

# Les plus jeunes clients mis en lumière

Autor(en): **Morf, Kathrin / Gerber, Eva / Blaser, Bea**

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): - **(2019)**

Heft 2

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928235>

## **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.





Maël Philippe Le Clère, 2 ans, dans les bras de l'infirmière Julia Mösching.  
Photo: Leo Wyden

# Les plus jeunes clients mis en lumière

Les plus jeunes clientes et clients de l'Aide et soins à domicile (ASD) sont au cœur de ce dossier thématique. Dans une grande interview, deux expertes parlent des soins pédiatriques à domicile qui permettent à des enfants de rester chez eux, malgré la maladie ou le handicap. La rédaction présente ensuite deux petits clients de Suisse centrale. Elle explique aussi comment l'institution genevoise de maintien à domicile s'occupe d'enfants diabétiques, sans délaissier leur fratrie. Pour finir, une visite dans un centre de consultation parents-enfants montre que l'ASD s'inquiète aussi de la santé des tout-petits, même lorsqu'ils ne sont pas gravement malades.



Les organisations de soins pédiatriques à domicile de Suisse se préoccupent du fait que les enfants et les adolescents malades ou handicapés – de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans – puissent vivre chez eux. Dans cette interview, Eva Gerber, directrice générale des soins pédiatriques du canton de Zurich (Kinder-Spitex; kispex) et présidente de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse, et Bea Blaser, responsable du secteur développement au sein de kispex, parlent du travail avec les plus jeunes clientes et clients de l'Aide et soins à domicile (ASD). Elles évoquent ainsi la lutte pour obtenir un financement adéquat, la difficulté de recruter du personnel et la gestion des cas stressants. Et expliquent pourquoi, malgré toutes ces difficultés, elles s'engagent avec joie depuis 25 ans auprès des plus petits clients de l'ASD.

**«Les enfants ont souvent des problèmes médicaux complètement différents de ceux des adultes.»**

Bea Blaser

**Magazine ASD: Il n'y a aucun doute sur le fait que les enfants préfèrent être chez eux; les soins pédiatriques à domicile s'assurent de réaliser ce souhait pour les enfants malades ou handicapés. Mais n'est-il pas vrai que la légitimité des soins pédiatriques à domicile est encore remise en question de temps à autre (ou, du moins, cela est arrivé par le passé)? D'une part, parce que le grand public suppose que les parents doivent prendre en charge les soins de leur enfant malade et, d'autre part, parce que l'ASD «normale» peut aussi s'occuper des enfants.**

Bea Blaser (BB): Effectivement, nous avons dû pendant longtemps prouver notre utilité. Mais tout d'abord, rape-

lons que notre travail est extrêmement complexe: nous prenons en charge, par exemple, des enfants en nutrition parentérale et portant des cathéters veineux centraux. Nous nous occupons de bébés qui ont besoin d'un total de 15 médicaments, jusqu'à cinq fois par jour. Et nous soignons des enfants porteurs d'une canule trachéale, dont la situation risque à tout moment de mettre leur vie en danger. Pour tous ces cas dif-

ficiles, des infirmières spécialisées sont absolument nécessaires pour aider les parents. Deuxièmement, les enfants ont souvent des problèmes médicaux complètement différents de ceux des adultes. J'ai beaucoup d'années d'expérience en pédiatrie, mais de nombreux pro-

blèmes de santé chez l'adulte me dépassent – ce sera aussi le cas dans la situation inverse. Le traitement général de nos clientes et de nos clients est également différent de celui de l'adulte pris en charge par l'ASD: nos infirmières, par exemple, ne peuvent pas entrer dans une chambre et dire à leur client qu'il va recevoir une injection – l'enfant prendra immédiatement la fuite. Dans la mesure du possible, l'enfant doit avoir le choix et aucune pression ne doit être exercée sur lui. Et il faut toujours travailler très étroitement avec les parents et les autres membres de la famille. Nos employés ont donc besoin de connaissances spécialisées approfondies et bien étayées. C'est pourquoi un service spécialisé à domicile destiné aux enfants a du sens.

