas livré par la FSASD (comme c'est le cas à Genève) est facturé CHF 13.50, alors que son coût réel est de CHF 27.-. Faisons rapidement le calcul : avec 350 repas livrés au cours d'une année (15 jours déduits pour les jours de fête) pour un montant de CHF 13.50 par repas, on arrive à une ardoise de CHF 4'725.00 par personne, ce qui correspond à quasiment 19 % de la rente simple AVS maximale... Il est évident que les gens ne commandent pas autant de repas par année. Mais, même s'ils le désiraient, dans l'absolu, ceci serait certainement financièrement impossible. On sait que les personnes âgées, dont les revenus sont trop faibles pour subsister, sont pris en charge par l'Office Cantonal pour les Personnes Agées (OCPA). Se pose alors le problème de la classe moyenne : ces gens qui ne sont juste pas assez pauvres pour bénéficier de l'aide, mais qui ne sont pas suffisamment riches pour pouvoir vivre décemment, s'ils doivent recourir aux services d'aide non remboursés au sens de la LAMal. Il faut, en outre, garder à l'esprit que l'alimentation n'est qu'un des pans logistiques du maintien à domicile. En effet, notre patient a mangé un repas complet (il n'a toujours pas de biscuits dans ses placards), mais comment a-t-il changé son lit, tenu sa maison ?

Viennent ensuite les soins à proprement parler. Ceux-ci sont soumis à l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins. Selon les articles 7²¹, 8 et 9 de cette même ordonnance, tous les soins prodigués à domicile, s'ils sont effectués sur prescription ou mandat médical, doivent être remboursés de la même façon que les

²¹ OPAS, Art. 7 Définition des soins (cf. annexe)

autres prestations médicales. Le montant de la franchise ainsi que 10% de toutes les factures sont à la charge du client.

Sont considérés comme remboursables les frais suivants :

- a) les instructions et les conseils (ex :évaluation des besoins, administration des médicaments);
- b) les examens et les soins (ex : signes vitaux, prélèvements, administration entérale/parentérale);
- c) les soins de base généraux pour les patients dépendants (ex : hygiène corporelle, habillage, bandage des jambes).

On peut finalement dire que le maintien à domicile transfère une partie des coûts directement à la charge du patient. En effet, la prise en charge hospitalière (qui comprend les soins, l'hébergement, l'alimentation...) est facturée de façon forfaitaire, puis assumée par les subventions étatiques. Du moment que le patient reste à domicile, il paie les prestations (selon l'article 7 de l'OPAS) comme tous les soins médicaux; quant à la logistique, elle est entièrement à sa charge. On en conclut que le maintien à domicile est une "prestation" coûteuse pour le bénéficiaire. Il faut toutefois pondérer ceci : les gens qui n'ont pas les moyens de payer sont aidés par l'OCPA. Reste toujours le problème de la classe moyenne!

10.2 Point de vue de l'assureur

L'assurance maladie rembourse tout ce que la loi impose, selon les exigences de la LAMal. Concernant la prime de base, elle n'a pas le droit de payer plus que ce qui est prévu par la loi, ceci pour des raisons de droit de la concurrence. Toutefois, certaines assurances, moyennant une prime complémentaire, remboursent des prestations non prévues au sens de l'article 7 de l'OPAS.

Un traitement effectué à domicile peut s'avérer beaucoup plus cher qu'en milieu hospitalier au sens où, selon le prix du médicament administré, le geste effectué à domicile peut se révéler extrêmement onéreux. En effet, les médicaments administrés en milieu hospitalier sont englobés dans la "facture totale" et, au-delà du forfait, c'est la subvention étatique qui paie le traitement : *"Par ailleurs, le remboursement des soins prodigués à l'hôpital par l'assurance-maladie fait l'objet d'un forfait journalier peu coûteux aux patients et à l'assurance, alors que les soins donnés ambulatoirement ou à domicile sont financés en grande partie par les patients et leur assurance-maladie".*²²

Pourtant, sur le nombre de clients d'une assurance, le maintien à domicile se révèle au final plus intéressant d'un point de vue économique. Il s'avère que les clients bénéficiant de l'assurance de base "ne coûtent pas plus que le forfait". Par contre, les personnes hospitalisées, qui possèdent une assurance complémentaire, sont entièrement à la charge de l'assurance maladie. On peut alors se demander pourquoi les dépenses liées au maintien à domicile ne représentent que 3 % du budget annuel de la plupart des assurances?!

²² Grand Conseil genevois, Session 530107 – Séance 20 – M- 921 (27.05.1994)

10.3 Point de vue des politiques

Il faut tout d'abord savoir que le maintien à domicile est en partie financé par un centime additionnel voté par le peuple en 1992. Les subventions sont reconductibles selon des programmes quadriennaux i.e. que, depuis 1993, le Conseil d'Etat redéfinit les budgets alloués à cette branche de la santé. Afin d'attribuer des subventions au maintien à domicile, le Grand Conseil se base sur des rapports du Conseil d'Etat pour reconduire son financement. Le premier rapport constate, par exemple, qu'"au cours de ces dernières années, une nouvelle répartition des ressources au sein du système de soins a conduit à un transfert progressif des soins hospitaliers vers les soins à domicile".²³ Ce transfert a permis de juguler l'explosion des coûts liée aux hôpitaux et aux établissements médico-sociaux. La part des subventions attribuées aux soins à domicile a, quant à elle, augmenté. Elle s'élevait en 2002, par exemple, à CHF 83,8 millions. Ce montant correspond à plus de 60 % du budget de la FSASD pour cette année-là!

Le budget de l'Etat vient d'être voté. Tant les hôpitaux que la FSASD ont vu leurs subventions diminuer. Dans un contexte économique où les moyens manquent, il n'y a plus de "préférence" donnée à une certaine branche de la santé publique, les économies sont faites où il est possible d'en faire...

