

# LA GESTION DES SITUATIONS SENSIBLES

#### POINT DE VIGILANCE

*Les recommandations de ce chapitre s'adressent plus particulièrement à l'ensemble des professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement.*

L'intervention au domicile inscrit les professionnels dans une relation spécifique avec l'usager et ses aidants.

D'une part, isolés et souvent éloignés des professionnels d'encadrement ou des gestionnaires, les intervenants agissent sous le regard direct des usagers et, parfois, des aidants. Cette relation triangulaire peut être source de désaccord, voire de conflit qu'il n'est pas toujours évident de désamorcer. Parfois simples spectateurs de drames familiaux, les intervenants peuvent également être au cœur de la tension entre la personne aidée et les aidants, ou entre les aidants eux-mêmes.

D'autre part, lorsque les personnes aidées vivent à domicile, les aidants passent autant de temps ou plus de temps (a fortiori lorsqu'il y a cohabitation) avec la personne aidée que les professionnels. De fait, les aidants non professionnels endossent un rôle de coordination, plus ou moins important, dans différentes situations du quotidien, notamment pour la gestion des hospitalisations et des urgences<sup>105</sup>.

## 1 RENCONTRER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES POUR ÉCHANGER SUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LA PERSONNE AIDÉE POUVANT POSER DES PROBLÈMES ÉTHIQUES

Les personnes aidées ont le droit de prendre des risques ou de refuser un soin<sup>106</sup>. Cependant les aidants peuvent ne pas être d'accord avec les choix de la personne aidée ou ceux des professionnels. Cette position des aidants augmente la complexité du dilemme et du problème éthique dans lequel le professionnel peut se situer, par exemple :

- entre le respect de la liberté d'aller et venir et la gestion des clés pour des personnes avec des risques d'errance ;
- entre le refus (d'assistance, des soins, etc.) exprimé par la personne aidée et l'obligation d'assister une personne en danger ou se mettant en danger ;

<sup>105</sup> GAND, S., HENAUT, L., SARDAS, J.-C. *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*. Rapport final. Paris : École des Mines, 2012.

<sup>106</sup> Néanmoins l'article L. 1111-4 du CSP précise que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

- entre le respect de la volonté de la personne à ne pas prendre ses médicaments et les conséquences de cette non observance sur le comportement de la personne et ses possibilités de rester à domicile;
- lorsque la personne aidée refuse de laisser entrer les professionnels sollicités par l'aidant;
- .../...

### Enjeux et effets attendus

- L'équilibre entre le choix des personnes et leur droit à la sécurité est recherché.
- L'analyse des situations de refus ou de prise de risque entraîne une adaptation des projets personnalisés.
- L'accompagnement des personnes reste bienveillant.
- La communication avec les aidants participe à la prévention des risques de conflits.

### RECOMMANDATIONS

- ✎ Échanger avec les aidants (dans le respect des règles de partage d'informations à caractère secret) sur les risques que la personne prend (ou envisage de prendre) et sur leur impact sur la personne elle-même (risques liés à l'alimentation, au tabac, à l'alcool, risques de chute ou d'errance, conséquences du refus de soins, etc.), ses aidants ainsi que les professionnels qui l'accompagnent (tabagisme passif, agressivité vis-à-vis de l'intervenant, etc.) :
  - en identifiant les raisons qui amènent à cette prise de risque ou à ce refus (d'assistance, des soins, etc.);
  - en tenant compte des spécificités de la personne (pathologie, handicap, état de santé, état psychique);
  - en analysant le contexte dans lequel le risque est pris, ou le refus exprimé.

### ILLUSTRATION

*Madame V. âgée de 85 ans et atteinte d'une maladie d'Alzheimer est accompagnée par un SSLAD pour les soins d'hygiène et une aide quotidienne à la prise des traitements. Elle bénéficie également des soins de réhabilitation prodigués par l'équipe spécialisée Alzheimer intégrée au SSLAD.*

*Sa fille (aidante principale) n'habite pas avec elle mais lui rend visite plusieurs fois par semaine. Récemment, Madame V est sortie, s'est perdue et a été ramenée chez elle par une voisine. Devant ce qui lui semble être une aggravation des troubles cognitifs, sa fille interpelle les soignants qu'elle rencontre à l'occasion de ses visites au domicile de sa mère. Elle insiste à plusieurs reprises pour qu'ils ferment à clef la porte de l'appartement après chacune de leurs interventions (ses arguments étant qu'elle se sentirait ainsi beaucoup plus tranquille).*

*Même si les risques d'errance sont avérés, Madame V. ne les entend pas et montre un grand désarroi à se sentir enfermée. Après plusieurs entretiens téléphoniques avec le chef de service et avec la psychomotricienne de l'ESA, la fille de Madame V. a accepté de prendre une autre position : laisser à sa mère la possibilité de sortir, dans la mesure où cela présente moins de danger que de laisser la porte verrouillée (cette solution de verrouillage interdisant au voisinage, par exemple, de pouvoir réagir au moindre signe inhabituel).*