Eva Gerber (EG): Heureusement, après un long combat pour faire valoir notre raison d'être, il est désormais très bien accepté que nous avons besoin d'un service à domicile à part entière pour les enfants. Après tout, il y a aussi des psychologues pour enfants, des pédiatres et des hôpitaux pour enfants. Pour s'occuper d'enfants atteints de maladies particulières, souvent très complexes, une organisation a besoin d'un savoir-faire et d'une expérience très spécialisés. Plus l'expérience des infirmières en soins pédiatriques est grande, plus cela contribue à l'amélioration de la qualité des soins et à la sécurité des patients. Les grandes organisations de soins pédiatriques à domicile de Suisse sont en mesure de le garantir.

**En raison probablement de leurs tailles, les organisations de soins pédiatriques à domicile s'unissent autour de leurs connaissances et de leur expérience. Celles-ci sont organisées au niveau cantonal voire supacantonal (voir encadré p. 15), contrairement à de nombreuses organisations de base d'ASD. Quels en sont les avantages et les inconvénients?**

EG: Nos clients dépendent souvent de nous pendant plusieurs heures par jour. Lorsque, dans un court laps de temps, on nous ajoute plusieurs nouveaux clients ou si on nous en retire, cela

## Biographies express

**Eva Gerber**, 59 ans, est infirmière diplômée. Après avoir achevé sa formation, elle a travaillé pendant dix ans à l'Hôpital universitaire de Zurich, où elle a terminé cheffe de clinique adjointe. Après plusieurs années de congé familial (elle a trois enfants désormais adultes), elle a été cofondatrice des soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich (kispex) en 1994 et occupe depuis le poste de directrice générale.

**Bea Blaser**, 60 ans, est une infirmière diplômée spécialisée en soins infirmiers pour les enfants, les adolescents, les femmes et la famille. Elle a travaillé pendant cinq ans au sein des Hôpitaux pédiatriques de Berne et de Zurich, puis a fait une pause familiale: elle a maintenant deux enfants adultes. Elle a ensuite travaillé dans un foyer pour personnes atteintes de démence et a finalement rejoint, en 1994, les soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich, où elle est aujourd'hui responsable du secteur développement.







peut vite faire une énorme différence dans le nombre total d'heures de soins qu'une organisation doit fournir par semaine. Les fluctuations au sein des soins pédiatriques à domicile sont donc grandes. Plus une organisation est grande, plus elle a la capacité d'équilibrer elle-même ces fluctuations.

BB: En été 2018, quatre enfants en situation complexe ont par exemple été attribués en même temps aux soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich. Cela signifie que nous avons dû affecter, du jour au lendemain, 700% du taux d'activité à de nouveaux clients. Cela nous a posé un défi majeur mais heureusement, grâce à notre taille, nous avons plus de flexibilité.

EG: A cela s'ajoute que la planification normale des horaires de travail aux soins pédiatriques à domicile est très exigeante. Car la plupart des enfants ont besoin de nous à beaucoup de moments fixes – en raison des heures strictes auxquelles ils doivent prendre leurs médicaments, par exemple, ou parce que leur bus scolaire part à une heure précise. Les grandes organisations n'ont bien sûr pas que des avantages. Les trajets pour se rendre auprès des clients peuvent être longs lorsqu'on est responsable de la totalité d'un canton.

BB: Et lorsque plusieurs cantons dépendent d'un même service de soins pédiatriques à domicile, le défi est de devoir traiter avec plusieurs offices AI cantonaux et plusieurs lois cantonales.

**Une autre différence importante entre les soins pédiatriques à domicile et l'ASD «normale» réside dans le financement: les parents des clients mineurs ne paient aucune contribution aux prestations des soins pédiatriques à domicile (à part la franchise habituelle des caisses-maladie).**

BB: Nous sommes d'avis que les parents concernés assument volontairement un nombre incroyable de prestations de soins et de prise en charge – y compris des mesures médicales complexes qui devraient être en fait effectuées par le personnel soignant. Leur contribution aux soins et à la prise en charge de leur enfant est par conséquent déjà suffisamment grande. Et leur charge est énorme; ils ne devraient pas avoir en plus à se soucier du financement des heures fournies par les soins pédiatriques à domicile.

