

The logo for 'adiam' consists of the word 'adiam' in a white, lowercase, sans-serif font, centered within a solid blue square.

association juive pour
le maintien à domicile

Les Ateliers de l'adiam



Créer le dialogue et renforcer l'action
entre les médecins et les professionnels
du maintien à domicile.

synthèse des réflexions et propositions

Médecins et professionnels du maintien à domicile :
l'indispensable dialogue.

Le médecin, son patient et le maintien à domicile :
développer un langage commun.

Les coulisses du maintien à domicile.

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

Domotique

au service des personnes âgées et handicapées,

Ethique de l'intervention à domicile

Les Ateliers de l'adiam

sont réalisés sous le patronage l'Agence nationale des services à la personne,
avec l'aide de la Direction Régionale du Travail, de l'Emploi, et de la Formation Permanente
d'Ile de France et en partenariat avec l'AFFM, l'AMIF, l'UNA.



Service aux personnes
à domicile - NF 311



De quelques idées simples...

Quelques idées simples ont été à l'origine de notre initiative. Elles ont sous-tendu nos échanges ou se sont imposées dans les conclusions de ces Ateliers :

- de la **qualité de la relation entre le médecin référent et le personnel sanitaire et social** dépend la satisfaction de la personne et de son entourage ;
- le domicile est le lieu où la majorité des personnes vit et meurt ;

“ La spécificité et la professionnalisation des personnels feront la différence. ”

- le domicile est le lieu où toutes les personnes interrogées souhaitent vivre, être soignées et, si possible, mourir ;
- le domicile s'impose non seulement pour des raisons sentimentales, mais aussi pour des raisons financières, aux personnes, comme aux pouvoirs publics parisiens compte-tenu de la rareté et du coût des terrains pour construire des résidences ;
- l'**allongement de la durée de la vie**, la diversité des handicaps, la difficulté des manipulations pour l'entourage immédiat et les intervenants extérieurs, nous ont conduits à travailler avec des partenaires pour qu'ils innovent, expérimentent des matériels et des matériaux améliorant la vie de tous ;
- la spécificité et la professionnalisation des personnels feront la différence entre les prestataires de service ;
- **première association certifiée NF-AFNOR à Paris**, l'adïam intègre l'évaluation, de ses interventions par les usagers, les médecins et les pouvoirs publics ;
- la majorité des bénéficiaires de nos prestations sont des personnes parvenues à la vieillesse après avoir vécu de nombreux traumatismes et construit une vie qui m'émeut et nous oblige vis-à-vis d'elles.

Enfin, lorsqu'un accident de santé ou routier touche de jeunes hommes ou femmes, nous devons tout faire – et tous faire – pour augmenter leur capacité de vivre dignement.

Pierre Saragoussi,
Président du conseil d'administration de l'adïam

Le Comité Scientifique des Ateliers de l'adïam

Pr. Joël Ankri, *Professeur des Universités, médecin des hôpitaux Sainte-Périne - Chardon-Lagache et Rossini.*

Pr. Philippe Beaufile, *Chef de service de Cardiologie à l'hôpital Lariboisière, coordinateur des urgences séniors des hôpitaux Lariboisière et Fernand Widal.*

Dr. Marie-Dominique Ghnassia, *Présidente de l'AFFM, Association Française des Femmes Médecins.*

Pr. David Goldlust, *Ancien chef de service de Radiologie à l'hôpital Avicenne.*

Pr. Robert Haïat, *Président de l'AMIF, Association des médecins Israélites de France.*

Dr. Jacques Lambrozo, *Assistant des Hôpitaux de Paris, membre titulaire de la Société française de médecine interne.*

Florence Leduc, *Directrice générale adjointe de l'Union nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.*

Pr. Pierre Sicard, *Service de médecine interne au groupe hospitalier Cochin, Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique.*

Pourquoi les ateliers adiam

Les personnes âgées représentent un nombre important, parfois la majorité, des patients des médecins parisiens. Mais avec l'âge, comme d'ailleurs pour le handicap, le besoin de soins et d'intervention médicale s'accroît au fur et à mesure que le temps passe et **la relation au patient s'installe dans la durée**, avec pour cadre de plus en plus permanent, le domicile. Pour le médecin, c'est souvent une situation nouvelle. Mais sait-il exactement quel est le modus operandi de ces femmes et de ces hommes qui, à côté de la famille, ou à sa place, **assurent le bon déroulement de la vie quotidienne** de ces personnes ?