*En outre, cette position apparaissait plus respectueuse des désirs de Madame V. et elle n'entrait pas en contradiction avec le travail effectué par l'ESA sur le maintien de ses capacités.*

*Cette position partagée avec la fille de Madame V. permettait également de dessiner « en creux » les limites du maintien à domicile : trop d'errances pouvaient en effet signifier une situation de déséquilibre et poser la question de l'entrée en établissement.*

- Proposer aux aidants, avec l'accord de la personne aidée, de participer à la recherche de solutions : gestion des clés, géolocalisation pour les personnes avec risques d'errance, aménagement du logement, promenades accompagnées régulières, etc.
- Informer les aidants, si la personne aidée est d'accord, des difficultés éthiques que pose le choix de la personne et des aménagements qui ont été envisagés.
- Noter dans le projet personnalisé la position des aidants vis-à-vis de la solution trouvée.
- Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir, s'assurer de sa nécessité et de sa faisabilité tout au long de l'accompagnement, en s'appuyant sur les aidants et en transmettant les informations nécessaires au médecin traitant pour réévaluer régulièrement ces conditions.
- Lorsque la solution proposée implique des soins sans consentement, s'assurer en coordination avec le psychiatre et les éventuels intervenants concernés (pompiers, police, SAMU, travailleurs sociaux, professionnels de santé de l'hôpital, etc.) :
  - que les aidants bénéficient des informations nécessaires concernant la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 « relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge » et ses modalités d'application ;
  - que les aidants bénéficient d'un soutien. Si besoin, les orienter vers un professionnel ou un dispositif adapté pour les accompagner et les soutenir.
- Intégrer dans les espaces de parole des professionnels ces questions afin de les aider à accepter le refus (d'assistance, de soins, etc.) ou la prise de risque parfois vécus par eux comme une remise en cause ou comme un échec. Si besoin, faire appel à des personnes ou structures ressources externes à la structure<sup>107</sup> : psychologue, équipe mobile, médecin, instance éthique, centre de ressources, etc.

<sup>107</sup> Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

## 2 ANALYSER ET RECHERCHER DES FORMES DE MÉDIATION POUR LES SITUATIONS DE TENSIONS FAMILIALES

L'histoire familiale et le fait, pour un proche, de devenir aidant peuvent être sources de conflits et éventuellement de maltraitements, entre aidants, entre les aidants et les autres proches, entre aidants et personnes aidées. Cela peut concerner :

- les relations familiales antérieures à la situation d'aide ;
- les questions d'héritage, aussi bien concernant la personne aidante que la personne aidée ;
- la manière d'envisager les objectifs d'accompagnement ;
- le sur ou sous-investissement des aidants et/ou proches dans l'accompagnement de la personne aidée ;
- les ressources financières et le coût de l'accompagnement de la personne aidée ;
- l'impact du rôle d'aidant sur :
  - la vie sentimentale (confusion des rôles « conjoint/parent/aidant », perte d'intimité du fait de la multiplicité des intervenants, frustration sexuelle, etc.) ;
  - la vie familiale (difficultés à être disponible pour tous les membres de la famille, à trouver un équilibre familial, etc.) ;
  - la vie professionnelle (réajustement, réduction ou cessation de l'activité professionnelle et des liens avec les collègues) ;
  - la vie sociale (réduction du temps libre, du cercle amical, des sorties, etc.) ;
  - sa propre santé (repli sur soi, épuisement physique, stress, dépression, dénutrition, problèmes de sommeil, etc.) ;

### Enjeux et effets attendus

- Le maintien des liens affectifs entre les aidants, ou entre les aidants et la personne aidée, permet à la personne accompagnée de garder sa place de membre de la famille, d'y exercer un rôle social spécifique et de favoriser la cohésion familiale.

### RECOMMANDATIONS

- ↳ Organiser, si possible, une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs afin d'analyser les causes de divergences et recentrer les échanges sur les objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- ↳ Échanger en équipe sur les solutions de répit et d'aménagement envisageables, pour ensuite les proposer à la personne aidée et à ses proches.
- ↳ Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les engagements réciproques de chacun des interlocuteurs, les moyens que l'équipe s'est engagée à mettre en place, les conditions de suivi et de réajustement.
- ↳ Si la situation reste conflictuelle, noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les points de blocage, et proposer d'en rediscuter ultérieurement ou d'échanger avec d'autres professionnels.