**Les prestations des soins pédiatriques à domicile sont financées par différents organismes de financement: la plupart par l'assurance-invalidité (AI) et, dans certains cas, par les caisses d'assurance-maladie tout comme par le secteur public, c'est-à-dire les communes et les cantons. Madame Gerber, dans une interview au «Magazine ASD» en 2015, vous évoquiez d'importants déficits de financement. La situation s'est toutefois probablement améliorée entre-temps: depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2019, la convention tarifaire avec l'assurance-invalidité est finalement entrée en vigueur, fixant un tarif AI plus élevé (voir encadré p. 14). Vous**

**êtes néanmoins citée dans le rapport annuel 2017 de Kispex, dans lequel vous dites que «le taux horaire majoré est toujours bien en dessous du seuil de recouvrement des coûts». La question du financement reste donc épineuse?**



**«Nous ne pouvons pas rester les bras croisés, car notre avenir est loin d'être assuré.»**

Eva Gerber

EG: C'est vrai. J'aimerais examiner ici chaque organisme de financement de manière individuelle: tout d'abord, la contribution des caisses d'assurance-maladie aux services des soins pédiatriques – analogue à celle de l'ASD pour les adultes – est gelée depuis longtemps. La contribution doit être adaptée d'urgence à l'évolution des coûts et augmentée en conséquence. En ce qui concerne l'AI, nous avons fait un progrès décisif avec la nouvelle convention, mais le tarif est encore trop bas. Heureusement, toutefois, une partie de la convention stipule que des données seront collectées à travers la Suisse et évaluées au cours des deux prochaines années. Celles-ci serviront de base aux négociations. Nous espérons vivement que l'évaluation de ces données conduira à une nouvelle augmentation du tarif. Il devrait être en outre plus élevé dans certains cantons que dans d'autres; après tout, les charges salariales, par exemple, varient considérablement d'un canton à l'autre. Comme le tarif AI ne couvre actuellement pas la totalité de nos coûts globaux, nous sommes obligés de continuer à dépendre du financement résiduel par le biais des cantons et des communes pour exister. De manière générale, nous avons accompli beaucoup en termes de financement, mais nous ne pouvons pas rester les bras croisés, car notre avenir est loin d'être assuré.





**«Nous voulons encourager les parents à admettre ouvertement qu'ils ont besoin d'aide.»**

Bea Blaser

**Le financement des soins pédiatriques à domicile s'était déjà complexifié en 2010 en raison d'un arrêt du Tribunal fédéral stipulant que l'AI n'avait pas à payer les prestations de l'ASD pour les enfants atteints d'infirmités congénitales, qui pouvaient être assumées par leurs parents. Madame Gerber, vous aviez qualifié de «situation dévastatrice» l'annulation subséquente de ces prestations par l'AI. En 2013, une lettre de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a toutefois précisé plus en détail quelles prestations de soins pédiatriques à domicile seraient imputées à l'AI. Vous aviez considéré cette lettre comme un progrès. Quelle est la situation aujourd'hui?**

EG: Aujourd'hui, c'est la circulaire AI n° 362 qui s'applique et qui régleme la question de «la part assumée volontairement». La circulaire indique explicitement quelles prestations peuvent être fournies par les organisations d'aide et de soins à domicile aux frais de l'AI, à moins que les parents ou d'autres proches ne s'en chargent à titre *bénévole dans la mesure de leurs capacités*. Les parents n'ont donc pas l'obligation d'assumer eux-même toutes les mesures médicales, qu'ils sont capables d'effectuer après une bonne formation et une instruction de la part de spécialistes. Toutefois, la mise en œuvre de ces directives reste jusqu'à présent très hétérogène: des offices AI se réfèrent toujours à l'ancien arrêt. A mon avis, le problème en ce qui concerne le financement dans son ensemble, c'est que les parents ne sont souvent pas suffisamment informés de leurs droits. C'est également difficile au vu de la jungle qu'est deve-

nu le financement des soins pédiatriques à domicile. C'est pourquoi les soins pédiatriques à domicile ont besoin de plus de spécialistes en matière de financement. Chaque organisation devrait disposer d'un centre de compétences pour les questions d'assurance sociale. Cela permettrait de garder davantage une vue d'ensemble, de négocier de manière compétente avec les organismes de financement et de conseiller les parents.

