LA LETTRE DE

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
Reconnue d'utilité publique
AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2015 - Numéro 40

édito

Depuis plusieurs années, l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer conduit des enquêtes sur des professions intervenant, à des degrés divers, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Après la réalisation, en 2014, de deux enquêtes auprès des délégués mandataires à la protection des majeurs et des animateurs en gérontologie, en 2015, la Fondation a poursuivi son exploration des métiers du champ social par une enquête auprès des assistants de service social des établissements de santé. Ses objectifs étaient de mieux comprendre le rôle et les missions de ces professionnels qui occupent une position stratégique dans la prise en charge de la personne âgée hospitalisée. En effet, la survenue d'une hospitalisation constitue souvent une rupture accentuant la fragilité de la personne dans son parcours de santé, et par voie de conséquence, dans son parcours de vie. L'assistant de service social se situe au carrefour des décisions qui doivent être prises dans la perspective de la sortie d'hospitalisation de la personne. Il doit, dans un temps limité par les contraintes de la tarification hospitalière, évaluer la situation sociale de la personne et estimer ses besoins et ceux de son entourage, ainsi que prendre les mesures nécessaires, qu'il s'agisse d'optimiser l'accompagnement à domicile ou d'envisager l'entrée en institution. Il joue un rôle de médiateur pour rapprocher les points de vue de la personne malade, de la famille et de l'équipe soignante. À cet égard, légalement, c'est l'avis de la personne qui prime sauf décision contraire du juge des tutelles. Le travail de l'assistant de service social auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs est d'autant plus important qu'elles sont plus exposées aux éventuels effets délétères d'une hospitalisation. L'assistant de service social est souvent confronté à des difficultés éthiques, en particulier lorsqu'il s'agit de préparer une entrée en institution. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet et Alice Coquelet

chiffres-clés de l'enquête

■ Les assistants de service social hospitalier ont en moyenne 37 ans. ■ 49 % ont suivi une formation sur les personnes âgées et/ou la maladie d'Alzheimer. ■ 75 % estiment que leur mission prioritaire auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est l'évaluation de la situation sociale de la personne et de son entourage. ■ 79 % déclarent participer à l'élaboration du projet personnalisé de soins. ■ 93 % participent régulièrement ou occasionnellement aux réunions pluridisciplinaires du pôle gérontologique. ■ 62 % soulignent comme difficultés avec la famille les ressources financières insuffisantes, 42 % les conflits familiaux. ■ 42 % déclarent rencontrer fréquemment des difficultés en lien avec les contraintes de la tarification sur la durée de séjour, 86 % des difficultés en lien avec le manque de places en structures d'hébergement. ■ 86 % déclarent avoir des contacts hebdomadaires avec les services d'aide ou de soins à domicile, 72 % avec les établissements d'hébergement. ■ 69 % déclarent avoir été confrontés à des cas de maltraitance et/ou de négligence à l'encontre des personnes atteintes de troubles cognitifs. ■ 56 % des personnes prises en charge par les assistants de service social répondants sont atteintes de troubles cognitifs. ■

Assistants de service social des établissements de santé et maladie d'Alzheimer*

Réalisée en 2015, l'enquête auprès des assistants de service social des établissements de santé avait pour objectif de mieux connaître ce métier et de mettre en lumière les difficultés ou les questionnements particuliers posés par la maladie d'Alzheimer et plus globalement les troubles cognitifs dans l'exercice de leur mission. Cette enquête a été menée en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) et la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP-SSR), qui étaient représentées au sein du comité de pilotage, composé également d'assistantes de service social, de médecins exerçant dans les secteurs public et privé associatif. Enfin l'Association professionnelle des services sociaux hospitaliers et de la santé (Aprosshes) a contribué à la conception et au suivi de cette enquête. Les questionnaires ont été adressés par les trois fédérations à la direction des établissements adhérents pour transmission au responsable du service social. Ils ont été ensuite communiqués à chaque assistant de service social exerçant dans les services de court séjour gériatrique ou de médecine à orientation gériatrique, services de soins de suite gériatrique et/ou de soins de suite polyvalents. Au total, **616 questionnaires** complets ont été remplis par les assistants de service social des établissements de santé des départements métropolitains et ultra-marins. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement les directeurs des établissements de santé et les responsables des services sociaux d'avoir accepté de relayer le questionnaire d'enquête, et les assistants de service social pour le temps qu'ils ont consacré à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui lui permet de présenter des résultats détaillés.

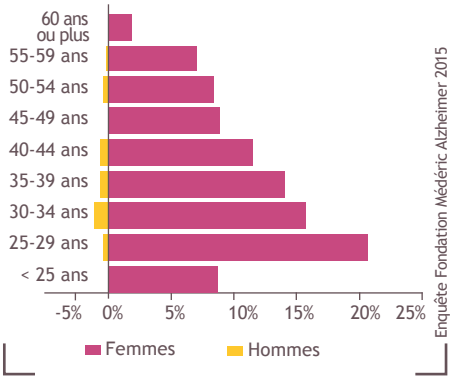
** Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».*

Le profil des assistants de service social

Les assistants de service social qui ont répondu à l'enquête sont à 96 % des femmes. L'âge moyen des répondants est de 37,4 ans et l'âge médian est de 35 ans avec des extrêmes allant de 22 à 67 ans. Les deux tiers des assistants ont entre 25 et 44 ans.

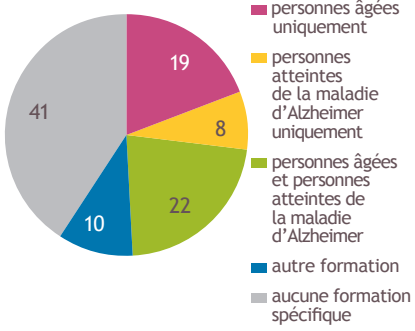
L'ancienneté moyenne dans l'exercice de la profession est de 12,2 ans avec une médiane à 9 ans, un minimum de 6 mois et un maximum de 41 ans. Plus spécifiquement, leur ancienneté auprès des personnes âgées est en moyenne de 8,2 ans avec une médiane à 6 ans. 41 % des assistants de service social ont déclaré n'avoir reçu aucune formation spécifique (diplômante ou non diplômante) en plus de leur diplôme d'État. Parmi les 59 % qui ont suivi une formation qu'elle soit diplômante ou non, 49 % ont acquis une formation pour intervenir auprès de personnes âgées et/ou des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 10 % n'ont pas suivi de formation sur ces deux thématiques, mais en ont bénéficié sur d'autres sujets comme la fin de vie et les soins palliatifs, la protection juridique, le droit des usagers, l'éthique, la gestion de la violence, la bientraitance… ■

Répartition par âge et sexe des assistants de service social
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Répartition des formations spécifiques
(% des ASS ayant suivi ces formations)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Leur environnement de travail

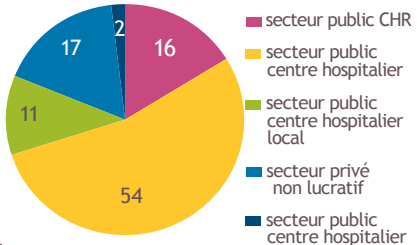
Plus de huit assistants de service social sur dix ayant répondu à l'enquête travaillent dans le secteur public : 54 % exercent dans les centres hospitaliers, 16 % dans les centres hospitaliers régionaux et/ou universitaires et 11 % dans les centres hospitaliers locaux (anciens hôpitaux locaux).

Dans quel type d'établissements

Près des trois quarts des assistants de service social répondants ont déclaré que l'établissement dans lequel ils exercent dispose d'un EHPAD. Une même proportion a signalé un service de médecine, et 59 % d'un service de court séjour gériatrique. 86 % des assistants ont indiqué l'existence de soins de suite et de réadaptation (SSR) : 65 % un service de SSR gériatrique et 59 % un service de SSR polyvalent. Près de 60 % signalent que leur établissement dispose d'un service d'urgences et la même proportion d'une unité de soins de longue durée (USLD). Une équipe mobile gériatrique a été signalée par plus de la moitié des répondants. Près d'un tiers des assistants ont cité l'existence d'un service de psychiatrie dans leur établissement. Enfin, une unité cognitivo-comportementale (UCC) a été déclarée par 20 % des assistants.

Si l'on regroupe les différentes spécialités médicales en services de soins de courte durée (comprenant les services de médecine, de court séjour gériatrique et de neurologie) et en services de soins de suite et de réadaptation (SSR gériatrique, UCC et SSR polyvalent), on peut distinguer trois catégories d'établissements selon qu'ils disposent de l'un ou de l'autre type de services, voire des deux. La majorité (71 %) des assistants de service social répondants exercent dans des établissements dotés à la fois de services de soins de courte durée et de soins de suite. 16 % ont uniquement des services de soins de suite et 7 % uniquement des services de soins de courte durée (6 % des établissements n'ont ni l'un ni l'autre).

Répartition des assistants de service social par statut
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Quelques repères

Le champ du travail social englobe plus d'une dizaine de métiers qui concernent, au total en 2011, 1,2 million de professionnels employés en France métropolitaine, dont 727 400 travaillant pour des employeurs, hors particuliers, et 473 700 travaillant auprès de particuliers employeurs selon les données de la Drees. Avec 383 000 salariés, le secteur de la prise en charge des personnes âgées représente le premier domaine d'intervention des travailleurs sociaux, tous métiers confondus. 33 500 assistants de service social sont recensés en France métropolitaine, tous secteurs d'exercice confondus. Parmi eux 7900* travaillent dans les établissements de santé, soit plus du quart.

