

# Les familles ont leurs limites

Autor(en): **Wenger, Susanne**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 1

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852852>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Les familles ont leurs limites

Le financement des soins pédiatriques à domicile est une trame complexe où tous se renvoient la balle. Cela alourdit encore le fardeau imposé aux familles touchées, dit Eva Gerber, Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse.



Eva Gerber, Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse: «Les parents devraient pouvoir laisser les tâches médicales aux professionnels de la santé.» Photo: màd

Julienne, décédée dans les bras de ses parents à l'âge de quelques mois en raison d'une maladie musculaire congénitale. Elouan, qui a passé ses premiers mois de vie à l'Hôpital pour enfants et reçoit depuis son arrivée à la maison des soins intensifs. La petite Samira et sa famille, dont la vie a été bouleversée par un diagnostic de tumeur au cerveau. Tous ont trouvé du soutien auprès des soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich, Kispex. En 2013, l'organisation a pris en charge 216 enfants et adolescents gravement malades en leur fournissant 36 621 heures de soins à domicile.

«De nombreux enfants malades ne peuvent vivre qu'à la maison, parce que leurs parents assurent eux-mêmes une grande partie des tâches médicales et des soins infirmiers», constate Eva Gerber, à la tête de Kispex. Et c'est souvent ce

qui conduit tout le système familial jusqu'à la limite. Les lacunes en matière de financement ne sont pas étrangères à cette situation. La rémunération des services des soins pédiatriques à domicile est un tissu complexe où différents intervenants se renvoient la balle: assurance-invalidité (AI), assurances maladie, secteur public.

En 2010 tombe une décision du Tribunal Fédéral: pour les enfants atteints de malformations congénitales, l'AI ne prend en charge que les soins nécessitant du personnel qualifié; les soins pouvant être apportés par les parents eux-mêmes ne sont donc pas remboursés. L'AI commence alors à rayer de la carte certaines prestations de soins à domicile. «Une situation désastreuse», dit Eva Gerber, qui est aussi Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse. En 2011, une autre décision de la plus haute instance vient en atténuer un peu les effets: désormais, l'assurance maladie doit assumer les soins de base que l'AI ne rembourse plus. Au moins, les enfants atteints de malformations congénitales sont traités sur un pied d'égalité avec ceux souffrant d'une maladie ou d'une invalidité postnatale, estime Eva Gerber. En 2012, une circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) donne une liste des prestations médicales pouvant être effectuées à la charge de l'AI.

### «Avant tout un soutien professionnel!»

Cependant, de nombreux problèmes demeurent non résolus. L'OFAS estime que la prestation de soins à domicile ne devrait pas servir uniquement à décharger les parents. Pour Eva Gerber, ce schéma est incompréhensible et les familles touchées sont ainsi poussées à la limite de leurs forces et de leurs moyens financiers. Au lieu de parler de «décharger les parents», il faudrait plutôt selon elle parler d'un soutien professionnel: «Les parents devraient pouvoir laisser les tâches médicales aux soignants.» Un enfant qui doit être hospitalisé ou placé parce que ses parents sont surchargés, cela coûte plus cher, souligne l'experte. Par ailleurs, les situations de soins complexes à la maison sont de plus en plus nombreuses. Kispex, par exemple, soigne plusieurs enfants qui respirent par une canule trachéale et nécessitent une surveillance 24 heures sur 24. Maniement d'appareils respiratoires, aspiration de canules, alimenta-



tion par sondes, suivi d'enfants atteints d'épilepsie ou de convulsions – de nombreuses familles ont besoin de plus de soutien, conclut Eva Gerber. Son organisation à Zurich s'engage pour une mise en œuvre «équitable et fondée sur les besoins» de la circulaire de l'OFAS, mais les contributions de l'AI sont inférieures aux coûts. Non seulement les parents d'enfants, mais également aussi – selon les cantons – les organisations de soins pédiatriques à domicile ont à subir cet état de faits. Ainsi, à Zurich, les heures de soins en 2013 ont été financées à 40 % par l'AI et l'assurance maladie et à 34 % par les subventions communales. Pour les 26 % restants, l'organisation est tributaire des dons. «C'est beaucoup!» dit la directrice.