**L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) écrit cependant que les services de soins pédiatriques à domicile «ne doivent pas servir à décharger à eux seuls les parents». C'est par exemple le canton ou les organisations pour personnes handicapées qui sont responsables de cette aide. Etes-vous d'avis que l'on en fait assez pour les parents concernés?**

BB: Non. Les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique grave, en particulier, n'ont que peu de possibilités de décharge avant l'âge de l'école maternelle et doivent souvent assumer les soins de leur enfant 24 heures par jour. Il n'y a que très peu de crèches qui accueillent des enfants ayant besoin de mesures médicales, comme par exemple l'administration d'aliments par sonde gastrique. La société suppose qu'un des parents reste à la maison et s'occupe de l'enfant malade ou handicapé 24 heures sur 24, bien que ce travail soit souvent insuffisamment couvert par l'allocation pour impotents et le supplément pour soins intenses. Les familles concernées ont aussi souvent peur d'être perçues par la société comme de mauvais parents manquant à leur obligation de soins lorsqu'ils demandent de l'aide. Les soins pédiatriques à domicile veulent encourager ces parents à admettre ouvertement qu'ils ont besoin d'aide. Ce n'est qu'alors que nous pourrions réfléchir avec eux à des postes et à des offres qui seraient appropriés à leur situation.

EG: A Zurich, nous avons lancé un projet consacré à ce thème dans le cadre duquel nous avons interrogé, entre autres, des parents concernés. Le projet se concentre sur des mesures de soutien supplémentaires que les parents jugeraient utiles pour les soins et la prise en charge de leur enfant dans leur vie quotidienne. Les résultats sont connus, mais avant de les publier, nous en discuterons avec des spécialistes.

BB: Une évolution que je trouve bien, par ailleurs, c'est que ce sont toujours en majorité les mères qui s'occupent de leurs enfants, mais que les pères s'impliquent de plus en plus. Par exemple, je connais un père qui travaille à 100 % le jour mais qui veut décharger sa femme durant la nuit. C'est pourquoi il se lève toutes les deux heures pour repositionner son fils lourdement handicapé, aspirer ses sécrétions et, en cas de besoin, lui administrer par sonde du liquide et des médicaments.

**Ce dont nous n'avons pas encore discuté concernant le financement, ce sont les dons: en 2018, par exemple, 8 % des coûts totaux des soins pédiatriques à domicile zurichois ont dû être couverts par des dons. Ce service**





**a besoin de plus d'un million de francs de dons chaque année. Se peut-il que les soins prodigués aux enfants dépendent à l'avenir d'aides privées?**

EG: Nous serions évidemment heureux que la totalité des coûts soit couverte par les assureurs et le financement résiduel. Nous travaillons d'arrache-pied pour atteindre cet objectif. D'ici là, cependant, nous dépendons des dons.

**Un autre défi que le financement: le recrutement du personnel. La menace d'une pénurie de professionnels qualifiés dans le secteur des soins infirmiers est un sujet omniprésent, en particulier en ce qui concerne le personnel infirmier ayant une formation de niveau supérieur. Et les soins pédiatriques à domicile emploient presque exclusivement du personnel ayant fait des études supérieures. Beaucoup d'organisations de soins pédiatriques à domicile ont du mal à trouver le personnel infirmier adéquat. Et la situation va probablement s'aggraver face à la nécessité croissante de services de soins pédiatriques à domicile.**

**En 2017, les membres de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse ont effectué un total d'environ 199 500 heures de soins, soit 11 % de plus que l'année précédente. Comment assurer à l'avenir une quantité suffisante de personnel à disposition pour les soins aux enfants?**

EG: La pénurie actuelle ou imminente de personnel est certainement une question centrale pour toutes les organisations de soins pédiatriques à domicile. À mon avis, nous devons tout d'abord montrer à quel point un poste au sein des soins pédiatriques à domicile est attrayant. Notre personnel infirmier peut travailler de manière très autonome et mener une vie quotidienne extrêmement variée. Il a du temps pour chaque enfant afin de soutenir son développement et d'influencer de manière significative la qualité de vie de toute sa famille. A Zurich, par exemple, nous faisons la promotion de kispex en tant qu'employeur attractif dans les trams et les cinémas. Deuxièmement, il y a un besoin urgent de plus de pédiatrie dans la formation de base en soins infirmiers. Étant donné que cela manque actuellement, cela complique la recherche de personnel adéquat. Plus l'expérience pratique est longue, plus il est nécessaire de former en continu les nouveaux employés avec des ateliers, avant qu'ils ne puissent être engagés dans le domaine des soins.

BB: Dans ma formation de base, par exemple, j'ai appris les étapes du développement cognitif et moteur d'un enfant en bonne santé. Comment un professionnel des soins peut-il savoir de quelle manière prendre en charge un enfant malade s'il ne connaît pas de tels processus de base?