10.4 Soins à domicile : économies réalisées?

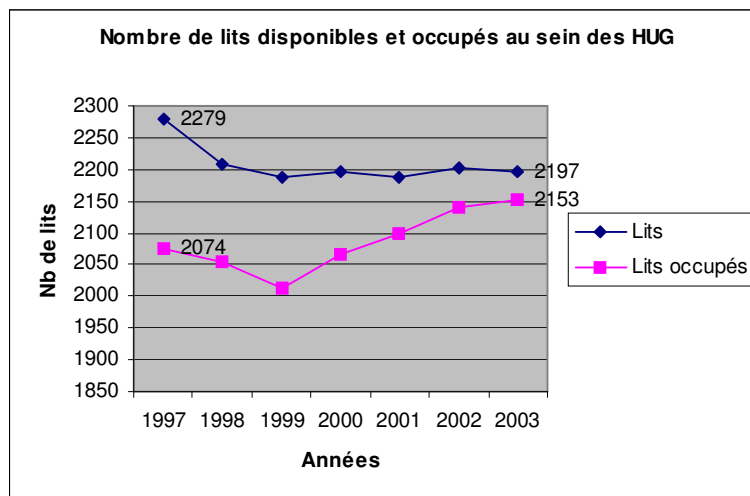
(Tous les graphiques suivants ont été réalisés sur la base de chiffres fournis par les HUG et le Département des finances du canton de Genève)

Partis de l'idée que le maintien à domicile permettrait des économies selon un système de vases communicants, les politiques doivent aujourd'hui se rendre à l'évidence. Le maintien à domicile a, certes, permis de diminuer l'augmentation exponentielle des dépenses en milieu hospitalier mais, au cours des dix dernières années, la situation économique et démographique s'est tellement modifiée que l'on peut difficilement parler de diminution des coûts. Il serait certainement plus adapté de parler d'une modération de l'augmentation des coûts.

Si l'on s'attelle maintenant aux statistiques de l'activité de l'Hôpital Cantonal, trois éléments ressortent :

- 1) Diminution du nombre de lits : depuis le début des années 1990, le nombre de lits au sein des HUG a sensiblement diminué. On peut même chiffrer cette évolution puisque, comme on peut le remarquer sur le graphique qui suit, le nombre de lits aux HUG a passé de 2'279 en 1997 à 2'197 en 2003.

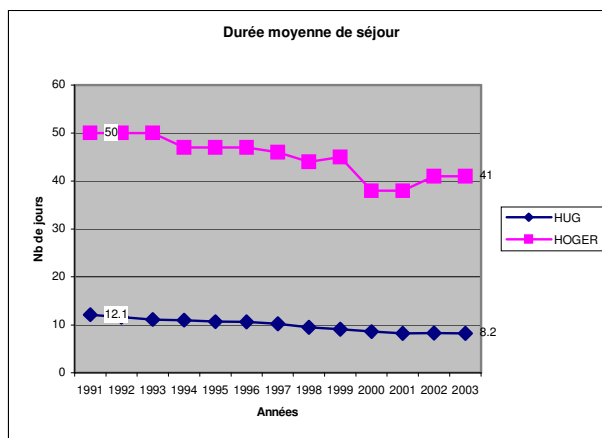
²³ Grand Conseil de Genève, Session 530310 – Séance 33 – RD –262, PL – 7497 (12.09.1996)



Il faut toutefois pondérer cet élément car, comme le démontre aussi ce graphique, le nombre de lits disponibles a diminué, mais le taux d'occupation de ces lits a, quant à lui, augmenté. Ceci correspond certainement à une rationalisation de l'utilisation des ressources matérielles à disposition, d'autant plus si l'on prend en considération le fait que le nombre total des admissions au sein des HUG, au cours de ces dernières années, (1997-2003) a augmenté d'environ 3 %. Comme l'indiquent les statistiques fournies par les HUG, le taux d'occupation progresse : *"ceci est lié à une augmentation du nombre des patients, due à un accroissement et au vieillissement de la population genevoise"*.²⁴

Ainsi, le nombre effectif de lits est en diminution même si leur occupation va croissant.

- 2) La durée de séjour des patients a diminué : comme nous l'avons déjà vu auparavant, la politique de santé actuelle vise à garder les gens le moins longtemps possible en milieu hospitalier. Le graphique ci-après illustre parfaitement cette idée : nous avons utilisé les temps de séjour aux HUG et à l'HOGER uniquement. Il faut savoir que la diminution des temps de séjour est beaucoup plus importante dans des lieux tels que l'accueil psychiatrique pour adultes.