Les autres domaines d'intervention des assistants de service social sont les établissements et services sociaux et médico-sociaux (aide sociale à l'enfance, établissements d'accueil des jeunes enfants, établissements pour personnes handicapées, hébergement des personnes âgées), soit 7 930, la fonction publique d'État et territoriale (6 500), et enfin les organismes de protection sociale (CPAM et Carsat) et les mutuelles (11 100). ■

** 1,2 million de travailleurs sociaux en 2011 Drees, Études et résultats, n° 893, septembre 2014 http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er893.pdf*

Une profession réglementée

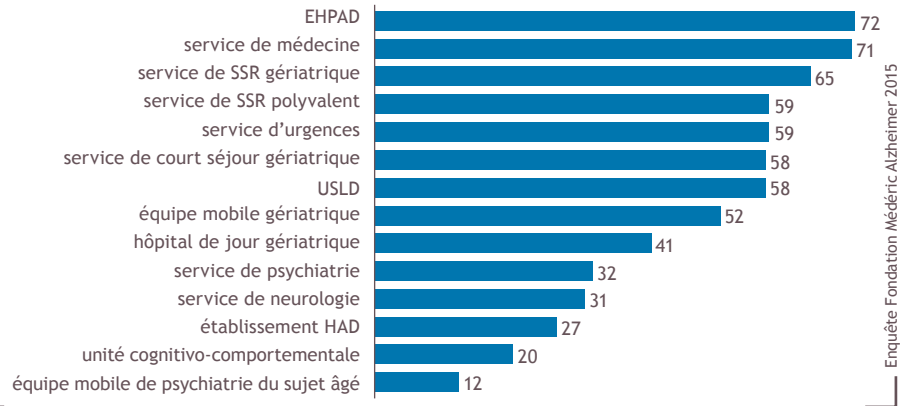
La profession d'assistant de service social est en France la seule profession sociale réglementée*. Pour exercer leur métier, les assistants de service social doivent être titulaires du diplôme d'État français d'ASS (DEASS) qui est dispensé par l'appareil de formation des régions. La formation a défini quatre domaines de compétences : l'intervention professionnelle en service social, l'expertise sociale, la communication professionnelle en service social, l'implication dans les dynamiques partenariales, institutionnelles et interinstitutionnelles. ■

** Décret N° 2004-533 du 11 juin 2004, Arrêté du 29 juin 2004 relatif au diplôme d'État d'assistant de service social et arrêté du 20 octobre 2008 - Arrêté de 29 juin 2004*

Avec quel type de personnel

Concernant le nombre de professionnels et leur diversité, les réponses données sont étroitement liées au nombre de lits de l'établissement. En l'absence de cette information, les effectifs doivent donc être interprétés avec précaution. Chaque service, indépendamment du statut de l'établissement, dispose en moyenne de 1,3 équivalent temps plein de cadres socio-éducatifs (ETP), ces derniers étant plus représentés dans un CHR (1,8 ETP) que dans les autres établissements. Le nombre d'assistants de service social est en moyenne de 10,5 ETP par service social, avec une répartition différente selon le statut de l'établissement (11,7 ETP dans le public contre 5,5 ETP dans le privé) et selon la taille (27,2 ETP dans les CHR contre 7,9 dans les autres hôpitaux publics). Parmi les assistants de service social, en moyenne 2,9 ETP sont en charge du secteur des personnes âgées avec une différence selon le statut, et plus encore selon la catégorie des établissements de santé publics. En ce qui concerne le secrétariat de ces services, en moyenne, il comporte 3,5 ETP ; les CHR étant plus dotés que les autres établissements. ■

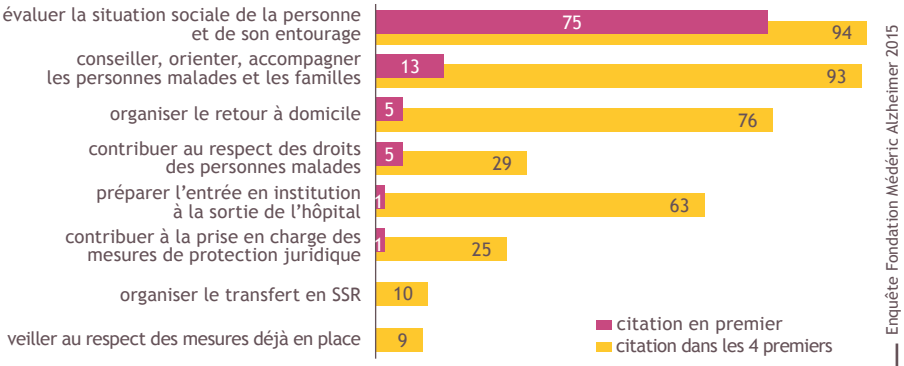
Répartition des services hospitaliers indiqués par les assistants de service social (% des répondants à l'enquête)



■ Les troubles cognitifs : perception par les assistants de service social de leurs missions

Les assistants de service social étaient invités à choisir dans une liste de huit propositions, leurs quatre principales missions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La grande majorité d'entre eux mettent au premier plan l'évaluation de la situation sociale de la personne et de son entourage (citée en premier par 75 % des répondants et dans les quatre premiers par 94 %). Les autres missions sont nettement moins souvent mentionnées pour la première place. Cependant, 93 % des assistants de service social ont cité dans les quatre premières missions celle de conseil, d'orientation, d'accompagnement des personnes malades et de leur famille. Deux autres missions sont fréquemment évoquées : l'organisation du retour à domicile (76 %) et son corollaire la préparation de l'entrée dans un établissement d'hébergement à la sortie de l'hôpital (63 %). Pour plus de la moitié des assistants de service social (52 %), ces deux missions sont indissociables. À noter qu'un quart des assistants de service social ont cité parmi leurs quatre missions prioritaires, leur contribution à la mise en place des mesures de protection juridique. ■

Missions définies comme prioritaires par les assistants de service social auprès de personnes hospitalisées présentant des troubles cognitifs (% des répondants à l'enquête)



la parole à

Marion Artz, Directrice de l'EHPAD Arpage *La Poésie*, Sète

Lorsque l'un de vos résidents est hospitalisé quel rôle le service social de l'hôpital joue-t-il en pratique ?

Par rapport à l'expérience de notre établissement, le service social hospitalier ne joue aucun rôle dans cette circonstance. En effet, nous n'avons aucun lien avec les assistants de service social en cas d'hospitalisation d'un de nos résidents. Nous avons des contacts avec eux seulement lorsqu'ils nous présentent des dossiers d'admission, soit en amont de l'éventuelle entrée d'un résident.

Lorsqu'un dossier d'admission vous est adressé par un établissement de soins, sur quels points l'assistant de service social de cet établissement vous sert-il d'interlocuteur ?

Il n'y a pas de points particuliers sur lesquels il nous sert d'interlocuteur. En effet, les dossiers nous sont envoyés par fax ou par courrier, très souvent incomplets et constitués dans l'urgence afin de placer rapidement leur patient, car il est « sortant » de l'hôpital. Or, ils ne prennent pas en compte les spécificités de notre établissement (besoin ou non d'hébergement dans l'unité de vie protégée) et les ressources financières de la personne âgée.

À l'avenir, comment serait-il possible de rapprocher les relations entre les établissements d'hébergement et les services sociaux hospitaliers ?

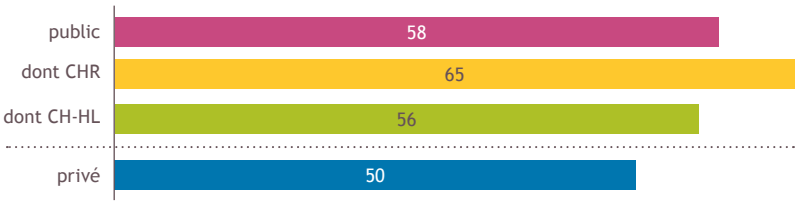
Il serait souhaitable que nous recevions un appel téléphonique en amont pour que les services sociaux soient renseignés sur les places disponibles dans notre structure, ceci éviterait qu'ils nous envoient des documents d'admission à moitié remplis. Par ailleurs, il faudrait, pour aiguiller au mieux leur patient, que les services sociaux hospitaliers s'intéressent aux spécificités de l'établissement (habilitation à l'aide sociale, tarifs, existence d'une unité de vie protégée… etc.). Je regrette personnellement que, malgré une rencontre il y a plusieurs années, nous n'ayons pas pu mettre en place une meilleure collaboration avec l'hôpital, permettant d'assurer d'une bonne orientation pour leurs patients, futurs résidents d'EHPAD.

Propos recueillis par Christelle Pivardière

La prise en charge des troubles cognitifs : de l'entrée à la sortie de l'établissement

Invités à évaluer la proportion de personnes souffrant de troubles cognitifs parmi les patients auprès desquels ils interviennent, 512 assistants de service social ayant répondu à la question ont estimé en moyenne que 56 % de leurs patients étaient atteints de troubles cognitifs. Cette proportion varie selon le statut de l'établissement : 50 % dans le secteur privé contre 58 % dans le secteur public (65 % dans les CHR et 56 % dans les centres hospitaliers et hôpitaux locaux).