**Les conditions de travail pourraient-elles être, elles aussi, en partie responsables de la pénurie de personnel? Par exemple, de nombreuses organisations de soins pédiatriques à domicile travaillent beaucoup durant la nuit. N'est-ce pas paradoxal que le travail au sein des soins pédiatriques à domicile soit difficilement compatible avec le fait d'avoir soi-même des enfants?**

BB: Non, je ne crois pas. Bien sûr, nous partons du principe que l'ensemble du personnel infirmier peut assumer tous les horaires de travail, mais nous prenons en compte les situations de vie individuelles. À mon avis, travailler pour les soins pédiatriques à domicile est plus facile à concilier avec une famille que travailler dans un hôpital, par exemple.

EG: Je pense aussi que nous sommes très favorables aux familles et que nous offrons de manière générale de très bonnes conditions de travail. La plupart des salaires aux soins pédiatriques à domicile sont comparables à ceux de l'hôpital. Le kispex zurichois offre, par exemple, une prévoyance professionnelle pour tous, et notre culture d'équipe se caractérise par beaucoup de considération et des hiérarchies horizontales. Et dans

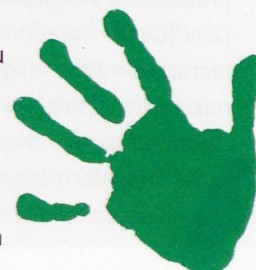
les situations de stress, nous soutenons nos employés avec des supervisions, des réunions d'équipe et des discussions de cas. Un sondage mené en 2018 auprès des employés a démontré que chez kispex la satisfaction au travail est très élevée. S'il y a beaucoup de travail de nuit à effectuer, cela représente certainement un inconvénient dans le recrutement de personnel. Chaque organisation doit s'assurer que le travail aux soins pédiatriques à domicile soit compatible avec une famille ou d'autres concepts de vie. Un poste dit «Spitin-Spitex» («stationnaire et ambulatoire») serait par exemple concevable: un employé travaille à la fois à l'hôpital et pour les soins pédiatriques à domicile, ce qui permettrait de nouvelles combinaisons de ses horaires de travail.

**En parlant des différences qu'il existe entre les organisations d'ASD: Madame Gerber, vous êtes présidente de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse depuis sa fondation à Zurich en 2013. Si vous regardez la liste des membres, il apparaît clairement que la Suisse romande est à peine représentée dans l'association faitière, contrairement au Tessin et à la Suisse alémanique. Pourquoi cette séparation?**

EG: Le service de soins pédiatriques à domicile du canton de Vaud est membre de notre association, et cette année, nous avons intégré les infirmières pédiatriques indépendantes de la partie francophone du canton de Fribourg. Mais il est vrai que le reste de la Romandie n'est pas représenté au sein

**«Il y a un besoin urgent de plus de pédiatrie dans la formation de base.»**

Eva Gerber







de l'association. Les explications à cela sont certainement la barrière de la langue et les ressources que les organisations devraient mettre à disposition de l'association pour son travail en cas d'adhésion. Nous espérons quand même parvenir à les attirer – elles seraient les bienvenues!

**Les organisations de soins pédiatriques à domicile à but non lucratif ont une association faitière différente de celle des organisations d'Aide et soins à domicile à but**

**non lucratif pour adultes. L'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse travaille en étroite collaboration avec Aide et soins à domicile (ASD) Suisse, selon son site Internet. ASD Suisse dispose en outre d'une commission d'experts en soins pédiatriques à domicile, et les négociations relatives à l'AI ont également été menées par l'intermédiaire d'ASD Suisse.**

**Etes-vous satisfaite de cette collaboration ou souhaiteriez-vous la modifier à l'avenir?**

EG: En 2011, le Groupe d'Intérêt Commun (GIC) des soins pédiatriques à domicile – actuelle Association des soins pédiatriques à domicile Suisse – a demandé une représentation encore plus forte au sein d'ASD Suisse. C'est ce qui a mené à la création de la commission d'experts en soins pédiatriques à domicile, avec laquelle la collaboration est très constructive. Au sein du groupe de négociation sur la nouvelle convention

**«Un autre grand défi est le moment où l'état de santé de l'enfant commence à décliner.»**

Bea Basler

AI, nous avons également pu compter sur une bonne collaboration, très étroite, engagée et solidaire. Nous évoluons donc dans la bonne direction en termes de collaboration. Mon souhait est que les soins pédiatriques à domicile soient

encore plus fortement représentés à l'avenir au sein d'ASD Suisse. C'est pourquoi nous avons de nouveau demandé un renforcement de notre positionnement en automne 2018. Enfin, nous sommes confrontés à des défis majeurs, tels que la renégociation des tarifs AI.