- Le médecin connaît-il les méthodes l'organisation du service d'aide et de soins à domicile ?
- A-t-il une idée précise du cadre légal, réglementaire, financier des interventions ?
- Sait-il de quelle garantie elles bénéficient ?
- Qu'est-il en droit d'attendre de la part des professionnels de l'aide et du soin à domicile ?
- Comment ces derniers peuvent-ils agir avec le médecin ?

C'est pour répondre à ces questions que l'adiam, en partenariat avec l'AFFM, l'AMIF, l'UNA, **a souhaité créer des rencontres régulières** avec les médecins et professionnels de santé.

Le Comité de pilotage des Ateliers

Pr Joël Ankri, Dr. Marie-Dominique Ghnassia, Présidente, et Dr Françoise Pantaléon, secrétaire générale de l'AFFM, Dr Jacques Lambrozo, Florence Leduc, Pierre Saragoussi et Betty Elkaim, Directrice générale de l'adiam.

L'adiam, en quelques mots

L'adiam est une association juive, **offrant un service polyvalent d'aide et de soin à domicile aux personnes âgées, aux personnes atteintes de maladies invalidantes et en situation de handicap**, résidant à Paris et en proche banlieue. Créée, voici plus de quarante ans pour s'occuper des personnes âgées rescapées de la Shoah et des réfugiés d'Europe centrale et d'Afrique du nord, l'adiam a développé un savoir-faire unique dans les domaines de la grande dépendance, du handicap, des soins palliatifs, des tutelles et de l'accompagnement en fin de vie.

Les 450 professionnels de l'adiam (auxiliaires de vie, infirmières, aides-soignantes, psychologues, conseillères en économie sociale et familiale, ergothérapeutes, gestionnaires, juristes...) interviennent quotidiennement et à domicile **auprès de 2 500 usagers**.



Médecins et professionnels du maintien à domicile : L'indispensable dialogue

Constats et Objectifs

Ce premier atelier a posé le cadre du dialogue à construire entre médecins et professionnels du domicile. Il comprend les trois notions : l'âge, l'accompagnement des personnes et de leur famille, et la prise en charge.



Chaque médecin, dans sa pratique quotidienne et son contact avec les patients, tous différents à cet égard, apprend à relativiser la notion d'âge. De même, confronté aux pathologies liées au vieillissement, c'est dans la durée que le médecin inscrit son intervention. D'où la nécessité de l'accompagnement et de la concertation. Quant à la prise en charge, il est préférable de lui substituer la notion de "prise en considération".

Les données démographiques parlent d'elles-mêmes : au 30 juin 2008 1,094 million de personnes bénéficient de l'APA, dont 62% vivent à domicile.

Il y a une fragmentation des interventions entre secteur public, associatif et privé. Les prises en charges financières sont éclatées, elles, entre des organismes publics, mutualistes et privés.

Il y a eu plus de textes législatifs et réglementaires en 7 ans que dans les trente années qui ont précédé. Aujourd'hui, on s'oriente vers la prise en compte du 5^{ème} risque – risque dépendance (après la santé, la retraite, la famille, l'emploi...) – par la collectivité.

Question : quels moyens mettra-t-on à disposition de ceux qui sont touchés par l'âge ou la maladie ?