Proportion de personnes atteintes de troubles cognitifs auprès desquelles les assistants de service social interviennent
(% des répondants à la question)



Enquête FMA 2015

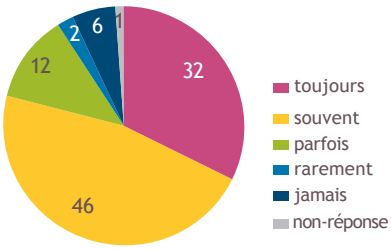
L'évaluation sociale initiale

L'évaluation de la situation sociale est la première étape de la prise en charge des personnes par les assistants de service social. La quasi-totalité (95 %) des répondants à l'enquête déclarent la réaliser parmi les personnes qui leur sont signalées par les médecins et l'équipe soignante. Près des trois quarts d'entre eux (74 %) effectuent cette évaluation après quelques jours d'observation du comportement de la personne présentant des troubles cognitifs. 11 % réalisent l'évaluation uniquement au moment de l'admission ; 15 % déclarent la faire lors de l'admission ou après une période d'observation, selon les cas.

Les éléments contributifs au projet personnalisé de soins

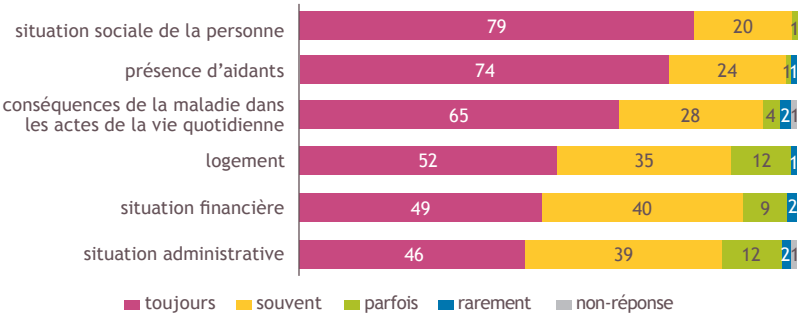
Les assistants de service social sont amenés à participer à l'élaboration du projet personnalisé de soins (PPS) ; il existe une certaine ambiguïté sur ce terme qui englobe à la fois les soins de santé et l'accompagnement. 78 % participent à son élaboration (32 % toujours, 46 % parfois).

Fréquence de la participation des assistants de service social à l'élaboration du projet personnalité de soins (% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Éléments contributifs au projet personnalisé de soins (PPS)
(% des répondants participant au PPS)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

la parole à

Jérôme Penot, Président de l'Association Professionnelle des Services Sociaux Hospitaliers et de la Santé

À l'occasion de l'hospitalisation d'une personne atteinte de troubles cognitifs, quel est le rôle d'un assistant de service social de l'établissement de soins ?

Il a un rôle d'évaluation des attentes et besoins de la personne et de son entourage en collaboration avec les professionnels de santé hospitaliers et libéraux, les intervenants professionnels du soutien à domicile et tout intervenant social participant à la prise en charge globale du patient. En position d'interface ville/hôpital, il définit un plan d'aide adapté et veille à son déploiement en collaboration avec les acteurs repérés. Il a également un rôle de conseil dans l'anticipation des démarches à entreprendre, telles le recours à des solutions de prise en charge séquentielle de type accueil de jour, accueil temporaire en structure d'hébergement permettant une période de répit pour les aidants, des inscriptions préventives en établissements si le maintien à domicile s'avère difficile, des mesures de protection judiciaire.

Selon vous, que faudrait-il faire pour organiser de façon optimale le retour à domicile ou l'institutionnalisation d'une personne atteinte de troubles cognitifs ?

Il y aurait lieu de faciliter la communication entre les différents champs professionnels : libéraux, services d'aide à la personne, sociaux, hospitaliers. La mise en place de supports de liaison ville/hôpital permet à l'équipe hospitalière d'appréhender les conditions de vie et de maintien à domicile du patient et de mieux préparer le retour à domicile, en adaptant le plan d'aide aux évolutions successives du patient. Pour l'institutionnalisation, il s'agit d'anticiper sans imposer, d'amorcer avec le patient, son entourage, une réflexion afin d'associer la personne, si possible, à l'élaboration de cette nouvelle étape dans son projet de vie et au choix de l'établissement par exemple. « Parler de cette orientation vers » peut lever un tabou et alléger le sentiment de culpabilité de la famille.

Comment faire évoluer la collaboration entre le service social hospitalier et les services à domicile et les établissements d'hébergement ?

Il s'agit aujourd'hui de s'inscrire dans une logique de parcours avec pour objectif prioritaire d'éviter toute rupture de prise en charge du patient et de viser à garantir une continuité dans son accompagnement. Il est important pour les acteurs du domicile ou pour un établissement d'hébergement d'identifier le plus tôt possible les acteurs hospitaliers intervenant auprès d'une personne hospitalisée, afin d'anticiper la sortie d'hôpital. Le service social hospitalier est un partenaire précieux dans ces situations, facilement repérable. En effet, le service social est un service d'appui et de support à la prise en charge du patient, participant à la continuité des soins et du parcours de santé. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

Lorsque les assistants de service social participent à l'élaboration du projet personnalisé de soins, ils y apportent un certain nombre d'éléments contributifs. La situation sociale de la personne atteinte de troubles cognitifs, qu'elle vienne d'un établissement d'hébergement ou de son domicile, est toujours prise en compte pour 79 % des assistants de service social. La présence d'aidants dans l'entourage de la personne, citée par 74 % des assistants, est également un des éléments forts pour la préparation du projet personnalisé de soins. Deux tiers des assistants de service social inscrivent parmi les éléments contributifs, les conséquences de la maladie dans les actes de la vie quotidienne.

D'autres éléments comme le logement, la situation financière et la situation administrative des personnes sont moins systématiquement pris en compte dans l'élaboration du projet personnalisé de soins.

Le recueil du consentement ou de l'assentiment

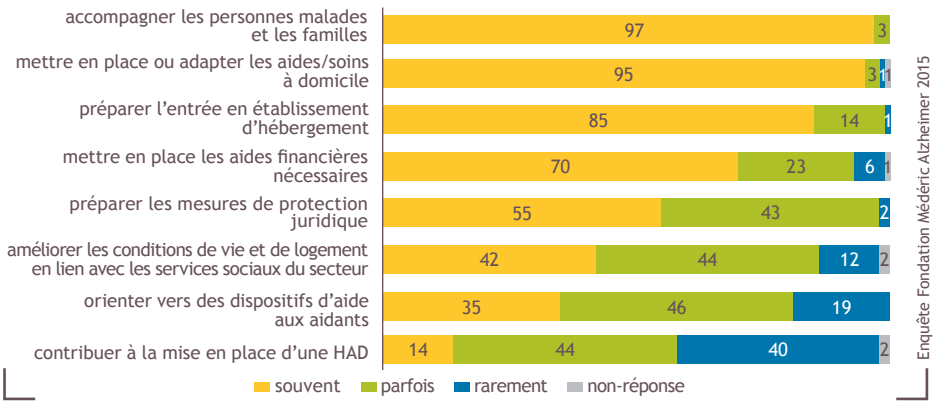
En raison des troubles cognitifs, il peut s'avérer difficile de recueillir le consentement pleinement éclairé de la personne. Il faut se contenter, dans bien des cas, de rechercher son assentiment (c'est-à-dire un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation) pour engager toute démarche à l'issue de l'hospitalisation de la personne. 85 % des assistants de service social déclarent rechercher l'assentiment de la personne malade alors que 15 % déclarent se référer au consentement de la famille ou du représentant légal. Lorsqu'ils recherchent l'assentiment, 41 % des assistants de service social le recueillent uniquement oralement, 7 % uniquement par l'observation de l'expression non verbale de la personne malade (regard, attitudes) et 49 % par les deux procédés. Enfin, 9 % déclarent employer d'autres moyens : par écrit, par l'intermédiaire de l'équipe soignante, du médecin, des intervenants ou encore du psychologue. 1 % n'ont pas répondu à la question.

L'exercice quotidien

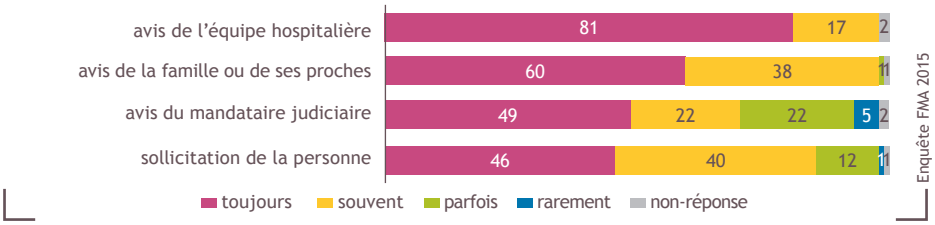
Dans leur exercice quotidien, les interventions des assistants de service social sont le plus souvent orientées vers l'accompagnement des personnes malades et de leur famille (selon 97 % des répondants). Ils s'investissent également largement dans la perspective de la sortie d'hospitalisation, dans la mise en œuvre ou l'adaptation des services d'aide et/ou de soins à domicile (95 %), et dans la préparation des entrées en établissement d'hébergement, EHPAD ou USLD (85 %). La mise en place des aides financières nécessaires à la prise en charge de la personne constitue un motif fréquent d'intervention pour 70 % des assistants de service social. Ceux-ci sont, en revanche, moins souvent amenés à préparer les mesures de protection juridique, à s'occuper des conditions de vie et de logement, à orienter vers les structures d'aide aux aidants et à préparer une hospitalisation à domicile (HAD).

Par ailleurs, dans le cadre de leurs missions, les assistants de service social sont amenés à rencontrer des situations de négligence, voire de maltraitance. Durant l'année 2014, près de sept assistants de service social sur dix (69 %) ont été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence à l'encontre de personnes atteintes de troubles cognitifs. Le plus souvent, les professionnels ont cité les deux types de situation. Parmi les cas de maltraitance, la maltraitance financière est la plus fréquemment évoquée devant la maltraitance psychologique et la maltraitance physique.

