

Verbatim Atelier adiam n°3

8 avril 2008

« Les coulisses du maintien à domicile : infrastructure, logistique, information »

Le service polyvalent d'aide et de soins à domicile : un partenaire du médecin

Près de 80 personnes dont une majorité de médecin généralistes ont participé à ce troisième Atelier, le 8 avril dernier. Après les deux précédents ateliers qui ont posé les cadres du partenariat médecins/professionnel de l'intervention à domicile, son thème permettait d'entrer dans le vif du sujet de manière concrète et pragmatique en s'appuyant sur l'expérience et le savoir-faire de l'adiam.

L'action de l'association était placée ainsi au centre de cet Atelier, illustrant de manière exemplaire la dynamique de croissance de tout un secteur encore largement méconnu non seulement de l'opinion, mais des médecins qui sont pourtant les premiers concernés.

Rappelant l'objectif de ces Ateliers, Pierre Saragoussi, le président de l'adiam, a déclaré : *« Il s'agit d'améliorer notre connaissance réciproque du social et du médical, et cela autant pour les services que nous apportons aux personnes âgées que pour nous professionnels qui avons besoin de ce réseau pour accroître notre efficacité. »*

Il revenait ensuite à Betty Elkaïm, directrice générale de l'adiam, de dire pourquoi c'est justement l'association qu'elle a développée depuis 15 ans, qui avait pris l'initiative de la rencontre avec les médecins. Trois raisons essentielles :

- L'expérience d'une association, créée il y a près de 50 ans – *« l'âge du conseil »*, selon les Maximes des Pères – pour aider les survivants de la Shoah, puis les juifs venus d'Afrique du nord, alors que peu de structures de maintien à domicile existaient tant au niveau national qu'au plan communautaire ;
- Le savoir et la compétence d'une équipe de 450 professionnels dont beaucoup de spécialistes (psychologues, cadres infirmiers, ergothérapeutes, juristes,

gestionnaires...) mis à la disposition de 2 500 usagers, personnes âgées et/ou handicapées, sur Paris et la proche banlieue

- Le besoin ressenti par ces professionnels de formaliser une relation avec les médecins, relation permanente dans le travail, mais qui jusqu'ici avait laissé la priorité aux urgences du quotidien. De plus, la participation, assidue et attentive, de plus de 150 médecins au total à ces ateliers prouvait aussi leur besoin de cet échange et de cette information réciproque.

En résumé, la directrice de l'adiam a souligné l'évolution de ce qui à l'origine était « l'aide à domicile » en « Service polyvalent d'aide et de soins à domicile ». Elle a souhaité que la soirée permette de dérouler la chaîne d'une organisation structurée de la prise en charge pour une meilleure considération des gens dans leur vie, leur parcours de vie et leur projet de vie.

Cette transformation, et cette complexification, vont bien au-delà d'une simple affaire de mots, comme allait le montrer les trois interventions suivantes, à partir de cas présentés par le couple, à la fois symbolique et fil directeur de ces Ateliers : Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'UNA, et le Pr. Joël Ankri, de l'hôpital gériatrique Sainte-Périne.

Tous deux ont déroulé des cas, c'est-à-dire, raconté des histoires de vrais gens, ceux qui tous les jours s'adressent aux médecins. Il revenait donc aux collaborateurs de l'adiam de présenter les scénarios d'intervention.

Tout d'abord, l'évaluation de la situation à partir de laquelle s'organise la mise en œuvre de l'aide et des soins, grâce notamment à un professionnel précieux: surveillante générale, responsable du Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Yveline Silvestri. Celle-ci, avec ses collaborateurs, pose le diagnostic infirmier, organise la coordination avec le service d'aide et le médecin, tout en organisant les soins.

Cela oblige, en amont, à avoir tissé des relations avec des partenaires locaux. En quelques jours, voire un à deux jours, tout cela peut être mis en place. Et en cas d'aggravation de l'état de santé, l'HAD peut intervenir, de façon ponctuelle, sur une durée courte.

La coordination hospitalisation/retour au domicile

Pour le second cas présenté par Florence Leduc et le Pr. Ankri, la problématique change avec une rupture d'équilibre de la prise en charge suite à une fracture accidentelle. Qu'à cela ne tienne, indique Anne-Sophie Jacquet, coordinatrice de l'aide à domicile: un contact avec le médecin hospitalier permet de recueillir les éléments d'information autorisant le retour à domicile ; contact encore avec le médecin traitant qui devient l'intervenant privilégié. Il s'agit ensuite de mettre en place des interventions coordonnées, en aide et en soins, avec le médecin comme fil conducteur. Il faut vérifier l'habitat, les relations avec les enfants, demander une augmentation du financement public pour couvrir les besoins, comme l'indique Sophie Lesschaeve, responsable de secteur polyvalente.