Afin d'être aussi bien préparés et confiants que possible, nous travaillons actuellement sur un projet avec ASD Suisse pour trouver quelles sont les structures qui nous servent au mieux. Car j'ai un objectif qui passe par-dessus tout le reste: le thème des soins pédiatriques à domicile devrait être largement traité en Suisse.

**En ce qui concerne les conditions de travail, vous avez mentionné le bon accompagnement des employés lors des cas stressants. Dans les soins pédiatriques à domicile, on trouve un domaine particulièrement éprouvant, c'est celui des soins palliatifs, c'est-à-dire les soins et la prise en charge d'enfants dont la maladie ne peut plus être guérie. En Suisse, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 68 à 85 enfants meurent chaque année à domicile. Quels défis particuliers les soins palliatifs pédiatriques posent-ils?**

BB: En moyenne, 13 clients du kispex zurichois meurent chaque année auprès de leurs familles. La perte d'un enfant est inimaginablement difficile pour toute la famille. C'est pourquoi il est d'autant plus important pour nous, les professionnels des soins, de prêter attention à ce que nous pouvons faire dans chaque cas individuel pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de la famille. Un défi, par exemple, est l'équilibre entre l'espoir et la réalité. Il est normal et compréhensible que la famille espère un miracle jusqu'à la mort de son enfant. Une partie importante de notre travail consiste à soutenir l'autonomie de la famille. Cela signifie que nous encourageons et acceptons la capacité des parents à prendre des décisions. Nous laissons donc les parents définir le besoin de soutien et nous y répondons dans la mesure du possible. Il est en outre important de ne pas oublier les frères et sœurs. Nous les aidons notamment à comprendre ce qui arrive à l'enfant mourant. Un autre grand défi est le moment où l'état de santé de l'enfant commence à décliner. Par exemple, quand un enfant perd la capacité à mettre lui-même sa sucette dans la bouche. C'est un moment douloureux pour l'enfant, pour les proches, mais aussi pour le personnel soignant.

## La nouvelle convention AI

Le 1<sup>er</sup> janvier 2019 est entrée en vigueur la convention tarifaire que l'association Aide et soins à domicile (ASD) Suisse et l'Association Spitex privée Suisse (ASPS) ont conclue avec la Commission des tarifs médicaux LAA (CTM), l'assurance militaire (AM) et l'assurance-invalidité (AI). Les négociations sont en cours depuis 2014. Cette convention prévoit des tarifs plus élevés et unifiés pour toute la Suisse, que les assureurs versent aux organisations d'ASD pour les prestations fournies. Le tarif AI discuté lors de l'entretien est désormais basé sur un taux horaire de 114.96 francs. La convention réglemente également les procédures administratives entre les organisations d'ASD et les assureurs, en particulier la facturation. Les prestataires s'engagent par exemple à toujours indiquer le numéro GLN (Global Location Number) du personnel infirmier sur leur facturation électronique. Les tarifs ne s'appliquent pas aux infirmières indépendantes en soins pédiatriques à domicile. C'est l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) qui en est responsable. Des informations complémentaires sont disponibles sur [www.aide-soins-domicile.ch](http://www.aide-soins-domicile.ch) (sous «Monde ASD»; «Conventions»).







**Le personnel soignant doit maîtriser l'équilibre entre la proximité émotionnelle et la distance professionnelle. Peut-il se permettre de pleurer la porte d'un enfant?**

**BB:** Les parents souhaitent que le personnel soignant soit empathique dans chaque situation de vie – en particulier lorsqu'il n'y a plus de guérison envisageable pour leur enfant et qu'il va mourir. De telles situations nous touchent beaucoup en tant que soignants. Cependant, malgré nos émotions, il est important que nous soyons toujours en mesure d'offrir aux parents le meilleur soutien possible. Dans la dernière phase de vie des enfants, il s'agit avant tout d'aider les parents à supporter cette situation difficile. Cependant, le contrôle, la détection et le traitement des symptômes sont également très importants. Regarder des enfants mourir est toujours éprouvant. Mais c'est aussi un enrichissement de pouvoir venir en aide aux familles dans ces moments difficiles. Et si les parents, grâce au soutien des soins pédiatriques à domicile, ont pu vivre le processus de la mort de leur enfant comme ils l'avaient espéré, alors cela les aide à faire face à leur grande perte.