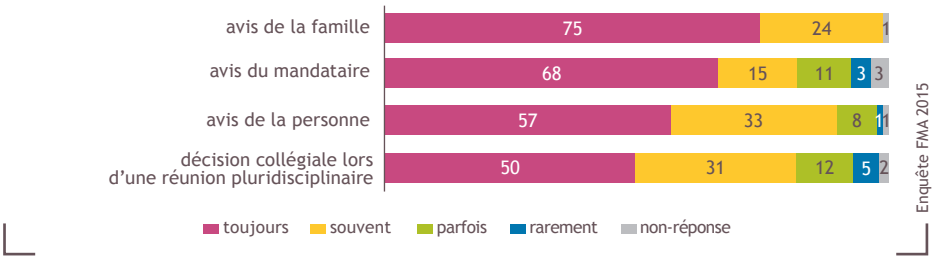
Types d'interventions de l'assistant de service social dans son exercice quotidien auprès d'une personne atteinte de troubles cognitifs
(% des répondants à l'enquête)



Détermination des besoins de la personne atteinte de troubles cognitifs par les assistants de service social en vue de sa sortie de l'établissement
(% des répondants à l'enquête)



Démarches engagées par les assistants de service social lorsque le maintien à domicile s'avère impossible
(% des répondants à l'enquête)



Les démarches entreprises lors de la sortie de l'établissement

Avant la sortie de la personne malade, pour déterminer ses besoins dans la perspective d'un retour à domicile ou d'une structure d'aval, 46 % des assistants de service social déclarent solliciter toujours la personne elle-même. 81 % prennent toujours l'avis de l'équipe hospitalière, 60 % demandent toujours l'avis de la famille ou des proches, 49 % prennent toujours l'avis du mandataire judiciaire lorsque la personne atteinte de troubles cognitifs est sous mesure de protection juridique. Lorsque l'état de santé de la personne s'aggrave et que son environnement ne lui permet plus un retour à domicile, 57 % des assistants de service social déclarent demander toujours l'avis de la personne. 75 % des assistants de service social demandent toujours l'avis de la famille et 68 % toujours celui du mandataire judiciaire. 50 % des assistants ont déclaré toujours s'appuyer sur une décision collégiale prise lors d'une réunion pluridisciplinaire.

Un rôle pivot des ASS au service des personnes malades

Avec la personne elle-même

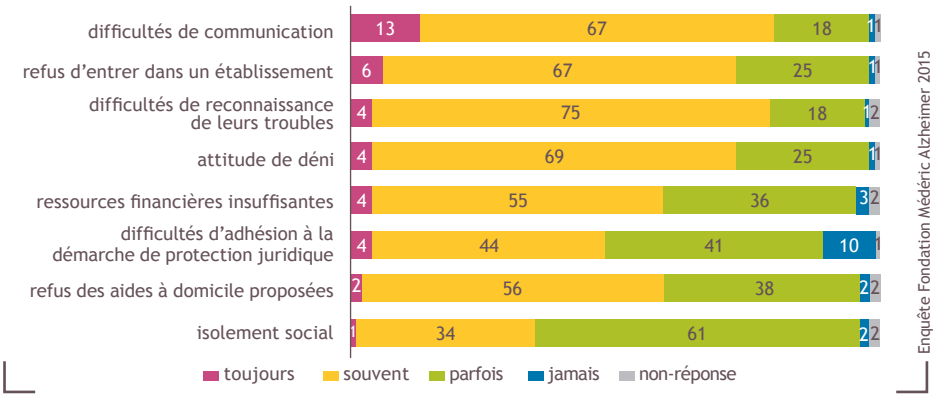
D'une façon générale, une très large majorité des assistants de service social ayant répondu à l'enquête considèrent que leurs interventions sont plus complexes (82 %) et demandent plus de temps (87 %) lorsqu'elles concernent des personnes atteintes de troubles cognitifs. Seulement 17 % et 11 % ne les trouvent, respectivement, ni plus ni moins complexes et ni plus ni moins chronophages.

Parmi les différentes difficultés auxquelles les assistants de service social sont confrontés dans leur exercice quotidien, celle liée à la communication avec les personnes malades est citée comme fréquemment rencontrée par 80 % des assistants de service social. 79 % déclarent comme source de difficultés la non-reconnaissance par la personne de ses troubles, et 73 % mentionnent l'attitude de déni de la maladie. 73 % indiquent le refus de la personne malade d'entrer dans un établissement d'hébergement. 59 % citent l'insuffisance des ressources financières de la personne malades, 58 % le refus par la personne des aides à domicile qui lui sont proposées.

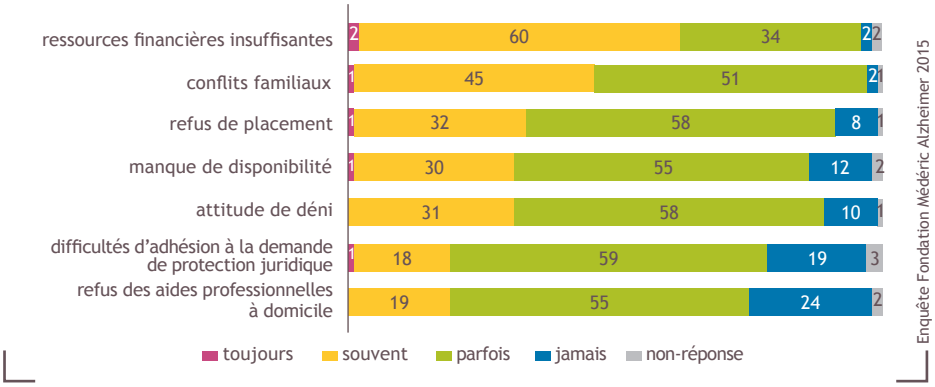
Avec la famille

Avant d'avoir un entretien avec la famille ou les proches, 72 % des assistants de service social ont déclaré informer la personne elle-même. Lorsqu'elle est informée, 84 % des assistants de service social lui demandent s'ils peuvent entrer en contact avec sa famille, 62 % lui demandent si elle souhaite être présente lors de l'entretien avec la famille. En outre, presque tous les répondants à l'enquête (98 %) déclarent essayer de comprendre les relations

Fréquence des difficultés rencontrées par les assistants de service social avec les personnes présentant des troubles cognitifs (% des répondants à l'enquête)



Fréquence des difficultés rencontrées par les assistants de service social avec les familles (% des répondants à l'enquête)



la parole à

Jean-Pierre Coudre,
Directeur, Association *Atmosphère* aides et soins à domicile, Paris

Quels contacts pouvez-vous avoir avec les services sociaux des établissements de soins pour des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Atmosphère aide les personnes fragiles à vivre chez elles en combinant la double compétence soins et aides à domicile. Lorsque nous intervenons en amont ou en aval d'une hospitalisation, les assistants de service social hospitaliers travaillent avec nous, mais l'efficacité de leur action dépend du rôle qui leur est accordé dans la structure hospitalière. S'ils sont associés dès l'admission, ils peuvent anticiper les conditions d'une sortie « prévisible » en nous contactant à l'avance, ce qui nous permet de mieux organiser l'intervention.

Quel type d'informations vous apporte le service hospitalier en vue du retour au domicile d'une personne atteinte de troubles cognitifs ?

Connaître les caractéristiques précises d'une situation nous fait gagner du temps. Idéalement, ces informations sont contenues dans la fiche de liaison que nous transmettons au service social (coordonnées du médecin traitant, environnement matériel et familial, pathologie, antécédents médicaux, traitements, capacités dans les actes de la vie quotidienne, fréquence d'intervention souhaitée et modalités de sortie). L'identification des troubles cognitifs est également importante car elle détermine le type d'aides ou de soins proposé ou le personnel à mobiliser. Mais souvent, les indications fournies sont succinctes, et la précision varie fortement d'un assistant de service social à l'autre. Aussi, notre visite initiale permet de compléter ou de renseigner les éléments dont nous avons besoin.

Quelles seraient les améliorations à apporter pour rapprocher les services d'aide à domicile et les services sociaux hospitaliers ?

La première concerne les informations relatives aux personnes. Disposer au plus vite d'éléments précis sur les éventuelles limitations fonctionnelles ou rassembler les ordonnances permet de prévoir le matériel nécessaire à l'aménagement de l'habitation, d'organiser la récupération des médicaments prescrits et les passages des équipes. Une autre piste consiste à soutenir le développement des SPASAD qui garantissent une adaptation rapide, en cas d'imprécisions des renseignements du service social, et une bonne coordination des interventions. De même, renforcer et formaliser les partenariats entre les hôpitaux et les SPASAD permettrait de définir les conditions de « relais » entre l'hôpital et les acteurs de ville (médecins traitants, services à domicile). Enfin, créer un dispositif transitoire permettrait, après une évaluation par le SPASAD, d'intervenir de manière temporaire en post-hospitalisation, le temps que les dispositifs classiques soient installés. Ce projet a été présenté à l'ARS.* ■

Propos recueillis par Marion Villez

* *Services polyvalents d'aide et de soins à domicile*

entre les personnes malades et leurs proches.
Dans leur mission auprès des personnes malades, 54 % des assistants de service social sont très fréquemment, et 43 % fréquemment confrontés à des situations d'épuisement des aidants familiaux.
La principale difficulté rencontrée par les assistants de service social avec les familles (toujours, ou souvent, selon 62 % des répondants) est l'insuffisance des ressources financières de la famille pour venir en aide à leur parent malade. 46 % citent l'existence de conflits familiaux comme source de difficulté permanente ou fréquente. Selon environ un tiers des assistants, le refus de faire entrer en établissement la personne malade, le déni de la famille face à la maladie et son manque disponibilité constituent autant de difficultés rencontrées constamment ou souvent.