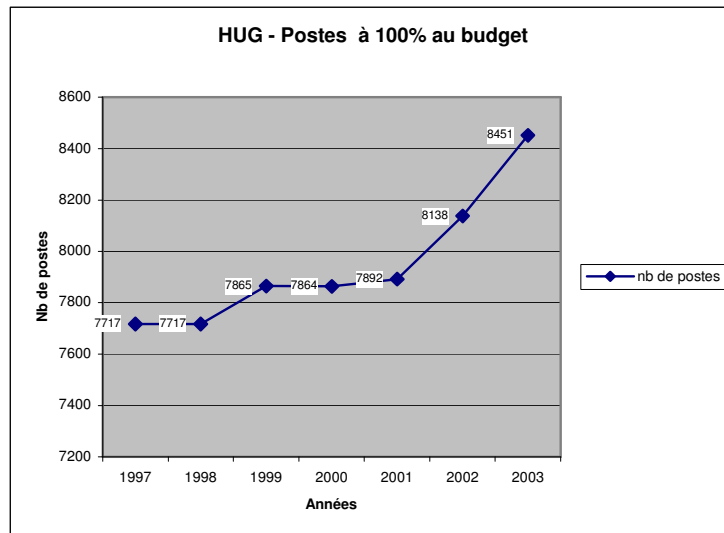


24

Site des HUG, rapport d'activité 2003, statistiques

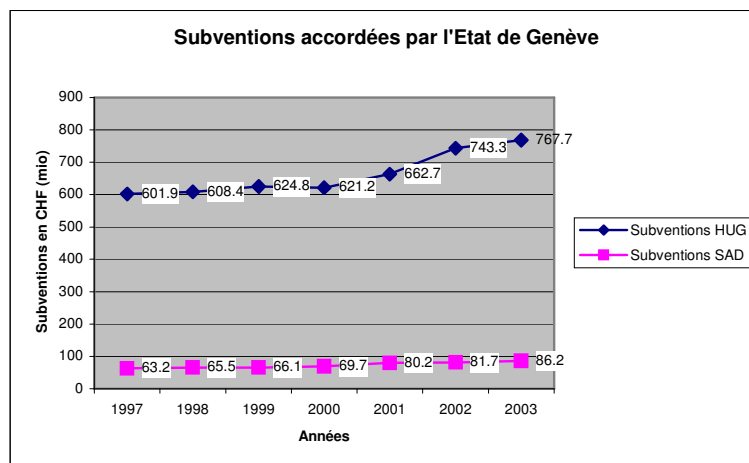
Ainsi, si l'on considère ces deux derniers graphiques, on voit que, dans le fonctionnement même de l'Hôpital Cantonal, une idée de "rentabilité" a été introduite. On ne garde plus les gens pour des séjours trop longs, ils sont transférés aussi vite que possible vers un lieu de convalescence (clinique ou domicile). Quant aux moyens à disposition (lits), ils sont employés avec un rendement plus élevé qu'auparavant.

- 3) Dotation en personnel : comme nous venons de le voir, l'activité des HUG semble s'être intensifiée ces dernières années. En effet, si l'on augmente le taux d'occupation des lits, on augmente parallèlement le nombre de patients bénéficiant de soins et, par conséquent, on augmente la charge de travail. Prenons un exemple : si l'on considère une chambre en division commune, dont le taux d'occupation passe de 92 % à 98 %, on ajoute quasiment un patient par deux chambres. Il faut alors se rendre à l'évidence : du personnel supplémentaire est nécessaire pour prendre soin de tous les patients. Le graphique suivant illustre l'augmentation en personnel aux HUG depuis 1997.



Au vu de ce que nous venons de voir, i.e. une sorte de rationalisation de l'utilisation des lits à disposition, une augmentation des admissions, une diminution des temps de séjour hospitalier et un nombre significatif de postes supplémentaires, nous pouvons maintenant nous pencher sur les subventions accordées par l'Etat de Genève au HUG et au service d'aide à domicile (SAD).

On remarque qu'elles ont augmenté au cours de ces dix dernières années. Toutefois, l'augmentation des subventions accordées au SAD est de 36.39 % alors que, pour les HUG, on arrive à une augmentation de 27.55 %. Ces chiffres vont dans le sens des visées politiques puisque, depuis la votation populaire de 1992, il s'agit de transférer, autant que possible, les services en milieu hospitalier vers le domicile.



Pour conclure, nous pourrions dire que des efforts pour réduire les coûts en milieu hospitalier ont été consentis. Certes, la dotation en personnel augmente et coûte cher, mais elle est probablement la conséquence logique d'une augmentation du nombre des admissions. L'augmentation des subventions accordées au SAD signifie peut-être également que tous les efforts ne sont pas vains et que les montants déboursés pour cela ont permis d'éviter effectivement une augmentation exponentielle des coûts en milieu hospitalier. Il ne faut, en outre, pas négliger le fait que les HUG sont des hôpitaux universitaires. De ce fait, des fonds sont également nécessaires pour poursuivre les recherches et l'avancée dans le domaine des soins (les unités de transplantations des HUG et du CHUV, par exemple, ne visent-elles pas aussi à rationaliser les dépenses en se divisant les spécialités?).

Si l'on se penche finalement sur les coûts des soins à domicile, on peut dire qu'ils sont à la fois chers et pas chers. En effet, on peut considérer que tous les frais inhérents à l'entretien des bâtiments et à l'hébergement des patients sont économisés. Pourtant, lorsqu'il s'agit de prendre en compte l'efficacité du personnel soignant, on se retrouve dans une situation où les coûts sont certainement plus élevés. Pensez à une aide soignante qui se rend au domicile des patients; elle verra peut-être quatre ou cinq patients dans la matinée, soit une moitié moins qu'une aide soignante en milieu hospitalier. Les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de notre immersion n'hésitent d'ailleurs pas à le dire. Elles voient peu de patients en comparaison de ce qu'elles pourraient faire à l'hôpital. L'idée qui ressort toutefois est la qualité du soin et l'attention portée au patient. Si le peuple a décidé qu'il voulait pouvoir bénéficier des soins à domicile, pourquoi ne paierait-il pas pour se voir offrir ce service?

11. AVANTAGES ET DESAVANTAGES DU MAINTIEN A DOMICILE

AVANTAGES	DESAVANTAGES
Patient reste dans son chez lui : "Chez moi, je suis mieux !" ; "Ça guérit d'être à la maison"	Solitude : effet pervers des prestations : tout est apporté au patient sur un plateau, on le confine dans un palais doré
Maintien de l'identité propre du patient	Multiplicité des intervenants*
Coûts diminués pour la santé publique	Coûts importants au niveau personnel car pas de forfait...
Relation avec les soignants	
Maintien d'une certaine indépendance : pas de soumission aux horaires hospitaliers, nourriture	Insécurité (surtout pour les personnes seules surtout) : risque de chute, dyspnée**
On voit patient dans sa globalité (frigo, habitat, hygiène)	Risque de défaut d'adhérence thérapeutique
Patient dirige, s'il ne veut pas on ne peut rien faire	Peur, angoisse
Aide aux aidants i.e. soulagement de l'entourage apportant son aide	Indisponibilité du médecin traitant de façon immédiate
Autonomie	Pas d'intervenants 24h/24h
Confort, commodité : ses meubles, sa TV, sa radio	Impossibilité de faire tous les examens à domicile (ex : imagerie), lenteur de l'exécution
Intimité : pas de voisins de chambre "pour moi qui suis bénéficiaire d'une assurance de base, la maison c'est comme une chambre privée" ²⁵	La structure dans son ensemble ne se déplace pas à domicile d'où une plus grande responsabilité de l'intervenant en tant qu'individu : il est seul pour faire face à toutes les situations
Meilleur sommeil (pas de voisins qui ronfle, pas de bruits de couloirs, choix de l'heure de réveil)	Astreignant pour l'entourage qui doit supporter une médicalisation de son environnement et qui doit participer activement aux soins quotidiens
Rôle actif du patient dans son traitement	
Le patient à la maison est un individu à part entière, il garde sa personnalité, il est Monsieur Dupont avec son chat et sa collection de coupures de presse. Il n'est pas la pneumonie de la chambre 569	

Désavantage du système de santé actuelle : la santé est considérée comme une denrée.

