

Anticiper au rythme du patient : un enjeu pour l'Assistante de Service Social (ASS) qui accompagne les personnes atteintes d'une SLA

Contexte

Missions des ASS en milieu hospitalier :

- Aider les patients et leur famille à prévenir ou surmonter leurs difficultés et maintenir leur autonomie
- Assurer la meilleure compensation du handicap et anticiper l'évolution de celui-ci dans le respect du cheminement de la personne malade et de sa famille

Enjeux / Contraintes : rapidité d'évolution, freins du patient, réticence de l'aidant, obstacles financiers, dimension culturelle, perception différente du risque selon les acteurs, durée moyenne de séjour, réduction du risque d'hospitalisation, temporalités multiples, ...

Objectifs

- Identifier les enjeux, les freins et les éléments facilitants intervenant dans l'accompagnement social
- Déterminer la manière dont l'accompagnement social permet de concilier besoin d'anticipation et respect du cheminement de la personne
- Identifier ce qui permettrait de dépasser ces enjeux afin améliorer la qualité des accompagnements

Méthodologie

- **Enquête par questionnaire** (papier et web) : 24 réponses de 14 patients et 10 aidants (9 diades aidants-aidés, 5 patients et 1 aidant)
- **Focus groupe** d'1h30 en Visio avec la participation de 4 ASS et 1 CESF (Conseillère en Economie Sociale Familiale) exerçant au sein de Centres SLA

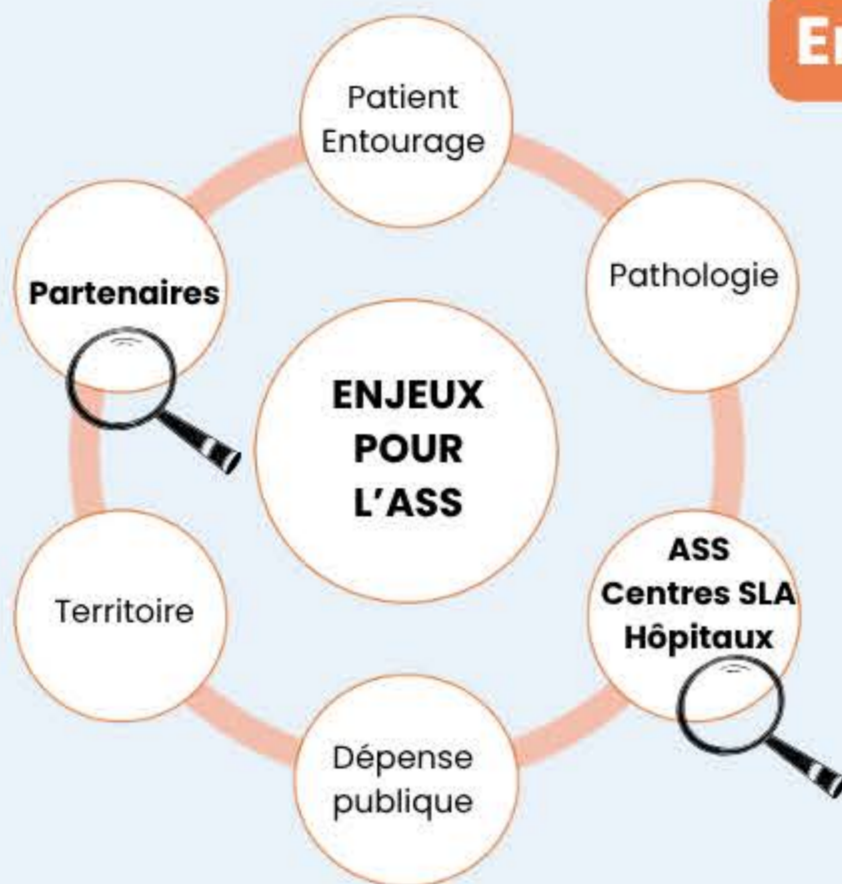
Réactions des patients et des aidants vis à vis des aides

Adaptation
Appui Pleurs
Inutile Refus Satisfait
Déni Content Souffler
Gêne
Soulagement
Anticipation Perdu Aide Merci Conseils
Besoin Acceptation Surprise
Surpris Confort Solution
Appréhension

Vécu de l'accompagnement social par les patients et les aidants

Acceptation
Epuisement Suivi Respect
Rassurant
Tard Ecoute Refus
Bienveillance seul
Compréhension
Souffler Soutien Besoin
Disponibilité
Soulagement

Enjeux et solutions selon les professionnelles



Solutions proposées

Eléments sur lesquels les ASS ont un pouvoir d'agir

ASS - CENTRES SLA - HOPITAUX

- Travail de réseau, pluridisciplinarité
- Nommer les enjeux personnels institutionnels, ..., avec l'ensemble des acteurs
- Partage de connaissances entre ASS, actions collectives
- Moyens : quotité de temps d'ASS

PARTENAIRES (maintien à domicile et établissements d'accueil)

- **Accepter :**
 - que le patient opte pour le risque
 - de ne pas pouvoir prévenir toutes les situations d'urgence
- Formation

Résultats

Regard des patients et des aidants :

- *Expression du vécu* : Lucidité concernant les freins et les enjeux : refus, déni, appréhension, acceptation, adaptation, anticipation, ...
- *L'accompagnement social comme facteur permettant de lever certains freins* : écoute, compréhension, soutien, disponibilité, respect, bienveillance, ...

Regard des professionnelles :

- Pouvoir d'agir : leviers sur lesquels les professionnelles ont la capacité d'opérer un changement

Conclusion

- Les ASS ont bien intégré dans leur pratique cet **antagonisme** entre le **rythme imposé par la maladie et le cheminement du patient**
- Il est essentiel de continuer d'œuvrer au **développement et à la pérennisation du travail pluriprofessionnel et multi-partenarial** dans l'intérêt du patient
- Certains enjeux ne pourront être dépassés qu'à condition de mener **une réflexion et des actions collectives à l'échelle territoriale**

Références

- **MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ.** Décret n° 2018-731 du 21 août 2018 portant dispositions statutaires communes à certains corps de catégorie A de la fonction publique hospitalière à caractère socio-éducatif. Titre 1er, Chapitre 1er, Article 3. Journal officiel n° 0193 du 23 août 2018.
- **HAUTE AUTORITE DE SANTE.** Guide - Affection de Longue Durée. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Sclérose Latérale Amyotrophique (ALD9). Publié le 18 novembre 2015.
- **INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES** - Bénédicte JACQUEY-VAZQUEZ. Rapport IGAS N°2017-105K. Septembre 2018.