Comment alors ne pas s'interroger sur les relations médecine de ville/hôpital ? Le Pr. Beaufile, de l'hôpital Lariboisière avec lequel l'Adiam a signé une convention sur la coordination hospitalisation/retour au domicile, appelle de ses vœux une approche sérieuse de la question de la coordination pour fluidifier le parcours des personnes.

Dans un 3ème cas, c'est une autre vie, une autre histoire. Mais là, il y a des problèmes d'argent, plus précisément d'argent qui disparaît à la merci d'un double Alzheimer dans un couple... Alors la protection judiciaire peut être une bonne solution. Le médecin va encore être mis à contribution pour déterminer si la réponse est pertinente. Il va falloir, explique Bertrand Lévy, responsable d'Adiam-Tutelles, motiver devant le juge des tutelles pour permettre à ces personnes de bénéficier d'une mesure de sauvegarde de justice. Pendant cette période le service des tutelles va prendre connaissance de la situation en faisant en sorte que tout se passe le mieux possible, alors même qu'on est dans une situation d'intrusion dans la vie des gens.

La tutelle va organiser, « scénographier », une coordination, et assurer une transmission de l'information pour les « protégés » de la tutelle.

Après cette intervention, la parole revient à la salle pour préciser certains points abordés lors des exposés, ou soulever d'autres questions. C'est à ce moment que fut distribuée à chaque médecin présent une carte de liaison personnalisée donnant les lignes directes des responsables

de l'adiam afin de les joindre de façon prioritaire. C'est ainsi également que se constitue un réseau qu'appelle de ses vœux Pierre Saragoussi.

Voici les principales questions que les médecins présents ne manquèrent pas d'évoquer:

1. comment sait-on que les limites du maintien à domicile sont atteintes ?
2. Les aidants, familles ou amis, sont-ils une solution de répit ?
3. l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) d'urgence /APA normale, quelles différences ? Quelles conditions ?
4. Qu'en est-il des sorties d'hôpital avec et sans convention, et comment se passe la mise en place de l'intervention d'aide et de soins à domicile ?
5. Combien coûte l'intervention de l'adiam ?
6. Que se passe-t-il lorsqu'il n'y a pas de médecin traitant ? Ou bien quand la famille ne veut rien savoir ? Ou encore lorsqu'il y a refus de la personne concernée ?
7. Que peut-on faire dans les cas de solitude et d'isolement complet ?
8. Qu'est-ce qui a été mis en place depuis la canicule de 2002 ?
9. quels sont les différents types de prise en charge et leur coût: APA, caisses de retraite, département... ?
10. le Service polyvalent d'aide et de soins à domicile: son circuit ? ses relations avec le secteur des soins libéraux ?

En conclusion de ce troisième Atelier, le Pr. Ankri indique que s'il faut mettre en place toutes les aides pour faciliter la vie au domicile, il peut arriver un moment où l'on trouvera *« un nouvel équilibre ailleurs, et les proches n'ont pas à se sentir coupables d'un placement en institution, lorsque c'est nécessaire »*. En général, ajoute le chef de service de l'hôpital Sainte Périne à Auteuil, il est essentiel de veiller à un autre équilibre celui du *« couple aidant/aidé, car il y a des risques physiques et psychologiques, avec une morbidité spécifique »*. Pour Florence Leduc, médecins et professionnels du domicile doivent en permanence avoir en tête la question : *« Qu'est-ce qui peut être fait ? »*. Les fiches réalisées par l'UNA, réunies dans le dossier remis aux participants, sont des premiers éléments de réponse. Mais, pour la responsable de l'UNA, l'essentiel est bien la *« relation privilégiée et pratique entre médecins et professionnels »*.

Enfin, Pierre Saragoussi annonce le programme de l'atelier du 4 juin prochain au cours duquel il sera question de l'avenir avec l'apport des technologies afin d'aider les personnes et les personnels. Et puis, en point d'orgue, le Professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité national d'éthique, et le Dr. Jacques Lambrozo, du Conseil d'administration de l'Adiam, animeront une table ronde sur l'éthique qui doit « *être toujours présente dans nos activités au service des personnes, une éthique à double dimension : juive et universelle* ». Rendez-vous en juin donc pour un atelier qui promet d'être particulièrement stimulant.

Raphaël Elmaleh (avec le précieux concours de Florence Leduc)