* Cette plainte est récurrente parmi les patients que nous avons rencontrés. Ceci s'explique par : (1) du moment que le patient se trouve à l'hôpital, il n'est pas

²⁵ Anne Dubois, Brigitte Santos-Eggiman, Revue Médicale de la Suisse Romande, 119, 637-646, 1999

chez lui et les intrusions dans la chambre sont considérées comme normales (à l'extrême, les patients réclament plusieurs visites du médecin, de l'infirmière... chaque jour). Au contraire, lorsqu'il est chez lui, toute intervention est perçue comme une invasion de l'intimité. Une très forte relation de confiance doit s'établir afin que tout se déroule au mieux. (2) 90% des gens intervenant à domicile sont des femmes ayant un âge moyen de 46 ans, qui voulant gérer le travail et leur famille en parallèle occupent dans 80% des cas, des postes à temps partiel. Ceci contribue à rendre l'établissement des plannings de visites extrêmement ardu, la multiplicité des intervenants en constitue la conséquence inévitable.

** Concernant ce point, il faut être au clair sur le fait que c'est le prix à payer pour que les patients aient la possibilité de rester chez eux. Dans la mentalité du personnel soignant, il faut absolument sécuriser le lieu de vie, les médecins quant à eux sont moins à cheval sur la sécurité. Quoiqu'il en soit, d'une certaine façon, une personne qui décide de rester à domicile est consciente du risque qu'elle court.

12. CONCLUSION

Au départ, peu convaincues par le thème de notre travail, nous nous sommes vite aperçues de l'ampleur du sujet. Jamais nous n'aurions imaginé qu'un tel réseau de soins à domicile existait. Nos préjugés et a priori se sont rapidement dissipés au fur et à mesure des rencontres et des visites que nous avons faites.

"Tous les jours, en passant devant le grand immeuble rose de mon quartier, je pensais toujours au bon resto indien qui s'y trouve. Mais c'est seulement lors des demi-journées passées avec l'infirmier de la FSASD que j'ai pris conscience qu'un tiers des locataires de cet immeuble bénéficiaient du service d'aide à domicile".

"A présent, je sais enfin à quoi sert la boîte noire qui siège devant la porte d'entrée de ma voisine. Tous les jours, on lui livre son repas dans une barquette !"

Nous avons pu découvrir la gigantesque palette de prestations mises à la disposition des patients, et ainsi comprendre combien la coordination est essentielle au bon fonctionnement de ce réseau.

Malgré cette bonne coordination, on observe parfois un manque d'entraide et d'écoute au sein du personnel soignant.

Il subsiste une hiérarchie dans le système, qui s'érige en barrière à la communication.

Où s'arrête le travail de chacun ? Est-ce à l'infirmière ou à l'aide soignante d'aider le patient dans sa toilette ou de changer un patient incontinent ? Est-ce seulement à l'aide ménagère de débarrasser la table ? Il n'est pas facile de travailler en équipe, surtout lorsque chacun délimite sa fonction différemment.

Nous avons pu également constater l'importance des proches, de la famille dans le maintien à domicile. Sans l'aide de la famille, il est beaucoup plus difficile de permettre au patient de rester chez lui, d'autant plus lorsque son état se dégrade. Sans vouloir émettre de jugement purement féministe, il faut souligner que ce système de soins à domicile repose avant tout sur la femme, l'épouse, la mère ou la fille ! C'est la plupart du temps elle qui reste auprès du malade, qui s'occupe des soins de base, qui gère les visites...

Prenons pour exemple une situation qui se répète souvent : une mère de famille de trois enfants qui travaille, et qui doit en plus prendre en charge sa mère malade refusant catégoriquement l'EMS.

La volonté politique du maintien à domicile tient-elle compte de ce qui est souvent demandé aux proches ?

Une autre critique du système est qu'il tend à confiner les gens chez eux. Tout leur est apporté sur un plateau. Ils ne font plus l'effort d'aller faire leurs courses, de se déplacer chez le médecin, de se préparer à manger...

Est-ce que ces prestations sont nécessaires dans tous les cas ?

Ne devrions-nous pas stimuler le patient pour l'inciter à sortir de chez lui, voir du monde, plutôt que le convaincre qu'il est bien où il est, dans son appartement ?

Les soins à domicile peuvent donc aussi confiner le patient dans sa solitude. Mais ces appréciations sont à prendre avec des pincettes, nous ne pouvons pas généraliser.

Le patient est-il réellement plus seul à la maison qu'en institution ? N'oublions pas que la solitude est le compagnon de la vieillesse, à plusieurs degrés !

On peut également se demander à partir de quel âge on est considéré comme vieux.

Toute personne de plus de 65 ans (donc atteignant l'âge légal de la retraite) peut bénéficier de la livraison des repas à domicile. Mais est-ce qu'un soixantenaire est "vieux" ? Ne faudrait-il pas aujourd'hui redéfinir l'âge de la vieillesse ?

Après ces quelques observations critiques, il convient de terminer sur des points plus positifs.

La partie la plus passionnante de notre immersion en communauté a certainement été les nombreuses rencontres que nous avons faites.

Suivre des infirmières, des aides soignants et des médecins dans l'exercice de leur fonction, rencontrer des personnes de tout genre et de toute classe sociale ont été pour nous une expérience très enrichissante. En entrant dans chaque maison, appartement ou studio, une différente atmosphère se dégage.

Avant même de voir le patient, on regarde autour de soi, on voit tout un environnement, on respire l'art de vie du propriétaire des lieux.

Lorsqu'on pénètre dans le domicile du patient, son intimité se révèle dans toute sa vérité.

