Pouvoir bien finir sa vie chez soi : regards croisés France - Québec sur des pratiques inspirantes

Andrée Sévigny, Ph.D.[1-2], Tanguy Châtel, Sociologue, Ph.D.[3]

1- Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés – Université Laval (IVPSA)
2- Maison Michel-Sarrazin
3- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

INTRODUCTION

Éléments de contexte

- Dispositifs actuels d'accompagnement de fin de vie centrés sur le sanitaire
- Souhait des personnes de finir leur vie chez elles. Ambivalences entre intimité et sécurité
- Reconnaissance de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie
- Plans gouvernementaux promouvant le domicile comme lieu de vie et de soins

Enjeux :

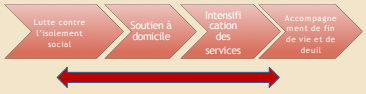
- La réduction des coût (humains et financiers) de médicalisation et d'hospitalisation
- Un accompagnement à domicile de qualité (sanitaire et psycho-social)
- Les transformations du système de santé (offre de soins, télémédecine, etc.)
- La couverture géographique des services (zones urbaines, rurale, etc.)
- L'épuisement et l'isolement des patients et des aidants

OBJECTIFS

- **S'inspirer mutuellement** : identifier et décrire différentes initiatives françaises et québécoises inspirantes
- **Connaître les déterminants psycho-sociaux** du soutien de la personne malade et de ses proches à domicile jusqu'à son décès
- **Identifier des ressources complémentaires notamment numériques** d'entraide (forums, plateformes, outils collaboratifs, etc.)

DÉMARCHE

1. Sélection des initiatives
2. Rencontres de groupe
3. Analyse de contenu



Suivant une trajectoire de fin de vie

INITIATIVES INSPIRANTES

France

- Programme MONALISA
- Les petits frères des Pauvres
- Associations de soins palliatifs : Albatros, ASP fondatrice, AIM, JALMALV, Rivage
- Maison de jour « Nénuphar » (Arras)
- Maison médicale Jeanne-Garnier
- Pôle soins palliatifs des diaconesses de Reuilly
- Maison protestante Bordeaux Bagatelle
- Hospitalisation à domicile (HAD) Croix Saint-Simon, FNEHAD
- Appartement thérapeutique pour personnes précaires Cordia
- Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie (CNSPFV)
- Association française des aidants
- Jeunes Aidants Ensemble (JADE)
- Veiller sur mes parents (La poste)
- Soutien aux aidants professionnels Alenvi
- Fondation France-Répit
- Grand Lyon, métropole aidante
- Agence Régionale de santé Rhône-Alpes (ARS)

Québec

- Centre de jour Maison Michel-Sarrazin (Québec)
- Les petits frères (Québec)
- Association de soins palliatifs Albatros
- Maison de soins palliatifs pédiatriques et de répit « Le Phare » (Montréal)
- Baluchon Alzheimer (Montréal)
- Société Alzheimer (Montréal)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
- Y des femmes (Montréal)
- Huddol
- Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
- Initiatives patients/aidants (Philou, deuil jeunesse, Etoile de Pacho…)
- Hope and Cope L'espoir c'est la vie
- Collectif Isolement des ainés (Québec)
- Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES)
- NOVA (Montréal)
- Educaloi (en ligne)
- L'appui (Province)
- Portail intégré des applications numériques pour ordinateur (PIANO)

LEVIERS ET FREINS À L'IMPLANTATION

Leviers

- Évaluation psycho-sociale et environnementale primant sur l'évaluation médicale.
- Complémentarité public/privé associatif, médical/psycho-social
- Approche par parcours : anticipation, accompagnement en continu des étapes (maladie, vieillissement, décès, deuil)
- Une vision élargie de l'« aidance » (familiale, sociale) dépassant le couple aidant/aidé
- Du répit adapté aux diverses situations
- Adaptation du cadre légal (droit social, droits de la personne)
- Diversification des solidarités (voisinage, communautés, bénévolat…)
- Financement des associations, adaptation du rôle des bénévoles
- Adaptation et formation aux nouvelles technologies

Freins

- Représentations dégradées (maladie chronique, vieillissement, fin de vie, deuil…)
- Paradigme médico-centré (HAD, rémunération à l'acte)
- Idéalisation du domicile sans réponse globale face aux besoins multiples
- Coût de certains services à domicile qui sont au frais des individus
- Isolement physique (ruralité) et social

Organisations/actions

- Subsidiarité p/gouvernement - dépasser les silos (sanitaire/médico-social)
- Initiatives et coordination locales, méthodologie nationale
- Soins palliatifs pour tous : gériatriques, pédiatriques, polyhandicaps
- Politiques publiques : à construire autour du domicile
- Gériatrie sociale dans la ville
- Développer les ressources en ligne pour les aidants et pour les professionnels
- Recherche sur l' « aidance » sous toute ses formes et sur l'impact du soutien à domicile

CONCLUSION

En France comme au Québec, il importe : 1) D'élargir le spectre des réflexions, des politiques et des actions : anticiper en amont de la fin de vie et accompagner après le décès (trajectoires de vie, lieu de vie) ; 2) De construire des solidarités plurielles : entre-aidants, voisinage, intergénérationnel, bénévolat, monde du travail, etc.; 3) De privilégier le paradigme social sur le paradigme médical; 4) De mettre les ressources hospitalières au service du domicile (et non l'inverse) à qualité équivalente ; 5) De lutter collectivement contre l'isolement et l'épuisement des personnes malades ou en perte d'autonomie, des aidants, des personnels et des bénévoles.

SFAP
Fondation Diaconesses de Reuilly
Liberté • Égalité • Fraternité République Française – Ministère des Affaires étrangères et européennes – Relations internationales Québec – Coopération France-Québec
Maison Michel Sarrazin
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale Québec
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval
Scan me