“ Les données démographiques parlent d'elles-même... ”

Atelier animé par **Florence Leduc et Joël Ankri**

Intervenants :

Pr. Joël Ankri, Hôpital Sainte-Périne – Dr. Pierre Guillet, Membre du Haut Comité de la Santé Publique, auteur du livre "Le dialogue des âges : histoires de bien vieillir" (Gallimard) – Florence Leduc, Directrice Générale Adjointe de l'UNA – Pierre Saragoussi, Président de l'adiam.

Dr. Pierre Guillet,
Mme Florence Leduc,
Pierre Saragoussi,
et Pr. Joël Ankri.



Les temps forts

- Dr. Pierre Guillet : « *Quand on est médecin, on soigne des gens de tous les âges, et chacun nous apprend sur cette notion.* »
- Florence Leduc : « *Le maintien à domicile doit être envisagé comme l'accompagnement par des professionnels d'une personne dans son projet de vie.* »
- Pr. Joël Ankri, Hôpital Sainte-Périne : « *Ce qui manque, c'est un ensemble coordonné de moyens* ».
- Un médecin dans l'assistance: « *J'exerce dans un quartier parisien depuis 25 ans. C'est la première fois qu'une association me propose de traiter de ce que je fais tous les jours. Merci à l'adiam de l'avoir fait (...) A la fac, durant mes études de médecine, on ne m'a pas parlé des thèmes que nous avons abordés ce soir.* »

“ Durant mes études de médecine, on ne m'a pas parlé des thèmes que nous avons abordés ce soir. ”



Questions ouvertes

1. Quel est l'objectif commun aux professionnels du maintien à domicile et aux médecins ?
Quelle est leur mission commune ?
2. La citoyenneté : les personnes âgées sont-elles seulement des consommateurs de services ?
3. Accompagnement des aidants : les générations nouvelles ne préféreront-elles pas acheter du service ?
4. Quelles garanties le médecin a-t-il sur les intervenants au domicile ?
Quelles protections juridiques ? Quels financements ?
5. Comment organiser les interventions, spécialement face au triptyque solitude / isolement / pauvreté ? Quelle est la place respective du médecin et de l'adiam ?
6. Quel est le sens de la médecine à domicile ?

Le médecin, son patient, les professionnels du maintien à domicile développer un langage commun

Constats et Objectifs

Pour illustrer les difficultés de l'intervention à domicile, 3 cas pratiques ont été élaborés, avec 3 types d'entrée : l'aide, le soin et la protection judiciaire.



“ L'ensemble des solutions médico-sociales sont les nouveaux “grands codes” avec lesquels le médecin doit se familiariser. ”



L'absence de lisibilité du système est le premier constat effectué. Les médecins reconnaissent, pour la majorité d'entre eux, qu'ils manquent d'informations claires et opératoires sur les droits et les financements de l'aide et du soin à domicile. A cette absence d'information s'ajoute une coordination défaillante, voire inexistante, entre les différents intervenants médicaux, hospitaliers, sociaux, administratifs. **Dans ce contexte, le médecin se demande « à qui il peut se fier »,** en particulier quelles garanties doivent présenter les associations d'aide et de soins à domicile ou les partenaires avec qui il peut travailler en réseau.

Le cas particulier de la protection judiciaire a aussi été abordé, tout comme les situations de placement en institution – parfois inéluctable et même souhaitable – et les situations de fin de vie. Le soin à domicile, l'aide, plus généralement l'ensemble de ces solutions médico-sociales sont les nouveaux « grands codes » avec lesquels le médecin doit se familiariser, comme il sait le faire avec les systèmes thérapeutiques.

On peut penser à **la création d'une sorte de « Vidal médico-social »** face au vieillissement, au handicap – plus généralement les pertes d'autonomie et la fragilisation – pour répondre à la prise en charge à domicile du vieillissement.

Atelier animé par **Florence Leduc et Joël Ankri**

Intervenants :

Pr. Joël Ankri, Hôpital Sainte-Périne – Bruno Arbouet, directeur général de l'Agence nationale des services à la personnes – Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'UNA – Dr. Pierre Lévy, généraliste et secrétaire général de CSMF – Pierre Saragoussi, Président de l'adiam.