Sur le pas de porte, on attend gentiment que l'infirmière demande au patient s'il accepte notre présence. Voilà qu'il acquiesce avec le sourire et dit *"mais bien sûr, entrez donc mademoiselle ! Ça fait plaisir de voir des jeunes qui se préoccupent un peu des vieux comme moi !"*

Alors on est rassuré et on remercie le patient de son accueil. Avec respect et humilité, on observe, on écoute, parfois on participe à la discussion, et on donne un coup de main pour mobiliser le patient ou pour casser des comprimés.

Il arrive qu'on nous offre le café et, bien que notre temps ou plutôt celui de l'infirmière soit minuté, on l'accepte volontiers selon la situation.

Les soins à domicile c'est aussi savoir être disponible, être à l'écoute pour maintenir une relation de confiance sans laquelle il n'y aurait pas de maintien à domicile.

On rencontre un patient dans sa globalité, dans une vision au-delà de la clinique, on tente de suivre et de respecter sa trajectoire de vie.

Comme nous l'a dit une infirmière :

***"Lorsque je travaillais à l'hôpital,
je traitais, j'exécutais des ordres
à domicile, je soigne".***

13. REMERCIEMENTS

Nous souhaitons tout d'abord remercier sincèrement tous les patients qui nous ont ouvert leur porte, ainsi que nos tuteurs pour leur aide précieuse, Samia Hurst et Jean-François Etter. Nous exprimons également notre gratitude à tous ceux qui nous ont accueillis et qui ont répondu à nos questions, Béatrice Arzel, Laurent Gauthey, Micheline Louis-Courvoisier, Philippe Ma, Jean-Louis Martin, Agnès Mollet, Karine Moynier, Micheline Munnier, Charles-Henri Rapin, Albert Rodrik, Andréas Saurer, Catherine Zumwald.

Nous remercions particulièrement André Rougemont pour sa grande disponibilité.

Et nous n'oublions pas le personnel soignant que nous avons eu le plaisir d'accompagner au domicile des patients, le Dr Will-Fettig (Poliger), Dr Hubert (Poliger), Liliane Cornaz (infirmière indépendante), Evelyne Lanz (infirmière CMS, VD), Florence (infirmière de Sitex) et l'infirmier et l'aide-soignant du CASS de la Jonction.

14. BIBLIOGRAPHIE

Micheline Louis-Courvoisier, Les protagonistes de la maladie et de la santé à l'Hôpital général de Genève, 1750-1820 (thèse n° 422), Georg Editeur, 2000

Geneviève Heller, Le poids des ans – Une histoire de la vieillesse en Suisse romande, SHSR & Editions d'En-Bas, 1994

Monique Tavernier, Que sais-je ? Les soins palliatifs, Presses Universitaires de France

Les soins palliatifs, que penser de ? Editions Fidélité

Dr Jean-Marie Gomas, Soigner à domicile des malades en fin de vie, Les Editions du Cerf

ANNEXES

Annexe	I	Ordonnance sur les Prestations de l'Assurance des Soins <i>Article 7 Définition des soins</i>
Annexe	II	K 1 05 – Loi sur l'aide à domicile LADom
Annexe	III	K 1 07 - Loi sur les centres d'actions sociales et de santé (LCASS)
Annexe	IV	Questions aux diverses personnes rencontrées

Ordonnance sur les Prestations de l'Assurance des Soins (OPAS)*Article 7 Définition des soins*

¹ L'assurance prend en charge les examens, les traitements et les soins (prestations) effectués selon l'évaluation des soins requis (art. 7, al. 2 et art. 8a) sur prescription médicale ou sur mandat médical par des :

- a) infirmiers et infirmières (art. 49 OAMal) ;
- b) organisation de soins et d'aide à domicile (art. 51 OAMal) ;
- c) établissements médico-sociaux (art. 39, al. 3, de la LF du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie, LAMal)

² Les prestations au sens de l'al. 1 sont :

- a) des instructions et des conseils :
 - 1. évaluation des besoins du patient et de son entourage et mise en place des interventions nécessaires en collaboration avec le médecin et le patient,
 - 2. conseils au patient ainsi que, le cas échéant, aux intervenants non professionnels pour les soins, en particulier pour l'administration des médicaments ou l'emploi d'appareils médicaux ; contrôles nécessaires ;
- b) des examens et des soins :
 - 1. contrôle des signes vitaux (tension artérielle, pouls, température, respiration, poids)
 - 2. test simple du glucose dans le sang ou l'urine,
 - 3. prélèvement pour examen de laboratoire,
 - 4. mesures thérapeutiques pour la respiration (telles que l'administration de l'oxygène, les inhalations, les exercices respiratoires simples, l'aspiration),
 - 5. pose de sondes et de cathéters ainsi que les soins qui y sont liés,
 - 6. soins en cas d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale,
 - 7. administration de médicaments, en particulier par injection ou perfusion,
 - 8. administration entérale ou parentérale de solutions nutritives
 - 9. surveillance des perfusions, de transfusions ou d'appareils servant au contrôle et au maintien des fonctions vitales ou au traitement médical.
 - 10. rinçage, nettoyage et pansement de plaies (y compris les escarres et les ulcères) et de cavité du corps (y compris les soins pour trachéo-stomisés et stomisés), soins pédicures pour les diabétiques,
 - 11. soins en cas de troubles de l'évacuation urinaire ou intestinale, y compris le rééducation en cas d'incontinence,
 - 12. assistance pour des bains médicinaux partiels ou complets, application d'enveloppements, cataplasmes et fangos ;

- c) des soins de base :
1. soins de base généraux pour les patients dépendants, tels que : bander les jambes du patient, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, le mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de bouche ; aider le patient à s'habiller et à se dévêtir, ainsi qu'à s'alimenter,
 2. soins de base des maladies psychiatriques et psycho-gériatriques.
- ³ Les frais généraux d'infrastructure et d'exploitation des fournisseurs de prestations ne sont pas pris en compte dans le coût des prestations.