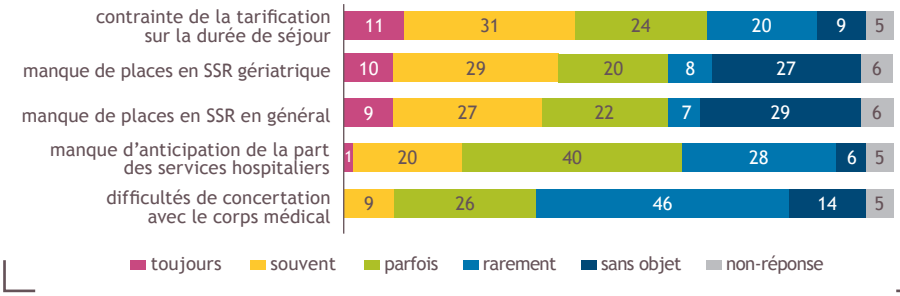
Avec l'institution hospitalière

À l'intérieur de leur institution, les assistants de service social sont amenés à participer à des réunions pluridisciplinaires : 78 % régulièrement, 15 % occasionnellement et seulement 5 % jamais (2 % n'ont pas répondu à la question). Concernant les questions d'éthique, 16 % des assistants de service social participent aux réunions du comité d'éthique de l'établissement. Par ailleurs, 15 % sont associés à une réflexion éthique en dehors du cadre de l'institution hospitalière.
Lors de la préparation de la sortie du patient de l'établissement de santé, les assistants de service social sont confrontés à des difficultés d'ordre économique et organisationnel. La tarification à l'activité (T2A) constitue pour 42 % des répondants, de façon permanente ou fréquente, une contrainte sur la durée du séjour. Le manque de places dans les structures sanitaires d'aval (SSR gériatrique ou polyvalent) constitue un frein pour 37 % des assistants de service social. 21 % évoquent le manque d'anticipation de la part des services hospitaliers, et enfin 9 % soulignent des difficultés de concertation avec le corps médical.

Avec l'environnement extra-hospitalier

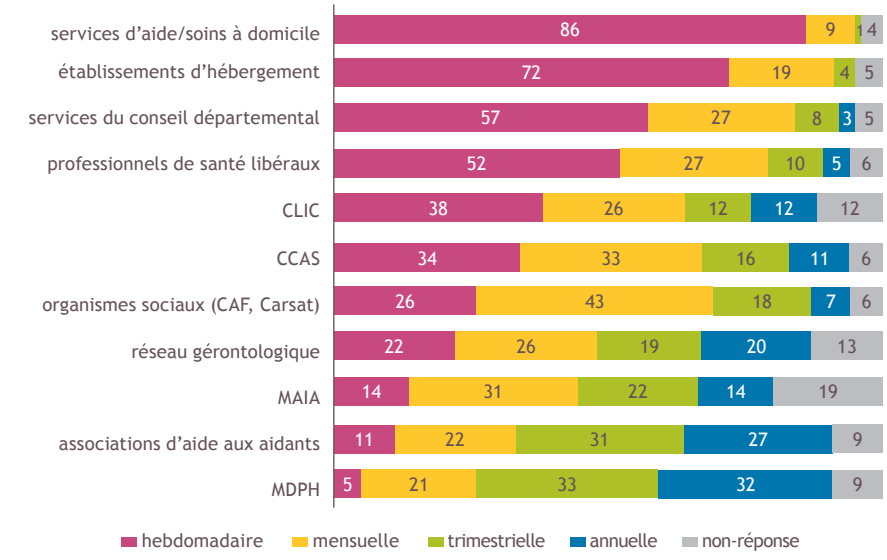
L'établissement de santé accueille pour une période plus ou moins longue des personnes présentant des troubles cognitifs, mais hospitalisées pour une autre pathologie. Qu'il s'agisse d'organiser le retour à domicile ou de préparer une admission dans un établissement d'hébergement, les assistants de service social sont amenés à établir des contacts avec l'ensemble des structures non hospitalières d'aval. Aussi, les services d'aide ou de soins à domicile et les établissements d'hébergement sont leurs premiers interlocuteurs, avec des contacts hebdomadaires pour 86 % des assistants de service social répondants. Avec les établissements médico-sociaux, les échanges sont hebdomadaires pour 72 % des assistants de service social. Le recours au service du conseil départemental en charge de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est pratiqué de façon hebdomadaire pour 57 % des assistants sociaux. Plus de la moitié (52 %) des assistants de service social déclarent être en relation toutes les semaines avec les différents professionnels de santé libéraux.
En ce qui concerne les autres structures, les contacts réguliers (au moins une fois par semaine) sont moins importants avec les organismes sociaux comme la CAF ou la CARSAT. Les réponses qui ont été faites concernant les structures de coordination gérontologique, CLIC (centre local d'information de coordination) et surtout réseaux et MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie) doivent être interprétées avec prudence, car actuellement tous les territoires ne sont pas couverts par ces dispositifs. Les associations d'aide aux aidants sont sollicitées mais de façon plus irrégulière, essentiellement tous les trimestres.
Enfin les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont nettement moins sollicitées régulièrement, puisque les structures sont destinées plus particulièrement aux personnes handicapées.

Fréquence des difficultés rencontrées par les assistants de service social lors de la préparation de la sortie du patient
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Fréquence des contacts des assistants de service social concernant les personnes présentant des troubles cognitifs
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Participation à des instances

Mise en place par le 3e Plan Alzheimer, la MAIA est une méthode d'action qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement de personnes âgées dépendantes grâce à une démarche novatrice d'intégration basée sur la coresponsabilité des structures et des acteurs. La table tactique mobilise les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. En ce qui concerne les assistants de service social ayant répondu à l'enquête, près de deux tiers d'entre eux (63 %) ont déclaré qu'ils ne participaient pas aux réunions des tables tactiques de la MAIA ; 20 % y participent (6 % régulièrement et 14 % occasionnellement) ; 6 % ont déclaré qu'il n'y avait pas de MAIA sur leur territoire. 11 % des assistants de service social n'ont pas répondu à la question.
11 % des assistants de service social déclarent

être associés aux activités d'une association de soutien des aidants, 82 % ne le sont pas ; 7 % n'ont pas répondu à cette question.

Les difficultés rencontrées

Interrogés sur les difficultés que rencontrent les assistants de service social avec l'environnement extra-hospitalier, la majorité d'entre eux citent en premier lieu le manque de places dans les structures d'hébergement pour accueillir les patients à leur sortie de l'hôpital : 43 % toujours et 42 % souvent.

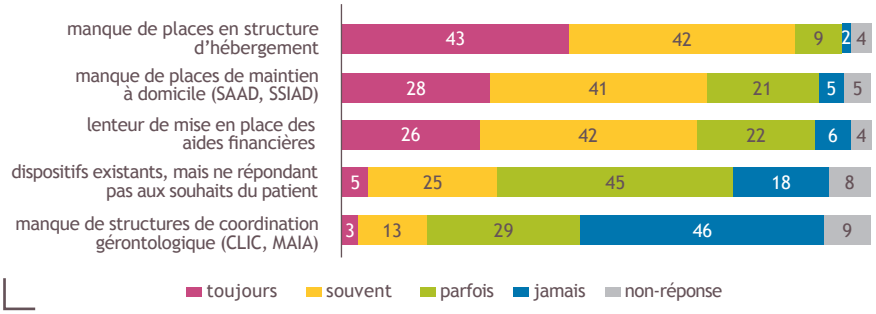
Lorsque le retour à domicile est prévu pour la personne atteinte de troubles cognitifs, le manque de places en services de soins infirmiers ou d'aide à domicile est cité comme rencontré « toujours » par 28 % des assistants de service social et « souvent » par 41 % d'entre eux.

La lenteur de mise en place des aides financières est citée par 68 % des assistants de service social (26 % toujours et 42 % souvent).

L'adaptation des dispositifs existants aux souhaits des patients est mentionnée par 30 % des assistants de service social.

Enfin, 16 % des assistants de service social déclarent être toujours ou souvent confrontés au manque de structures de coordination gérontologique sur leur territoire comme les CLIC ou les MAIA. ■

Fréquence des difficultés rencontrées par les assistants de service social avec l'environnement extra-hospitalier
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet, avec la collaboration de Christelle Pivardière et de Jean-Pierre Aquino

Paroles croisées

Fédération Hospitalière de France (FHF) et Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap)

Les assistants de service social des établissements adhérents à votre fédération sont-ils confrontés à des difficultés éthiques à propos du partage d'informations, avec les autres professionnels, concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

FHF (Fédération Hospitalière de France) - *Assurer le partage d'information n'est pas l'une des difficultés majeures auxquelles les assistants de service social sont confrontés. Ce partage entre professionnels, entre collègues, se fait de façon raisonnable, raisonnée et uniquement lorsque cela est vraiment nécessaire. Il ne s'agit pas de transmettre toutes les informations connues, mais uniquement celles susceptibles d'influer sur les modalités de prise en charge du résident.*

Fehap (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne) - *Le partage d'informations entre professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne semble pas être une problématique pour les adhérents Fehap à la condition que cet échange fasse l'objet d'un d'encadrement spécifique prenant en compte la nature et la qualité des bénéficiaires de l'information. Il convient également que la structure favorise les espaces d'échanges avec les autres professionnels partageant la même déontologie.*

Pourriez-vous donner quelques exemples de la manière dont le problème se pose concrètement, et éventuellement les solutions ou les réponses que vous avez mises en œuvre pour y faire face ?