Pr. Joël Ankri,
Florence Leduc,
Pierre Saragoussi,
Dr. Pierre Lévy,
Bruno Arbouet.



Les temps forts

- Bruno Arbouet, directeur de l'Agence des services à la personne : « *Il faut fournir un choix aux personnes âgées, en leur permettant de prendre le meilleur, en leur évitant les arbitrages sur des seules raisons comptables et afin qu'elles optent pour la qualité* »
- Dr. Pierre Lévy, secrétaire général de la Confédération des syndicats médicaux français : « *Nous, médecins, ne restons qu'un instant auprès des patients. Les auxiliaires de vie peuvent nous fournir une mine d'informations sur les personnes que nous suivons, si nous savons les écouter, car ces auxiliaires passent beaucoup plus de temps que nous auprès d'elles.* »
- Dr. Marie-Dominique Ghnassia, présidente de l'Association française des femmes médecins : « *Bien souvent, la solution, en cas de difficulté, est le renvoi de la personne aux urgences, ce qui bien sûr ne fait que reporter la véritable réponse. Et avec la restructuration hospitalière l'autre question est : quand fait-on sortir le malade ?* »
- Pr. Joël Ankri, hôpital Sainte Périne : « *Nous médecins avons été formés à faire "du signe et du traitement". Mais aujourd'hui, nous devons avoir la même séquence signe-diagnostic-traitement dans ce champ médico-social. Ce qui implique aussi de trouver un langage commun aux médecins et professionnels de l'aide et du soin à domicile.* »

“ Les auxiliaires de vie : une mine d'informations si nous savons les écouter. ”



Questions ouvertes

1. Quelle information et formation pour le médecin sur l'aide et le soin à domicile ?
2. Comment peut-on travailler en réseau ?
3. Comment organiser et coordonner les services existants, à l'image des codes utilisés dans la pratique médicale ?

Les coulisses du maintien à domicile.

le service polyvalent d'aide et de soins : partenaire du médecin

Constats et Objectifs

Ce qu'on appelait « l'aide à domicile » a évolué vers le « Service polyvalent d'aide et de soins à domicile ». Cet atelier se propose de dérouler la chaîne d'une organisation structurée : du 1^{er} appel à l'adiam jusqu'à la mise en place du service, en passant par l'évaluation et la prise en charge financière.



“ Après l'hôpital, il faut organiser un retour au domicile sans problème. ”



Cette transformation influe d'abord sur l'évaluation de la situation qui conditionne la mise en œuvre de l'aide et des soins assurés par les différents **services de l'adiam**. Ses évaluations mettent en place la coordination des différents services en lien avec le médecin référent. Elles élaborent aussi un projet de vie avec les personnes aidées et les aidants.

En amont, des liens ont été tissés avec des partenaires locaux, en particulier l'hôpital. Ce dispositif se révèle spécialement pertinent lorsque, après le séjour hospitalier de la personne, il faut organiser un retour au domicile sans problème. C'est l'affaire des coordinateurs de l'aide et des responsables de secteur qui interviennent sur plusieurs fronts : le contact avec le médecin hospitalier permet de **recueillir les éléments d'information autorisant le retour à domicile** ; la relation avec le médecin référent qui devient l'intervenant privilégié.

Cette **coordination hôpital/domicile** est grandement facilitée lorsqu'il y a une convention formalisée comme celle signée par l'adiam avec le groupe Lariboisière - Fernand Widal.

Dans certains cas, par exemple pour les personnes isolées atteintes d'Alzheimer, la protection judiciaire peut être une bonne solution. Le médecin va encore être mis à contribution pour déterminer si la réponse est pertinente, avant d'être décidée par le juge des tutelles. **Le service des tutelles de l'adiam** va alors « scénographier » une coordination, et assurer une transmission de l'information pour les « protégés » de la tutelle.