K 1 05 – Loi sur l'aide à domicile LADom

du 16 février 1992

(Entrée en vigueur : 10 mars 1992)

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève,
vu l'initiative populaire « Soins à domicile », déposée en chancellerie d'Etat le 12 mars 1985,
vu le rapport du Conseil d'Etat sur l'application de la nouvelle législation du 1^{er} janvier 1993
au 31 décembre 1995,⁽²⁾
décrète ce qui suit :

Chapitre I Principe, définitions et buts*Art. 1 Principe*

L'Etat et les communes encouragent, dans le cadre d'une politique globale de la santé, le développement de l'aide et des soins à domicile (ci-après : aide à domicile).⁽⁵⁾

Art. 2 Définitions

¹ L'aide à domicile est une activité ambulatoire qui s'adresse à des personnes dont l'état de santé, physique ou mentale, exige des soins, des contrôles ou des aides, temporaires ou durables.

² Elle s'étend à des familles momentanément en difficulté, remplissant les conditions de l'alinéa 1.

³ L'aide à domicile – qui recherche la collaboration du médecin traitant, des familles et des voisins – comprend :⁽⁵⁾

a) les traitements et soins prescrits par un médecin, y compris les soins palliatifs;⁽³⁾

b) les soins infirmiers;

c) les soins corporels;

d) les tâches ménagères;⁽⁵⁾

e) les actions d'information, de prévention et d'éducation pour la santé.⁽⁵⁾

Art. 3⁽⁵⁾ Buts

La présente loi a pour buts :

a) de favoriser le maintien à domicile, d'améliorer la qualité de vie des personnes dont l'état de santé exige des soins ou des aides et d'éviter des hospitalisations ou des placements inappropriés;

b) d'encourager la promotion de la santé et la prévention des maladies et accidents;

c) d'assurer le financement de l'aide à domicile.

Chapitre II⁽⁵⁾*Art. 4⁽⁵⁾ Centres d'action sociale et de santé*

La fondation des services d'aide et de soins à domicile est responsable des unités d'aide et de soins à domicile des centres d'action sociale et de santé. Afin de garantir l'égalité de traitement de tous ses bénéficiaires, elle veille à une juste répartition des effectifs.

[Art. 5, 6, 7]⁽⁵⁾

Chapitre III Financement*Art. 8⁽⁵⁾ Sources de financement*

Les prestations d'aide et de soins à domicile sont financées par :

a) les bénéficiaires;

b) les prestations des assurances-maladies;

- c) les subventions publiques;
- d) les dons et les legs.

Chapitre IV⁽⁵⁾

Art. 9⁽⁵⁾

Chapitre V Conditions de subventionnement

Art. 10 Utilité publique

- ¹ L'Etat contribue, par des subventions cantonales annuelles, à assurer le bon fonctionnement des services privés d'utilité publique.⁽⁵⁾
- ² Pour être reconnus d'utilité publique, les services privés d'aide à domicile doivent :
 - a) jouir de la personnalité juridique;
 - b) faire approuver leurs statuts par l'Etat;
 - c) ne poursuivre aucun but lucratif;
 - d) disposer de ressources propres;
 - e) assurer des prestations de qualité, accessibles à chacun;
 - f) poursuivre une politique salariale conforme aux conventions collectives, ou, à défaut, aux normes appliquées dans le canton aux professions concernées;
 - g) offrir à leur personnel une formation adéquate.⁽⁵⁾

Art. 11 Conditions de subventionnement

- ¹ Pour bénéficier de l'aide financière de l'Etat, les services privés d'aide à domicile doivent :
 - a) être reconnus d'utilité publique;
 - b) consacrer une part prépondérante de leur activité à l'aide à domicile;
 - c) soumettre leur budget et leurs comptes à l'autorité cantonale;
 - d) se conformer à l'organisation administrative, informatique et financière définie par l'autorité cantonale;⁽⁵⁾
 - e) tenir leur comptabilité et leurs statistiques conformément aux directives de l'autorité cantonale;⁽⁵⁾
 - f) appliquer les tarifs harmonisés reconnus par l'autorité cantonale;⁽⁵⁾
 - g) se conformer aux horaires d'intervention reconnus par l'autorité cantonale;⁽⁵⁾
 - h) respecter le plan de sectorisation et se raccorder au numéro d'appel téléphonique du secteur.⁽⁵⁾
- ² Demeure réservé le cas des associations formées de bénévoles.
- ³ La commission cantonale des centres d'action sociale et de santé s'assure du respect des conditions mises à l'octroi des subventions.⁽⁵⁾

Chapitre VI Crédits de programme

Art. 12 Crédits de programme

- ¹ La part de l'Etat destinée au financement de l'aide à domicile assurée par des services privés est allouée par le Grand Conseil sous forme de crédits de programme ouverts pour 4 ans.
- ² Les tranches annuelles de crédits de programme figurent au budget.

Chapitre VII⁽²⁾ Dispositions finales et transitoires

Art. 13 Règlement d'application

Le Conseil d'Etat fixe par règlement les dispositions relatives à l'application de la présente loi.

Art. 14⁽⁴⁾ Tranches annuelles

- ¹ En application de l'article 12, alinéa 1, un crédit de 362 000 000 F est ouvert au Conseil d'Etat.
- ² Le crédit est accordé pour une période de 4 ans, commençant le 1^{er} janvier 2001.
- ³ Il est libéré par tranches annuelles, dont le montant, inscrit au budget de l'Etat, est le suivant :

- a) 81 000 000 F en 2001, dont 78 000 000 F pour la Fondation des services d'aide et de soins à domicile FSASD;
- b) 89 000 000 F en 2002, dont 84 000 000 F pour la FSASD;
- c) 94 000 000 F en 2003, dont 89 000 000 F pour la FSASD;
- d) 98 000 000 F en 2004, dont 94 000 000 F pour la FSASD.

⁴ L'augmentation de la subvention accordée à la FSASD pour l'an 2001 par rapport à la subvention de 63 100 000 F accordée pour l'an 2000, soit le montant de 14 900 000 F, doit être intégralement affectée à l'augmentation des postes d'infirmières et d'infirmiers, d'aides-soignantes et d'aides-soignants, d'aides familiales et familiaux, d'aides ménagères et d'aides ménagers rattachés aux centres d'actions sociales et de santé, sous réserve des mécanismes salariaux et de la compensation de l'augmentation du coût de la vie pour le personnel.