**Nous avons parlé du long combat pour faire reconnaître la raison d'être des soins pédiatriques à domicile, de la lutte quotidienne pour l'argent et le personnel, du poids face au destin tragique de certains enfants. Vous travaillez toutes deux sans relâche pour les soins pédiatriques à domicile depuis un quart de siècle. Pour terminer cette interview, pouvez-vous nous dire ce qui vous motive chaque jour, malgré tous ces écueils?**

**BB:** Pour moi, notre travail est l'un des plus significatifs qui soient. Je suis convaincue que les enfants se rétabliront plus rapidement dans l'environnement rassurant de leur foyer et auprès de leur famille. Nous avons déjà vécu une situation dans laquelle des médecins ont laissé sortir un enfant de l'hôpital avec le diagnostic qu'il ne lui restait plus que quelques semaines à vivre. Chez lui, l'enfant a cependant retrouvé ses forces, et nous nous sommes occupés de lui pendant encore quatre ans. J'ai aussi un profond respect pour les parents de nos clientes et de nos clients. Ils fournissent une quantité de travail incroyable et doivent souvent faire le grand écart entre les soins de leur enfant malade, leur métier et la prise en charge de leurs autres enfants. Ce qui me motive au quotidien, c'est que nous pouvons non seulement soutenir des enfants malades, mais aussi toute leur famille.

**EG:** Ce qui me stimule aussi, c'est la formidable collaboration qui règne au sein de l'équipe kispex: chaque jour, je travaille avec des gens qui s'engagent ensemble en faveur des enfants malades et handicapés. Mais ma plus grande motivation réside aussi dans le sens de notre mission. Pour moi, le travail des soins pédiatriques à domicile renvoie à l'image suivante: un enfant gravement malade est allongé sur le canapé du salon, et la vie bat son plein autour de lui; ses frères et sœurs s'amuse, ses parents accomplissent leurs tâches quotidiennes et l'enfant vit au beau milieu de sa famille, malgré sa maladie. Et il est heureux parce qu'il est là où il doit être: chez lui. Le fait que les soins pédiatriques à domicile contribuent à ce tableau me procure chaque jour beaucoup de force.

Interview: Kahtrin Morf



## Soins pédiatriques à domicile: l'exemple de Zurich et de l'association faîtière

Les organisations de soins pédiatriques à domicile s'occupent de clientes et de clients, dès leur naissance jusqu'à leur majorité, au sein de leurs foyers. Les soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich (kispex; lire aussi interview) constituent – avec actuellement environ 140 employés (dont 3 hommes), 320 clientes et clients, et 51 000 heures de soins par an – l'une des plus grandes organisations pédiatriques à domicile de Suisse. La majorité des attributions sont faites par le biais de l'Hôpital pédiatrique de Zurich, avec lequel kispex a conclu un accord de coopération: selon Bea Blaser, responsable du secteur développement au sein de kispex, cette étroite collaboration fonctionne très bien, grâce notamment à une collaboration dans divers groupes de travail. La collaboration avec les organisations régionales d'ASD est également bonne: dans certaines communes, il existe des accords de prestations non pas entre la commune et kispex, mais entre l'organisation d'ASD responsable et kispex. De plus, kispex informe chaque organisation d'ASD lorsqu'elle devient active dans sa zone de desserte. (Plus d'informations sur le site [www.kinderspitex-zuerich.ch](http://www.kinderspitex-zuerich.ch)) La plupart des organisations de soins pédiatriques à domicile à but non lucratif du pays sont membres de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse. L'association faîtière compte actuellement 15 membres. Dans le rapport annuel 2017, on apprend que les organisations affiliées à l'association (il y en avait 14 à l'époque) ont pris en charge un total de 1902 enfants malades ou handicapés. Quelque 199 438 heures de soins ont été fournies par 601 employés en 2017. Depuis des années, le nombre de cas ne cesse d'augmenter, notamment en raison des grands progrès de la médecine et de la technique médicale, et parce que le principe directeur prônant «l'ambulatoire avant le stationnaire» a aussi été appliqué aux enfants. Vous trouverez plus d'informations sur le site [www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch).