

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



SEP: comment choisir son lieu de vie?

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) sont réticentes à l'idée de s'installer en institution. Pourtant, leurs craintes ne sont pas toujours fondées, car ces établissements peuvent proposer confort, vie sociale, sécurité et apaisement. Dans cette fiche, vous trouverez des informations pour vous guider dans votre choix.

Souvent, les personnes touchées par la SEP n'entrent en institution que lorsque leur réseau de proches ou d'aide et soins à domicile ne peut plus assurer l'encadrement nécessaire. Elles craignent alors de ne plus avoir de vie privée, de n'être entourées que de personnes en situation de handicap, de devoir se coucher dès la tombée de la nuit ou de ne pas pouvoir assumer les frais liés à l'institution.

Dès lors, il leur est difficile de concevoir que la vie dans une institution puisse les décharger, ainsi que leurs proches, des tensions du quotidien et de la prise en charge des traitements nécessaires. Cependant, vivre dans un établissement médico-social peut permettre d'acquérir une plus grande liberté.

Types d'hébergement proposés

La Société suisse de la sclérose en plaques s'engage depuis de nombreuses années au travers de projets et d'aides financières visant à développer des hébergements adaptés dans toute la Suisse. Diverses solutions s'offrent à vous selon votre handicap et le soutien dont vous avez besoin.

Appartement ou logement protégé avec service d'assistance

Nombre d'institutions ou d'établissements proposent des appartements avec des services d'assistance et de soins auxquels il est possible de faire appel ponctuellement.

Cette option requiert un grand sens de l'initiative et des responsabilités. Les habitants doivent gérer les incertitudes et être capables de passer du temps seuls.

De plus, ils doivent s'entendre avec d'autres personnes touchées par le handicap et parfois faire appel à leur aide. Si le handicap s'aggrave, il peut être opportun de changer d'environnement.

Les prestations nécessaires peuvent être confiées à une organisation d'aide et de soins à domicile. Celles-ci sont facturées en fonction des soins prodigués.

Les assurances-maladie prennent en charge une partie des frais engendrés par ces soins conformément à l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins.

Résidences

Il s'agit souvent d'institutions privées qui proposent à la fois des services médicaux et des chambres ou appartements spécialement aménagés pour les personnes en situation de handicap. Les habitants mènent leur vie comme ils l'entendent.

Les assurances-maladie prennent en charge une partie des frais engendrés par ces soins.

Etablissements de soins privés ou publics (home, EMS)

Les résidents d'EMS sont pris en charge par le personnel compétent. Les soins nécessaires sont déterminés sur la base d'une évaluation personnelle. Par ailleurs, les prestations de base comprennent les services de chambre: literie, rangement, ménage, blanchisserie.

Ces institutions disposent de chambres individuelles ou à plusieurs lits. Le personnel prend en considération les besoins individuels de chacun. Pour être attrayantes aux yeux des jeunes patients, certaines institutions leur réservent des espaces et leur proposent des activités différentes.

Les assurances-maladie prennent en charge une partie du tarif des soins. Les pouvoirs publics couvrent également une partie des frais engendrés par les soins si l'institution figure sur la liste cantonale des EMS.

Institutions pour jeunes patients

Ces structures destinées à l'accueil des personnes en âge de bénéficier de l'AI (jeunes et adultes jusqu'à la retraite) proposent généralement une offre différente en matière d'activités et de prise en charge. Elles offrent en principe des chambres individuelles et proposent des thérapies internes ou externes.

Les assurances-maladie ne prennent pas en charge les taxes journalières facturées par les institutions. Toutefois, les institutions reconnues par l'assurance-invalidité peuvent bénéficier de contributions.

Institutions adaptées

En Suisse, il n'existe pas d'institution réservée aux personnes touchées par la sclérose en plaques. Cela est dû au nombre relativement faible de patients ayant la SEP. Les établissements les mieux adaptés à la prise en charge de la SEP sont ceux dans lesquels vivent des patients souffrant d'autres affections neurologiques ou d'autres handicaps moteurs.

Pour trouver la bonne solution, il faut définir ses propres besoins et tenir compte de sa situation familiale. Un séjour temporaire peut faciliter la prise de décision. Le financement est également un sujet à ne pas négliger.