⁵ En couverture partielle des dépenses prévues à l'alinéa 3 pour la période 2001-2004, la perception d'un centime additionnel par franc et fraction de franc sur le montant de l'impôt sur le revenu et la fortune des personnes physiques, acceptée en votation populaire le 16 février 1992, est reconduite pour les exercices fiscaux 2001, 2002, 2003 et 2004.

K 1 07 - Loi sur les centres d'actions sociales et de santé (LCASS)

du 21 septembre 2001

(Entrée en vigueur : 1^{er} janvier 2002)

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
décrète ce qui suit :

Chapitre I Mission, buts et principes

Art. 1 Mission

Afin d'assurer un service de proximité à la population dans les domaines de la politique sociale et de la politique de santé, le Conseil d'Etat met en place, en collaboration avec les communes, des centres d'action sociale et de santé, qui desservent des secteurs du territoire cantonal en regroupant et en intégrant les différentes activités des services, publics et privés, d'aide sociale et d'aide et de soins à domicile.

Art. 2 Buts

La présente loi a pour buts :

- a) d'organiser par secteur l'action sociale et l'aide et les soins à domicile;
- b) de régler la répartition des tâches entre l'Etat et les communes;
- c) de régler la répartition des tâches entre les services publics et les services privés;
- d) de définir la composition et les compétences des différents organes chargés de l'application de la présente loi.

Art. 3 Principes et prestations

- ¹ Chaque secteur du territoire, défini par le Conseil d'Etat, est desservi par un centre d'action sociale et de santé, placé sous la responsabilité d'un administrateur.
- ² Chaque centre d'action sociale et de santé est composé d'un service d'accueil et d'unités offrant les prestations suivantes :
 - a) l'aide et les soins à domicile;
 - b) l'action sociale individuelle;
 - c) l'action sociale communautaire de proximité.
- ³ Les prestations d'aide et de soins à domicile sont assurées par le personnel de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile.
- ⁴ L'action sociale individuelle est, en priorité, assurée par le personnel de l'Hospice général.
- ⁵ L'action sociale communautaire de proximité est, en priorité, assurée par le personnel des communes.
- ⁶ Les administrateurs des centres et le personnel des services d'accueil font partie du personnel de l'Etat de Genève. Ils sont placés sous l'autorité du département de l'action sociale et de la santé qui les choisit et qui est responsable de leurs activités.

Chapitre II Compétences de l'Etat et des communes

Art. 4 Compétences cantonales

- ¹ Afin d'assurer à tous et partout l'accès à des prestations d'aide sociale et d'aide et de soins à domicile de qualité, à des conditions financièrement supportables, le Conseil d'Etat :
 - a) s'assure de la complémentarité et de la coordination de l'action des services, publics et privés, d'aide sociale et d'aide et de soins à domicile et favorise, le cas échéant, le regroupement de ces activités;
 - b) veille à l'organisation par secteur des centres d'action sociale et de santé, qui est exclusive de toute autre organisation interne des services publics et privés;

- c) contribue, par des subventions cantonales annuelles, à assurer le bon fonctionnement des services privés d'utilité publique.
- ² Après avoir pris le préavis de la commission cantonale des centres d'action sociale et de santé, le Conseil d'Etat approuve les documents et directives relatifs à la mise en œuvre de la présente loi.
- ³ Ces documents et directives, élaborés et tenus à jour par le département de l'action sociale et de la santé, portent notamment sur les domaines suivants :
- a) complémentarité et coordination de l'action des services publics et privés;
 - b) sectorisation géographique de l'aide sociale et de l'aide et des soins à domicile;
 - c) planification financière;
 - d) planification en matière de personnel;
 - e) organisation administrative, informatique et financière;
 - f) mise à disposition de locaux ad hoc;
 - g) élaboration et tenue des statistiques;
 - h) information du public.
- ⁴ Chaque année, après examen des comptes et des projets de budgets des services et sur préavis de la commission cantonale des centres d'action sociale et de santé, le Conseil d'Etat approuve :
- a) le plan de répartition annuelle des subventions d'exploitation et d'investissement;
 - b) les tarifs harmonisés;
 - c) les horaires d'intervention.
- ⁵ Les effets de la présente loi sont évalués par une instance extérieure. Tous les trois ans, en septembre, le Conseil d'Etat présente au Grand Conseil un rapport communiquant les résultats de cette évaluation.

Art. 5 Compétences communales

- ¹ Les communes mettent à disposition et entretiennent gratuitement les locaux et le mobilier nécessaires aux services publics, cantonaux et communaux, et privés d'aide sociale et d'aide et de soins à domicile.
- ² Elles peuvent recevoir une subvention cantonale, proportionnelle à leur capacité financière, pour la construction, l'acquisition et la rénovation de locaux destinés à l'aide sociale et à l'aide et aux soins à domicile.

Chapitre III Organisation

Art. 6 Commission cantonale

- ¹ Dans l'accomplissement de ses tâches, le Conseil d'Etat est assisté par une commission consultative dite « commission cantonale des centres d'action sociale et de santé » (ci-après : la commission).
- ² La commission se compose de :
- a) 1 membre par parti représenté au Grand Conseil et élu par celui-ci;
 - b) 6 membres désignés par le Conseil d'Etat, dont un représentant du conseil d'administration de l'Hospice général et un représentant de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile;
 - c) 3 membres qui sont magistrats communaux, dont l'un est désigné par la Ville de Genève et les 2 autres par l'Association des communes genevoises;
 - d) 3 membres élus par les personnels affectés aux centres d'action sociale et de santé, en appliquant par analogie les dispositions relatives à l'élection des représentants du personnel au conseil d'administration des Hôpitaux universitaires de Genève;
 - e) 1 membre désigné par la Fédération genevoise des assureurs-maladie;
 - f) 1 membre désigné par l'Association des médecins du canton de Genève;
 - g) 1 représentant des services privés d'action sociale.