FHF - *Certaines informations particulièrement sensibles peuvent néanmoins poser des difficultés d'ordre éthique. L'assistant de service social doit savoir traiter ces informations avec mesure et tenter de les mettre en perspective pour avoir une vision objective de la situation. Par exemple, lorsqu'un des enfants accuse un autre membre de la fratrie de maltraitance, tant physique, psychologique que financière, envers leur parent. Que faut-il faire de l'information ? Quel positionnement adopter ? Qui faut-il interpeller ? Face à une information aussi sensible, le partage avec d'autres professionnels est essentiel et devient un atout qui permet de recueillir les observations de chacun, de confronter les informations et perceptions. C'est alors que l'assistant de service social pourra se positionner, selon les situations, soit en cas d'alerte grave par un signalement, soit par une médiation si les informations relèvent plutôt d'un différend familial.*

Fehap - *Certains adhérents partagent l'idée que l'approche « parcours de soins » (expérimentation Personnes âgées en risque de perte d'autonomie [PAERPA] et projet de loi santé) a su faire évoluer le cadre juridique du partage et de l'échange de données, favorisant ainsi le décloisonnement des champs sanitaire et médico-social. D'autres pensent que les réflexions issues de leur groupe éthique leur permettent tout autant de progresser dans leur réflexion sur ces questions de partage d'informations. Pour accompagner au mieux cette population fragile et vulnérable, les assistants de service social se révèlent être en contact étroit avec les aidants et rechercher la mise en place d'un lien continu avec les différents partenaires. Ce prérequis est essentiel selon eux, pour rechercher une vraie transparence afin d'améliorer la fiabilité de l'accompagnement tout en préservant la discrétion et la réserve, fondements de leur profession.* ■

Propos recueillis par
Marie-Antoinette Castel-Tallet

le point de vue

Des assistants de service social des établissements de santé

Par Alice Coquelet

311 assistants de service social, soit la moitié des répondants à l'enquête ont renseigné la question ouverte posée à la fin du questionnaire qui les invitait à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques ou déontologiques (conflits de valeur, cas de conscience) rencontrées le plus fréquemment dans leurs interventions auprès de personnes présentant des troubles cognitifs.

La quasi-totalité des répondants ont évoqué des difficultés liées au refus de la personne de quitter son domicile pour être hébergée en établissement médico-social. La première réaction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de ne pas accepter de quitter leur logement et même, bien souvent, de s'opposer à toute aide à domicile. Les difficultés rencontrées par les assistants de service social diffèrent en fonction de l'environnement familial de la personne.

Refus d'entrer en établissement et refus des aides à domicile

Si l'hébergement en établissement n'est pas encore nécessaire, si la personne le refuse, ou si elle est en attente d'une place disponible, des aides à domicile peuvent être mises en place pour assister les personnes atteintes de troubles cognitifs. Mais souvent, celles-ci refusent ce type de service. Les assistants de service social se retrouvent alors confrontés à un problème éthique : « Imposer des aides à domicile à la personne serait aller contre sa volonté alors que respecter sa volonté serait accepter une mise en danger de la personne, d'autant que le Code civil prévoit que la personne choisit son lieu de vie ». « Comment respecter le souhait de la personne, sa liberté de décider, tout en acceptant la mise en place des aides pour sa sécurité ? » Pour certains répondants, la plupart des personnes qui refusent des aides à domicile et une admission en établissement ne se rendent pas compte de l'importance de leurs troubles. Le terme « déni » revient cinquante-six fois dans l'ensemble des réponses à la question ouverte, soit dans près de 18 % des réponses.

Le contexte familial joue un rôle dans le choix du lieu de vie de la personne

Les répondants remarquent un lourd sentiment de culpabilité chez les proches de la personne lorsque la question de son entrée en établissement se pose. Les membres de la famille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ont alors souvent l'impression de trahir leur proche, de l'abandonner. Pourtant, certains répondants parlent de l'épuisement de l'aidant, le plus souvent un conjoint ou un membre de la famille. Ils s'interrogent alors sur l'attitude à adopter : « Comment respecter le projet de vie de la personne en tenant compte de l'épuisement de l'aidant ? ». « Comment faire comprendre à la personne concernée que l'entrée en institution est devenue nécessaire et que la bonne volonté du conjoint ne suffit pas ? Cette démarche est très culpabilisante pour l'aidant qui se trouve accusé d'abandonner son conjoint ». L'un des répondants identifie ces situations d'épuisement de l'aidant à de la maltraitance : « mari « prisonnier » d'une promesse faite aux enfants de s'occuper de leur mère jusqu'au bout. Patiente qui se replie sur elle-même mais refuse toute aide, et veut impérativement rester à domicile. Jusqu'où pouvons-nous laisser le mari gérer seul et refuser les aides (ainsi que Madame) ? Où se trouve la frontière entre l'épuisement et la maltraitance ? » Les assistants de service social s'interrogent alors sur la façon de protéger la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais également son aidant. Comment arriver à une décision, en respectant chacun, en tenant compte de la volonté de la personne et de l'épuisement de la famille ? Face à ce dilemme, un répondant témoigne : « Il est bien souvent difficile pour les enfants de comprendre mon positionnement. Je comprends leurs inquiétudes, mais nous devons avant tout respecter le choix de vie de la personne âgée tant qu'elle ne se met pas en danger ». Pour lui, la dangerosité du maintien à domicile semble être le critère selon lequel le choix de la personne pourrait ne plus être respecté.

> *Où se trouve la frontière entre liberté de choix et protection de la personne ?*

Une difficulté apparaît également lorsque les membres de la famille ne sont pas d'accord entre eux pour décider l'entrée en établissement d'hébergement et alors que le parent âgé n'est pas en capacité de donner son avis ou de participer à la décision. Les répondants constatent que souvent, lorsqu'un membre de la famille ne vit pas à proximité de la personne malade, il a tendance à minimiser son état, ce qui ne facilite pas les décisions. Ces conflits peuvent avoir d'importantes répercussions sur le projet de la personne, la gestion de son budget, la mise en place d'une mesure de protection juridique ou la participation financière des obligés alimentaires. L'aspect financier est souvent évoqué comme étant un frein à l'entrée en établissement. Malgré les aides, le reste à charge pour les personnes est assez important. Cela peut être une raison du refus de la personne, qui ne veut pas demander de l'aide à sa famille ou se séparer d'un bien pour aider au règlement du coût de l'hébergement en EHPAD ou du refus de la famille qui ne souhaite pas participer en tant qu'obligé alimentaire.

Lorsque la demande d'hébergement est faite par la famille contre la volonté de la personne, certains assistants de service social estiment alors avoir du mal à faire entendre à la famille que le choix de la personne doit être respecté au maximum. Mais jusqu'où peut-il l'être ? « Mme Y vivant seule dans un hameau isolé, est hospitalisée suite à une chute dans sa maison. Diagnostiquée Alzheimer en janvier, sa fille unique vit à 500 km et ne peut veiller sur elle au quotidien hormis des appels téléphoniques plusieurs fois par jour. […]. Mme Y s'oppose formellement à une entrée en institution et à tout type d'aide au domicile. Après plusieurs entretiens, et parce que Mme Y comprend que c'est la condition de sa sortie, elle accepte seulement un portage de repas et la mise en place de la téléalarme. Quelques jours après sa sortie, sa fille et les associations d'aide au domicile appellent pour dire qu'elle a finalement renoncé aux aides mises en place. Éthiquement je ne peux forcer quelqu'un à intégrer un lieu de vie, mais le maintien au domicile peut s'avérer dangereux pour cette dame ».

La famille ou l'équipe soignante décide pour la personne sans lui en parler

À la lecture de ces témoignages, on a souvent l'impression que la décision d'aller ou non vivre dans un établissement n'appartient pas véritablement à la personne. Ainsi, contrairement à ce que prévoit la loi, dans la réalité, le choix de la personne lorsqu'elle est entourée est assez relatif. La décision est souvent prise par la famille, et même

parfois par les professionnels, sans en parler à la personne concernée. Ceux-ci passent outre l'accord de la personne et entament des démarches d'admission en établissement sans lui en parler : « La personne se met en danger compte tenu de ses troubles cognitifs. Du coup, la famille insiste sur la nécessité d'un placement et ne laisse pas le choix à la personne concernée. Lorsqu'une place est disponible en EHPAD, la personne âgée finit par accepter le placement mais nous pouvons ressentir que cela est à contre cœur ». La personne n'a donc pas vraiment le choix. Il arrive que la famille demande à l'équipe médicale d'annoncer à la personne qu'elle va être accueillie en établissement, ou de lui mentir sur la nature exacte de l'institution. La parole de la personne malade est souvent négligée, oubliée : la famille a tendance à ne s'adresser qu'aux professionnels de santé, sans prendre en compte l'avis, et sans rechercher l'accord de la personne. Le rôle joué par la famille est donc très fort. Un répondant estime que « l'entourage familial a bien souvent le « contrôle » sur le devenir du patient (retour à domicile ou entrée en établissement) ». Un autre parle du rôle parfois « étouffant » de la famille qui s'exprime à la place de la personne. Pourtant comme le rappelle un répondant, dans ce type de situations le « patient devrait être la première personne concernée, informée et libre de mener sa vie comme il l'entend. Mais la présence de troubles cognitifs questionne et nous nous en référons bien souvent (à tort ?) à l'opinion familiale au détriment de la propre opinion du patient ». Ainsi, on a l'impression que si la personne va vivre en établissement, c'est parce qu'elle n'a plus véritablement le choix. Il s'agit plus d'une « décision contrainte » qu'une décision véritablement consentie.