Atelier animé par **Florence Leduc et Joël Ankri**

Intervenants :

Pr. Joël Ankri, Hôpital Sainte-Périne – **Betty Elkaïm**, directrice générale de l'adiam –
Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'UNA – **Pierre Saragoussi**, Président de l'adiam.

Pr. Joël Ankri,
Florence Leduc,
Betty Elkaim,
Pierre Saragoussi.



Les temps forts

- Betty Elkaim, directrice générale de l'Adiam :
« Nous avons ressenti le besoin de *formaliser une relation concrète et permanente avec les médecins*, alors que jusqu'ici nous avons laissé la priorité aux urgences du quotidien. Cette prise de recul étant fondamentale ».
- Pr. Philippe Beaufile, coordinateur des urgences gériatriques Lariboisière et Fernand - Widal, insiste sur « *une approche sérieuse de la question de la coordination pour fluidifier le parcours des personnes* ».
- Pr. Joël Ankri, chef de service de l'hôpital Sainte-Périne : « *Il est essentiel de veiller à l'équilibre du couple aidant/aidé, car il y a des risques physiques et psychologiques, avec une morbidité spécifique.* ».



“ Il est essentiel de veiller à l'équilibre du couple aidant/aidé. ”



Questions ouvertes

1. Qu'est-ce qui a été mis en place depuis la canicule de 2003 ?
2. L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) d'urgence / APA normale : quelles différences ? Quelles conditions ?
3. 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 ?
4. Que se passe-t-il lorsqu'il n'y a pas de médecin référent ? Ou bien quand la famille ne veut rien savoir ? Ou encore lorsqu'il y a un refus de la personne concernée ?
5. Comment sait-on que les limites du maintien à domicile sont atteintes ?
6. Le Service polyvalent d'aide et de soins à domicile: son circuit ? ses relations avec le secteur des soins libéraux ?

Domotique au service des personnes âgées et handicapées

Ethique de l'intervention à domicile

Constats et Objectifs

Les évolutions actuelles de la démographie et du contexte médico-social rendent inéluctable la médicalisation du domicile par l'apport des nouvelles technologies. Ce qui soulève de très importantes questions éthiques.



“ Question de dignité, de respect et de citoyenneté ... ”

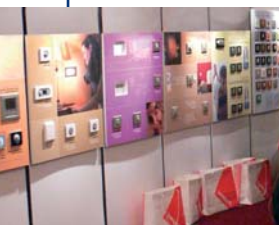
La loi sur le handicap de 2005 a donné pour la première fois un statut et des droits aux personnes en situation de handicap. Elle garantit, par ailleurs, le libre choix du projet de vie grâce à la compensation du handicap. L'élaboration d'un plan personnalisé d'aide humaine et d'aide technique (PCH) pouvant couvrir une partie des besoins à domicile.

Ces progrès ne doivent pas faire oublier la spécificité de chaque individu face à la vieillesse. C'est là le cœur de l'interrogation éthique sur l'intervention auprès des personnes âgées et/ou en situation de handicap. En particulier, la tradition juive insiste sur le respect et le statut social dus à la vieillesse. L'histoire, en l'occurrence la Shoah, a aussi une influence déterminante sur la vieillesse des survivants.

Plus généralement, il faut affronter les difficultés rencontrées par les praticiens dans leur relation au patient âgé et à leur famille. Enfin, a été soulignée la contradiction entre les différentes représentations de la normalité – démographique, médicale, identitaire, bientôt domotique... – et la spécificité de chaque individu face au vieillissement et/ou au handicap.

En Conclusion, tous les intervenants ont insisté sur l'impérative **nécessité d'une collaboration renforcée entre médecins et professionnels** du maintien à domicile.

Question « de dignité, de respect et de citoyenneté »...