- ³ La commission est présidée par le conseiller d'Etat chargé du département de l'action sociale et de la santé ou son représentant.
- ⁴ La commission est nommée par le Conseil d'Etat pour une durée de quatre ans. Son mandat commence le 1^{er} mars de l'année qui suit celle du renouvellement du Grand Conseil et du Conseil d'Etat.
- ⁵ La commission élit un bureau, chargé des affaires courantes, formé, outre le président, d'un vice-président, d'un secrétaire et d'un membre. Elle peut créer des groupes de travail, ayant une mission limitée dans le temps. En outre, elle peut également s'adjoindre des experts avec voix consultative.
- ⁶ Le secrétariat de la commission est assuré par le département de l'action sociale et de la santé.

Art. 7 Compétences de la commission

La commission :

- a) assiste le Conseil d'Etat dans l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique d'action sociale et de l'aide et des soins à domicile;
- b) veille au bon fonctionnement des services et, en particulier, supervise l'organisation par secteur des centres d'action sociale et de santé;
- c) donne son préavis sur les documents énumérés à l'article 4 de la présente loi avant leur adoption par le Conseil d'Etat;
- d) s'assure du respect des conditions mises à l'octroi de subventions aux services privés d'aide et de soins à domicile;
- e) propose toute mesure utile à l'amélioration et au développement de l'action sociale et de l'aide et des soins à domicile.

Art. 8 Direction

Nommée par le Conseil d'Etat, la direction générale des centres d'action sociale et de santé dépend du département de l'action sociale et de la santé. Elle :

- a) applique les décisions prises par le Conseil d'Etat et la commission cantonale;
- b) organise par secteur les centres d'action sociale et de santé;
- c) est responsable de l'activité des administrateurs et du personnel des services d'accueil des centres d'action sociale et de santé.

Art. 9 Administrateurs des centres d'action sociale et de santé

¹ Les administrateurs des centres d'action sociale et de santé sont responsables :

- a) du service d'accueil du centre;
- b) du respect des missions fixées à chaque unité de service du centre d'action sociale et de santé et de la coordination entre ces unités;
- c) du budget de fonctionnement du centre;
- d) de l'organisation adéquate du centre et de la bonne utilisation des moyens ou infrastructures mis à disposition.

² Les administrateurs sont assistés dans l'accomplissement de leurs tâches par un comité de gestion qui se compose au moins de :

- a) un membre de la commission cantonale;
- b) un membre désigné par l'association des médecins du canton de Genève;
- c) un membre désigné par la Fédération des centres de loisirs et de rencontres;
- d) un représentant de la commune concernée;
- e) un membre élu par le personnel employé dans le centre d'action sociale et de santé;
- f) le cas échéant, 2 représentants des usagers du centre.

³ Les membres du comité sont nommés pour quatre ans par le Conseil d'Etat.

Chapitre IV Dispositions finales

Art. 10 Règlement d'application

Le Conseil d'Etat fixe par règlement les dispositions relatives à l'application de la présente loi.

Art. 11 Entrée en vigueur

La présente loi entre en vigueur le 1^{er} janvier 2002.

Questions aux diverses personnes rencontrées***Gens à domicile***

1. Sexe, âge, état civil
2. Depuis quand au bénéfice de l'aide
3. Quelle en est la cause
4. Quelle est l'aide perçue (repas, ménage, soins...)
5. Qui les a prescrit
6. Que pense le patient de :
 - Liberté
 - Solitude
 - Indépendance
 - Confort, milieu familial
 - Rapport avec l'aide/l'infirmière
 - Fréquence des visites (invasion)
 - Satisfaction
 - EMS
 - Hospitalisation
7. Rôle du conjoint/de la famille

Personnel soignant à domicile

1. Depuis quand ce patient au bénéfice de l'aide
2. Fréquence des visites
3. Etat du patient
4. Quelle en est la cause
5. Quelle est l'aide perçue (repas, ménage, soins...)
6. Qui les a prescrit
7. Que pense/remarque le soignant, grâce à son expérience, de :
 - Liberté
 - Solitude
 - Indépendance
 - Confort, milieu familial
 - Rapport avec le patient
 - Rapport avec l'entourage
 - Rôle de substitution de la famille
 - Invasion
 - Hospitalisation et dans quel cas
8. Comparaison avec liens que l'on peut tisser en tant que soignant en milieu hospitalier (le quel est le mieux ?)
9. Ce que pensent les patients des EMS (craintes, fatalité...)
10. Est-ce que cette politique de santé (soins à domicile) permet de diminuer les coûts de la santé

Philippe Ma : directeur de Bon Séjour

- Comment se passe l'entrée d'un nouveau pensionnaire?
- Quelles sont les démarches mises en route et par qui ?
- Est-ce la famille ou une aide sociale qui entame la démarche, % ?
- Le patient souhaite-t-il de lui-même entrer en EMS ? Ou est-ce rare ?
- Qu'est ce qui détermine la décision de quitter le domicile, malgré les infrastructures médicaux-sociales mises en place ? L'aspect financier joue-t-il un rôle ?
- Liste d'attente : comment sélectionner les patients (selon les stades d'invalidité)
- Le profil des pensionnaires : état de santé, % patients autonomes à totalement dépendants
- La difficulté d'adaptation, le deuil du domicile, de l'indépendance et de l'autonomie
- Est-il possible de recréer un chez soi pour le patient ? Pourrait-on dire que cela fait la principale différence d'avec l'hôpital
- Y-a-t-il un lien entre la dégradation physique et mentale et ce changement d'environnement ?
- Ou au contraire une amélioration de l'état général : quelles en sont selon vous les causes ? (alimentation, entourage, soins..)
- Le rôle de l'entourage ?
- Y-a-t-il un changement du comportement de l'entourage dès le patient pris en charges (diminution des visites...)
- Comment se passe la dernière phase de la vie ?
- Les soins palliatifs ? Y-a-t-il des transferts à l'hôpital ?
- Les coûts, qui prend en charge ? Si difficultés financières qui paie ? Subventions, subsides de l'état?