> *Le rôle parfois étouffant de la famille qui s'exprime à la place de la personne.*

La décision d'hébergement, quand la personne est sous mesure de protection juridique, prise par le juge facilite la procédure au niveau légal, mais un sentiment d'inconfort persiste pour les professionnels lorsque la personne n'accepte pas cette décision : « Monsieur X est sous tutelle. […] Il se mettait en danger mais également autrui. Il peut dire qu'il est en maison de retraite. Il a quelques repères dans l'espace […] mais peu dans le temps. Il est incapable de se gérer au quotidien (par exemple : il ne sait plus éplucher une pomme de terre, ni se laver). Il n'a pas de mémoire des événements récents. Il demande à rentrer tous les jours. Il reste enfermé dans sa chambre, ne participe à aucune animation. Des concertations pluridisciplinaires (soignants, tuteur, gestionnaire de cas, famille, assistant de service social, psychologue) ont été organisées. Le projet de vie de Monsieur X est impossible du fait d'événements passés, de l'ordonnance du juge. Il est obligé de rester en unité protégée. Bien que cette décision soit nécessaire pour le bien d'autrui et pour son « bien » physique, cette même décision fait des dégâts sur le « moral » du résident. Cette situation est difficile à vivre, notamment pour le personnel, car Monsieur X veut qu'on l'aide à rentrer chez lui et sortir de « cette prison » ».

Interrogations sur les capacités de décision et sur l'intérêt de la personne

Les difficultés de communication avec la personne ou son entourage sont souvent évoquées. Les assistants de service social sont très fréquemment confrontés à l'incompréhension de la personne atteinte de troubles cognitifs lorsqu'il faut lui expliquer pourquoi la mise en place d'une aide à domicile ou l'accueil en établissement apparaissent souhaitables au regard de l'évolution de sa maladie. « Il est souvent difficile de juger si la personne est apte ou non à prendre une décision adaptée et pertinente en tenant compte de ses inaptitudes ». Où mettre le curseur ? Cette question revient souvent dans les propos des répondants : « Il est souvent bien compliqué d'analyser le « jusqu'où » la personne est en capacité de se gérer elle-même sans se mettre en danger, de décider de sa vie au sens de la liberté individuelle. « Jusqu'où » ses troubles cognitifs peuvent-ils empêcher la personne de faire des choix de façon éclairée et réfléchie ? « Jusqu'où » devons-nous intervenir ou non, sans que cela ne soit considéré comme de la non-assistance à personne en danger ? » L'emploi de l'expression « jusqu'où » suggère que la volonté de la personne est respectée, mais seulement dans une certaine mesure. Il existe une limite délimitée par ce « jusqu'où », où le choix de la personne ne sera plus respecté.

Les assistants de service social ont un rôle d'accompagnement envers la personne dans toutes les prises de décision (ou quand celle-ci n'est plus capable de décider par elle-même), mais aussi envers son entourage, notamment lorsque celui-ci se sent coupable ou ne peut plus s'occuper de la personne à domicile (il est « arrivé au bout de ses limites »). Mais ils sont souvent confrontés à une difficulté institutionnelle lorsqu'il s'agit de « jongler » entre le temps de la décision de la personne, et le temps de parole de la famille ou des équipes soignantes, qui est bien plus rapide. L'incompatibilité entre les délais d'attente pour une admission en établissement et la durée de séjour est évoquée à plusieurs reprises par les répondants. Un témoignage résume bien ce problème : « Lorsque nous sommes contraints par manque de place ou refus des services de soins de suite et réadaptation classiques et même gériatriques, au motif que le patient « ne relève pas de leurs structures » et que l'admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes à cet instant, n'est pas envisageable, nous devons expliquer aux familles : « Soit vous acceptez le transfert du patient à plus d'une heure de voiture (donc moins de visites, voire plus de visites du tout si le conjoint ne peut conduire), soit il rentrera à domicile car l'hospitalisation n'est plus justifiée et cela fait perdre de l'argent à l'hôpital ». Ce type de situation est de plus en plus fréquent et il est difficile d'expliquer aux familles que l'hôpital doit respecter une durée moyenne de séjour. En effet, leur préoccupation (et elle est légitime !), c'est que nous les accompagnions au mieux dans la prise en charge médico-sociale du patient. Il faut le temps de l'acceptation, soit de l'annonce de la maladie, soit de son aggravation, pour permettre aux familles de faire leur deuil d'une situation passée. Or nous ne pouvons leur laisser ce temps et nous devons les bousculer au quotidien, ce qui d'un point de vue éthique et déontologique est en discordance avec nos pratiques. On nous demande à nous, travailleurs sociaux, et surtout aux familles de régler en une semaine des situations ingérables car manque de temps, de moyens humains, de dispositifs adaptés etc. » Un des répondants parle à cet égard de « maltraitance institutionnelle ».

Pour plusieurs assistants de service social, le manque d'anticipation constitue une difficulté majeure. L'hébergement temporaire apparaît être une réponse transitoire dans l'acceptation d'une démarche de l'entrée en établissement. Les assistants de service social n'ont pas de solutions prédéfinies. Ces situations nécessitent toujours une réflexion, en tenant compte du contexte de vie et de santé de la personne, entre l'entourage, la personne et les professionnels : « Le succès de l'institutionnalisation nécessite l'adhésion du patient et des proches, et ne doit pas se vivre comme une contrainte, mais dans l'accompagnement respectueux à la décision. » Chaque cas est unique et fait l'objet d'une construction, d'une adaptation propre : « Rien n'est facile, identique, joué d'avance ; il n'y a pas de « prêt à porter » mais du « sur-mesure » et il faut souvent faire des « retouches » : c'est un travail passionnant ! ». Certains répondants considèrent l'échange avec les autres professionnels comme un support important : « Les discussions permettent d'apporter des éclairages différents sur une même situation et de construire un projet à plusieurs dans le respect de la personne qui est soignée et suivie en consultation ou en hospitalisation de jour. »

synthèse et discussion

Assistants de service social en milieu hospitalier : un rôle pivot à mettre en valeur

Cette enquête menée en 2015 a été centrée sur le secteur des établissements de soins. Son objectif est double. En premier lieu, elle doit mieux faire connaître le rôle des assistants de service social hospitaliers dans la prise en charge globale et la continuité des soins, concernant les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. En outre, elle doit contribuer à la valorisation du travail du service social hospitalier, de sa place dans l'organisation de l'établissement, et de sa participation à la mission sociale remplie par l'institution avec les partenaires extérieurs[1]. L'assistant de service social est un point de passage préconisé dans la chaîne de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Il joue ainsi un rôle pivot qu'il convient d'analyser et de mettre en valeur pour favoriser un meilleur accompagnement.

Une revue de la littérature nous a permis de constater qu'il y avait peu de données statistiques sur les métiers de l'accompagnement social. Les seuls chiffres dont on dispose sur le profil des assistants de service social sont issus de l'enquête emploi de l'Insee pour l'année 2002[2]. Ils mettent en évidence d'une part, le très fort taux de féminisation des professions du travail social qui était de 95 % et d'autre part, un âge moyen de 41 ans. L'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer trouve des chiffres comparables, avec un taux de féminisation de 96 % et un âge moyen de 37 ans.

Quatre domaines d'activités

La réforme de juin 2004 (portant décret n° 200-533 du 11 juin 2004 relatif au diplôme d'État et à l'exercice de la profession d'assistant de service social) a reprécisé les modalités de formation et de certification qui se réfèrent à quatre domaines d'activités devant être maîtrisés par tous les assistants de service social : l'intervention professionnelle en service social, l'expertise sociale, la communication professionnelle en service social, l'implication dans les dynamiques partenariales, institutionnelles et interinstitutionnelles. Dans une démarche éthique et déontologique, l'assistant de service social contribue à créer les conditions pour que les personnes, les familles et les groupes avec lesquels il travaille, aient les moyens d'être acteurs de leur développement et de renforcer les liens sociaux et les solidarités dans leurs lieux de vie.

Le référentiel d'activités des assistants de service social, défini dans l'arrêté du 29 juin 2004, relatif au diplôme d'État d'assistant de service social, indique que « les fonctions/activités des assistants de service social s'exercent en référence à des repères éthiques et déontologiques garantissant la qualité de leurs interventions ». Leurs compétences sont reconnues dans les fonctions suivantes : l'accueil/l'évaluation/l'information/l'orientation, l'accompagnement social, la médiation, la veille sociale/l'expertise/la formation et le travail en réseau.