Atelier animé par **Florence Leduc et Joël Ankri**

Intervenants “Domotique au service des personnes âgées et handicapées” :

Pr. Joël Ankri, hôpital Sainte-Périne – Dr. Habrias, gériatre, Direction « Personnes en perte d'autonomie » du Conseil général de la Creuse – Bernard Lapôtre, Chef de projet du pôle domotique et santé de la Ville de Guéret – Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'UNA – Dr. Catherine Pruvost, Maison départementale des personnes handicapées, Paris – Michel Tessier, Chef de projet Ergonomie Domotique du groupe Legrand.

Intervenants “Ethique de l'intervention à domicile” :

Dr. Yves Kagan, Médecin chef Adjoint de la Fondation gériatrique de Rothschild – Dr. Jacques Lambrozo, Interniste et gériatre, administrateur de l'adiam — Pr. Didier Sicard, président d'honneur du Comité national consultatif d'éthique – Nathalie Zajde-Nathan, Maître de conférences, auteur de « Guérir de la Shoah » (éd. Odile Jacob).

Dr Jacques Lambrozo,
Dr Yves Kagan,
Mme Nathalie Zajde-Nathan,
Pr Didier Sicard



Les temps forts

- Florence Leduc : « *Vivre chez soi est un droit, oui, mais pas n'importe quoi, pas n'importe comment. Tous pour chacun. Est-ce que cela s'appelle la solidarité ?* »
- Pierre Saragoussi : « *On ne peut multiplier à l'infini les lieux de placement en raison du coût et de la raréfaction des terrains disponibles, sans parler de l'impossibilité pour les hôpitaux d'accueillir les personnes pour des longs séjours.* »
- Dr. Catherine Pruvost « *La loi définit pour la première fois le handicap : " toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".* »
- Michel Tessier définit la domotique : « *démarche pratique consistant à mettre en œuvre des fonctions de commande, de contrôle ou d'automatismes, issues des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications, pour le confort, la sécurité et la communication des habitants* ».
- Dr. Jacques Lambrozo : « *"Tu honoreras ton père et ta mère", cela signifie à l'égard de la personne âgée : ne pas prendre sa place ; ne pas la contredire et, en quelque sorte, lui conserver son statut ; ne pas se substituer à elle.* »
- Pr. Sicard : « *Il y a des avantages impressionnants à ces technologies. Cependant ces avancés peuvent entraîner la peur que " la famille qui m'a équipé en domotique, ne m'abandonne" ».*

“ Tous pour
chacun.
Est-ce que cela
s'appelle la
solidarité ? ”



Questions ouvertes

1. Portée et limites de la domotique au service des personnes âgées et / ou en situation de handicap.
2. La prise en compte de l'itinéraire personnel et collectif, en particulier pour les survivants de la Shoah ou rescapé d'autres traumatismes historiques, dans l'approche de l'intervention à domicile.

Les Ateliers de l'adiam sur le net



Découvrez le site web spécialement dédié aux ateliers de l'adiam et destiné aux médecins et professionnels de santé. Vous y retrouverez l'intégralité des interventions, compte rendus, verbatim... de ces ateliers rencontres et tables rondes.

Pour faire le point et mener la réflexion et le dialogue ensemble :

www.adiam.net/ateliers



association juive pour
le maintien à domicile

42, rue Le Peletier 75009 Paris
Tél : 01 42 80 34 73 - Fax : 01 42 80 35 06
E-mail : adiam@alfainfo.net

Maintien à domicile : 01 42 80 34 73
Service de soins infirmiers à domicile : 01 42 80 43 75
Tutelles : 01 42 80 12 21



Services aux personnes à domicile - NF311
Délivrée par AFNOR Certification - www.marque-nf.com

Les Ateliers de l'adiam sont réalisés sous le patronage l'Agence nationale des services à la personne, avec l'aide de la Direction Régionale du Travail, de l'Emploi, et de la Formation Permanente d'Île de France et en partenariat avec l'AFFM, l'AMIF, l'UNA et Médical Dalayrac. L'adiam est autorisée par arrêté conjoint Etat/Conseil Général (DASS et DASES) comme SPASAD, service polyvalent d'aide et de soin à domicile.