Selon votre situation et votre lieu d'habitation différents critères peuvent prévaloir :

- L'institution doit-elle être proche de votre lieu d'habitation actuel afin que vos proches puissent vous rendre visite facilement?
- La proximité de la ville ou de la campagne est-elle importante à vos yeux?
- Quels services (coiffure, pédicure...) sont proposés par l'institution?
- L'offre de soins correspond-elle à vos besoins sur le plan quantitatif ou qualitatif?
- Accordez-vous une grande importance à la présence permanente de personnel médical (sentiment de sécurité)?
- Recherchez-vous plutôt une structure avec un médecin attitré ou préférez-vous choisir votre praticien?
- Y a-t-il un interlocuteur pour les questions médicales?
- Quelles thérapies sont proposées au sein de l'institution (p.ex. musicothérapie, ergothérapie ou physiothérapie)?
- Souhaiteriez-vous participer à des activités communes ou à des animations avec les autres résidents?
- L'institution peut-elle prendre en considération les besoins de vos proches (p.ex. horaires de visite, repas communs dans une pièce séparée)?
- De quelle marge financière disposez-vous, compte tenu de votre situation familiale ou personnelle?

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Financement

Un séjour en établissement ou en institution est souvent associé à des frais élevés. Vérifiez vos droits auprès des assurances sociales: selon vos revenus et votre patrimoine, vous pourrez bénéficier de prestations complémentaires. Dans la plupart des cas, celles-ci couvrent les coûts nécessaires à la prise en charge du résident. Toutefois, si des partenaires sont également impliqués, ils devront participer aux coûts en fonction de leurs revenus: le couple ou la famille devra donc vivre plus modestement.

Le tableau de la page 4 présente les principaux frais liés à la prise en charge en institution et leurs modes de financement.

Dépenses supplémentaires individuelles lors d'un séjour en institution

Primes de l'assurance-maladie de base et complémentaire, cotisation des personnes non-actives à l'AVS (rentiers AI), médecin, coiffeur, pédicure, déplacements chez le médecin et vers les centres assurant les traitements externes, visites à caractère privé, dépenses personnelles, excursions, achat ou location d'appareils (s'ils ne sont pas pris en charge par l'AI, l'AVS ou les prestations complémentaires), frais de communication (téléphone, abonnements à des journaux, Internet et télévision).

Un entretien individuel de conseil, tel que ceux proposés par la Société suisse de la sclérose en plaques, peut vous aider à prendre une décision.

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Coûts à prendre en compte lors d'un séjour en institution

Etablissement privé ou public reconnu par les assurances-maladie

Frais de pension

- Forfaits journaliers pour l'offre de base selon les tarifs de l'institution
- À régler par vos propres moyens (rente AI/AVS, rente de la caisse de pension, fortune personnelle, prestations complémentaires, aide sociale)

Boissons, prestations individuelles

- S'ils ne sont pas compris dans le forfait journalier, vous devrez les régler par vos propres moyens

Soins

- Forfaits selon les besoins établis sur la base des tarifs pour les soins
- Assurance-maladie obligatoire
- Participation du canton et de la commune
- Assurance complémentaire LCA
- Allocation pour impotent

Prise en charge, animations

- Généralement, facturation séparée selon l'offre et la tarification de l'institution: à régler par vos propres moyens

Thérapies (physiothérapie, ergothérapie)

- Assurance-maladie obligatoire si la thérapie est prescrite par un médecin et reconnue par celle-ci

Médicaments

- Assurance-maladie obligatoire s'ils sont prescrits par un médecin et reconnus par celle-ci

Matériel de soins

- Facturation séparée: remboursement par l'assurance-maladie selon la liste des moyens et appareils (LiMA)
- S'il ne figure pas dans les forfaits journaliers ou la LiMA: à régler par vos propres moyens

Institution pour personnes en âge AI

Frais de pension

- Forfaits journaliers pour l'offre de base selon les tarifs de l'institution
- À régler par vos propres moyens (rente AI/AVS, rente de la caisse de pension, fortune personnelle, prestations complémentaires, aide sociale)

Boissons, prestations individuelles

- S'ils ne sont pas compris dans le forfait journalier, vous devrez les régler par vos propres moyens

Soins

- Généralement compris dans le forfait journalier
- Allocation pour impotent
- Pas de contribution de l'assurance-maladie obligatoire

Prise en charge, animations

- Généralement comprises dans le forfait journalier

Thérapies (physiothérapie, ergothérapie)

- Assurance-maladie obligatoire si la thérapie est prescrite par un médecin et reconnue par celle-ci

Médicaments

- Assurance-maladie obligatoire s'ils sont prescrits par un médecin et reconnus par celle-ci

Matériel de soins

- Facturation séparée: remboursement par l'assurance-maladie selon la liste des moyens et appareils (LiMA)
- S'il ne figure pas dans les forfaits journaliers ou la LiMA: à régler par vos propres moyens

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