### Un encadrement permanent

Les familles qui sont en position difficile sont surtout celles dont les enfants sont gravement malades ou gravement handicapés et nécessitent des soins complexes. La vie personnelle et familiale de ces parents est très affectée par la surcharge physique, morale et financière. En 2013, l'AI a versé à 2700 enfants et adolescents une allocation d'im-potent avec supplément pour soins intenses. Selon l'avis de spécialistes, 900 d'entre eux ont besoin d'un encadrement 24h sur 24 en raison des troubles médicaux graves qui risquent de survenir à tout moment. Certes, les services de relève sont partiellement financés par le biais des contributions existantes, mais ces dernières seraient «loin de couvrir l'intégralité des coûts» engendrés par les soins procurés aux enfants. Ceci est également la conclusion d'un avis juridique de l'Université de Zurich, mandatée par la Fondation kifa.

Entretemps, le besoin d'agir apparaît également au niveau parlementaire. Les commissions de la sécurité sociale et de la santé publique soutiennent une initiative parlementaire ayant pour objectif d'assurer un soutien accru aux familles qui prennent en charge et soignent chez elles un enfant gravement malade ou handicapé. Fin 2014, on a su que la Confédération envisageait l'introduction d'un

nouveau congé afin d'éviter les absences prolongées des proches aidants de leur lieu de travail. L'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse, qui représente également les organisations locales de soins pédiatriques, s'est déclarée favorable à une solution politique. Elle est prête à s'engager notamment pour l'assurance qualité des soins pédiatriques à domicile. Lorsque les soins infirmiers peuvent être prodigués dans un environnement familial, cela a un effet positif sur les processus de développement et de guérison, dit Eva Gerber: «Souvent, nous voyons l'épanouissement de ces enfants – leurs yeux brillent à nouveau.»

### Que dit l'OFAS?

Que répond l'OFAS à la demande des parents et des professionnels pour une meilleure couverture des soins à domicile d'enfants gravement malades ou handicapés? La mise en place de la nouvelle prestation de l'assurance invalidité (AI), la contribution d'assistance, semble un signe favorable. Des discussions tarifaires avec les organisations de soins à domicile devaient avoir lieu à ce sujet en février. Le porte-parole de l'OFAS, Harald Sohns, nous fait toutefois remarquer que cela concerne uniquement les mesures médicales incombant à l'AI: si les organisations de soins à domicile fournissent des prestations clairement nécessaires du point de vue des soignants et des personnes concernées, mais non couvertes par les assurances sociales, il s'agit de faire appel à d'autres sources de financement. Ce sont les cantons qui offrent l'accès aux soins, souligne-t-il. «C'est au canton d'assurer le financement des prestations nécessaires.» Sur le plan de la relève, certes, il est question de créer de nouvelles possibilités de soutien aux proches aidants, disait Stefan Ritler, patron de l'Assurance invalidité, dans la préface d'une étude parue en 2013. Tout en précisant: «C'est en particulier aux cantons et aux organisations d'aide aux personnes handicapées d'apporter leur contribution.»

Susanne Wenger



### L'imagination au pouvoir

Les illustrations de cette rubrique sont tirées de l'œuvre de Lorenz Pauli et Kathrin Schärer, auteurs de plusieurs livres pour enfants. Cet univers plein de fantaisie – où l'on peut se coller au plafond avec un sparadrap – est une invitation constante à l'évasion, mais sert également à expliquer des thèmes de santé aux enfants, par exemple avec un livre sur une infirmière. Et comme le dit l'auteur, qui a travaillé dans un jardin d'enfants et est aujourd'hui un père de famille comblé: «Nous avons tous besoin d'une sortie de secours.» La plupart des livres sont en allemand, mais certains existent en français et peuvent être commandés sur Amazon.com. Un ouvrage bilingue, 'Bill und/et Fabienne', est proposé directement sur le site de Lorenz Pauli:

 [www.mupf.ch](http://www.mupf.ch)