Ces référentiels sont à mettre en perspective avec les représentations qu'ont de leurs missions les professionnels interrogés dans l'enquête de la Fondation. Invités à choisir et hiérarchiser quatre critères parmi huit proposés pour définir leurs missions prioritaires, les assistants de service social ont fourni des réponses reflétant bien les champs de compétences qui leur sont conférés. L'évaluation sociale de la personne et de son entourage est citée en premier par 75 % des assistants de service social et, parmi les quatre missions prioritaires, par 94 % d'entre eux. La mission conseil, orientation et accompagnement des personnes malades et des familles, a été placée en premier par 13 % des répondants, mais 93 % d'entre eux l'ont mentionnée parmi les quatre missions prioritaires. En ce qui concerne la sortie de l'hospitalisation, l'organisation du retour à domicile et la préparation de l'entrée en institution sont rarement citées à la première place, mais figurent pour une large majorité de répondants parmi les quatre missions prioritaires, beaucoup plus souvent que l'organisation d'un transfert dans un service de soins de suite et de réadaptation, qui, il est vrai, repose essentiellement sur l'équipe de soins. Enfin, ce qui sous-tend le travail des assistants de service social, c'est-à-dire le respect des droits des personnes malades, est retenu parmi les quatre missions prioritaires par près du tiers des répondants, se complète par la contribution à la mise en place des mesures de protection juridique lorsque cela devient nécessaire et le respect des mesures déjà existantes.

La participation au projet personnalisé de soins

Concernant les pratiques professionnelles, l'assistant de service social doit, au début de sa prise en charge d'une personne hospitalisée, procéder à une évaluation quantitative, qualitative et dynamique de sa situation sociale afin de faire valoir ses droits et ses souhaits. L'enquête révèle que 95 % des assistants de service social réalisent cette évaluation qui vient compléter le bilan médical. La plupart d'entre eux la font après quelques jours d'observation, le temps pour eux de rassembler les différentes informations nécessaires. Par ailleurs, 79 % des assistants sociaux participent à l'élaboration du projet personnalisé de soins (PPS). Les éléments qu'ils y apportent concernent essentiellement la situation sociale de la personne, le fait qu'elle ait ou non des aidants ainsi que les conséquences de sa maladie dans les actes de la vie quotidienne. Si le rôle de l'assistant de service social est d'entrer en relation avec la personne, de l'informer des procédures, il se trouve confronté, face à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un certain nombre de difficultés. 82 % des répondants à l'enquête considèrent que leurs interventions sont plus complexes et 87 % qu'elles prennent plus de temps avec ces personnes souffrant de troubles cognitifs qu'avec les autres personnes hospitalisées dans l'établissement. 80 % ressentent, dans leur exercice, des difficultés de communication avec ces personnes. Ils perçoivent d'autres difficultés liées à la maladie (attitude de déni, non-reconnaissance de leurs troubles) mais aussi des difficultés d'ordre économique (insuffisance des ressources financières) et d'ordre social (isolement de la personne).

Dans leur exercice quotidien, l'accompagnement social des personnes malades et des familles est cité par la quasi-totalité des répondants (97 %) ; la mise en place ou l'adaptation des aides ou des soins en vue d'un retour à domicile et la préparation de l'entrée dans un établissement d'hébergement sont mentionnés par plus de 80 % des assistants. La mise en place d'un plan d'aide financière pour la personne malade est citée par 70 % des assistants sociaux.

Un rôle de médiation

L'assistant de service social joue le rôle de médiation entre la personne, la famille et les institutions. Avant de proposer des solutions pour la sortie, les besoins de la personne sont recueillis en prenant l'avis de l'équipe hospitalière dans huit cas sur dix et celui de la famille ou des proches dans six cas sur dix. Par ailleurs, il arrive que l'état de santé de la personne ou une modification de son environnement ne permettent plus un retour à domicile. Dans ces

[1] *Recommandations sur la démarche d'un dossier social informatisé, Référentiels de compétences des assistants socio-éducatifs, Elen Masion, novembre 2011*
[2] *Beynier D., Tudoux B., Momic M. Les métiers du travail social hors aide à domicile, Drees, Études et résultats, n°441, novembre 2005*

circonstances, la plupart des assistants sociaux enquêtés déclarent se rapprocher de la famille avant d'entreprendre toute démarche (75 %); la moitié d'entre eux indiquent que la décision peut être prise de façon collégiale lors d'une réunion pluridisciplinaire. 82 % des assistants de service social gardent à l'esprit la nécessité d'informer la personne hospitalisée avant de prendre contact avec la famille pour mettre en place le projet de vie et 61 % demandent à la personne quand elle est en capacité de comprendre, si elle souhaite être présente lors de l'entretien avec la famille. Enfin, leurs compétences et leur expertise, sont reconnues: 93 % d'entre eux participent régulièrement ou occasionnellement aux réunions pluridisciplinaires du pôle gérontologique ou des services de soins dans lesquels ils interviennent. Toutefois, leur participation aux comités d'éthique des établissements est encore peu fréquente. Les difficultés qu'ils rencontrent dans l'institution hospitalière sont essentiellement d'ordre économique (contraintes liées à la T2A) et organisationnel (manque de places dans les structures sanitaires d'aval: SSR gériatrique et polyvalent).

Un travail en réseau

De par la nature même de leurs missions, les assistants de service social travaillent en réseau. En effet, lors de la sortie d'une hospitalisation, soit le patient rejoint son domicile, il faut alors préparer avec les services d'aide et de soins à domicile son retour (86 % des assistants de service social ont des contacts hebdomadaires avec ces services), soit le retour à domicile ne peut plus être envisagé et un établissement d'hébergement doit être recherché (72 % des assistants sociaux ont des contacts hebdomadaires avec les établissements d'hébergement). Les services des conseils départementaux sont un autre partenaire fréquemment sollicité (toutes les semaines par 57 % des assistants de service social) soit pour l'attribution ou la gestion de l'APA ou soit pour l'organisation des assistants dépendant du conseil départemental. Plus de la moitié des assistants de service social (52 %) ont des contacts avec les professionnels de santé de ville. Leurs relations avec les différences instances de coordination sont moins fréquentes: entre 34 et 38 % des assistants sociaux ont des échanges hebdomadaires avec les CLIC et les CCAS, et enfin leurs relations avec les réseaux gérontologiques et les MAIA sont encore moins fréquentes. Ce dernier dispositif, issu du 3e Plan Alzheimer, n'étant pas encore totalement déployé sur l'ensemble du territoire national, on ne peut pas tirer de conclusions sur la faible proportion d'assistants de service social participant aux réunions des tables tactiques des MAIA (le cahier des charges stipule le type de professionnels invités à participer aux réunions des tables tactiques). Ce travail en réseau avec l'environnement extra-hospitalier les confronte à des difficultés essentiellement d'ordre organisationnel, comme le manque de places dans les établissements d'hébergement (selon 86 % des assistants) et le manque de disponibilité dans les services en charge du maintien à domicile (places en SAAD et SSIAD), cité par 69 % des assistants.

Conclusion

Cette enquête a permis de décrire plus précisément le rôle joué par les assistants de service social dans les établissements hospitaliers. Ils occupent une position stratégique au croisement des informations (production de données sociales concernant les personnes hospitalisées et leur famille), entre les professionnels (tant dans l'établissement de santé que dans son environnement), et les institutions (en premier lieu les conseils départementaux). Les résultats de l'enquête décrivent leurs missions, mais également mettent en exergue les difficultés rencontrées aussi bien avec les personnes en raison de leurs troubles cognitifs qu'avec la famille mais également qu'avec l'environnement professionnel et institutionnel. Ils occupent une place fondamentale dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais également des aidants. Ils assurent le rôle d'interface entre les différents acteurs du sanitaire, du médico-social et du social.

L'hospitalisation est, pour les personnes âgées, une occurrence non rare mais limitée dans le temps. L'assistant de service social a la mission essentielle de repositionner la personne dans des situations pérennes que sont le domicile ou l'établissement d'hébergement. Son travail est difficile car il doit agir dans un intervalle de temps contraint par des durées de séjour de plus en plus réduites. Il est confronté enfin à des dilemmes éthiques fréquents lorsqu'un choix d'institutionnalisation s'impose, en conflit presque toujours avec le choix de la personne âgée, souvent avec celui des aidants familiaux.

Dans le contexte où l'on cherche à optimiser la prise en charge de la personne âgée dépendante à travers la définition d'un parcours de soins au sein duquel les différents acteurs sont mieux coordonnés, il importe que dans le futur les assistants de service social soient mieux intégrés dans cette dynamique de parcours, ainsi que l'a souligné l'expérience PAERPA[3].

Cette enquête centrée sur les établissements de soins, plus particulièrement sur les services de court séjour gériatrique ou de médecine à orientation gériatrique et les services de soins de suite gériatrique et/ou polyvalents, apporte un éclairage sur le métier des assistants de service social dans le champ sanitaire. Cependant, elle ne couvre qu'un champ d'activité des assistants de service social qui travaillent dans des secteurs d'intervention très diversifiés. Ainsi, si l'on s'en tient au prisme des personnes âgées, les assistants de service social officient également dans les établissements et services médico-sociaux et sociaux, les organismes de protection sociale (Carsat, MSA…), les collectivités territoriales (conseils départementaux, CCAS…). La mise en œuvre d'enquêtes dans ces différents champs est souhaitable pour enrichir la connaissance de ce métier. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet

[3] Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER Reconnue d'utilité publique AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél.: 01 56 79 17 91
Fax: 01 56 79 17 90
Courriel: fondation@med-alz.org
Site: www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication: Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction: Michèle Frémontier - Rédacteur en chef: Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint: Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Alice Coquelet, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Marion Artz (Arpage), Jean-Pierre Coudre (Atmosphère), Agathe Faure (Fehap), Annie Lelièvre (FHF), Jérôme Penot (Aprosshes) - Maquette: A Conseil - Impression: ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Inscrivez-vous à
LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE
DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Sur notre site Internet:
www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs
Vous pouvez soutenir nos actions
et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à:
Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org