- ↘ Proposer aux aidants ayant des difficultés relationnelles avec la personne aidée :
  - des entretiens avec un psychologue ;
  - les coordonnées de médiateurs familiaux ou d'associations de familles pouvant jouer un rôle de tiers dans la relation ;
  - une participation à des groupes de parole d'aidants ;
  - des activités permettant aux aidants et aux personnes aidées de se trouver dans une situation qui offre la possibilité de quitter leur rôle (jeux de société, écoute musicale, etc.) ;
  - .../...
- ↘ Lorsque l'aidant est victime de violence physique de la part de la personne aidée :
  - insister sur l'importance de ne jamais banaliser l'événement ;
  - lui (re)proposer des alternatives d'accompagnement sur le long terme ou provisoire (si l'aidant n'est pas prêt pour ce type d'alternative) ;
  - lui conseiller de contacter son médecin traitant ;
  - lui rappeler les comportements à avoir ou à éviter :
    - contredire ;
    - ne pas se mettre dans un coin sans issue ;
    - s'il se sent en danger, appeler les urgences et la police.
  - Lui donner les coordonnées d'associations, de psychologues ou de SOS psychiatrie en lui précisant bien qu'il peut appeler au moment où il en ressent le besoin ;
  - faire un signalement si la situation perdure ou s'amplifie, si l'aidant refuse les alternatives d'accompagnement proposées et si sa vie ou celle de la personne aidée paraissent en danger ;
  - pour les aidants de personnes souffrant de maladie psychique, les informer (ainsi que la personne aidée), sur les modalités d'admission en soins sans consentement à la demande d'un tiers.
- ↘ Organiser une procédure de repérage et gérer les risques de maltraitance des aidants sur la personne aidée, notamment au regard :
  - de la recommandation sur les « *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* »<sup>108</sup> : mise en place de grilles d'observations, échanges en équipe, échanges avec les aidants, traçabilité des faits, signalement, soutien et information de la personne aidée, etc. Notamment « *si un danger imminent est constaté, le médecin traitant doit être sollicité pour trouver la solution rapide la plus adaptée : par exemple, une hospitalisation en urgence ou un recours à une structure d'hébergement s'il est impossible de garantir autrement la sécurité de l'usager à son domicile. En la matière, d'autres acteurs peuvent aussi être sollicités, notamment les Clic et les assistants sociaux de secteur* » (p. 48).

<sup>108</sup> Anesm. *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

- Du protocole de signalement à faire aux autorités administratives (il est présenté dans l'annexe de la circulaire du 20 février 2014 et du 12 juillet 2011 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance)<sup>109</sup>.
- De l'article 343 du code Pénal qui prévoit d'effectuer un signalement lorsque des mauvais traitements sont constatés.

#### REPÈRES JURIDIQUES

Article 434-3 du Code Pénal :

*« Le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende.*

*Sauf lorsque la loi en dispose autrement, sont exceptées des dispositions qui précèdent les personnes astreintes au secret dans les conditions prévues par l'article 226-13 ».*

#### ↳ Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à réguler ces relations conflictuelles :

- en proposant des formations à la gestion de conflit ;
- en organisant des réunions permettant de présenter les situations, les analyser en équipe et proposer des solutions ;
- en enrichissant le travail de partenariat par le partage de savoir-faire et la confrontation d'apports théoriques et pratiques. Ces temps peuvent être déclinés de façon variée :
  - formations et échanges entre pairs de même discipline intervenant ou non sur le même territoire ;
  - formations et échanges de professionnels de disciplines différentes intervenant ou non sur le même territoire ;
  - formations et échanges de professionnels accompagnant le même type de public ;
  - formations et échanges croisés de professionnels de disciplines et de secteurs différents ;
  - échanges croisés avec les associations représentatives des personnes âgées dépendantes, handicapées, atteintes de maladies chroniques, ou de leurs familles ;
  - .../...

<sup>109</sup> DGCS/SD2A/2014/58 du 20 Février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS ; CIRCULAIRE N° DGCS/SD2A/2011/282 du 12 juillet 2011 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance, au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux relevant de la compétence des services déconcentrés de la cohésion sociale et à la compétence du représentant de l'Etat dans le département au titre de la protection des personnes.

### 3 ANALYSER, NÉGOCIER ET PROPOSER DES SOLUTIONS POUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

Pour les aidants, la qualité du service passe par l'appréciation qu'ils peuvent avoir de la formation et des capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transferts, habillage, prévention de fausses routes, toilette, etc.) et à entrer en relation avec la personne dépendante, en particulier lorsqu'elle ne communique pas verbalement. Les critères de la qualité pour les aidants familiaux sont la ponctualité des intervenants, leur honnêteté, leur bienveillance, leur sérieux dans le travail effectué, leur prévenance, leur personnalisation de la prestation<sup>110</sup>.

Cependant ces critères ne sont pas nécessairement les mêmes pour les intervenants professionnels ou les responsables de structures<sup>111</sup>. Plusieurs facteurs peuvent générer des situations de désaccord :

- certaines attentes des aidants peuvent sortir des missions de la structure ;
- les aidants peuvent avoir des difficultés à accepter la maladie ou le handicap compliquant l'élaboration ou la mise en œuvre du projet personnalisé ;
- ils peuvent avoir des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement et/ou de soins courants aux professionnels. Ces formes de résistances peuvent être dues :
  - au sentiment de culpabilité et à la difficulté de vivre la séparation (notamment pour les solutions de répit<sup>112</sup>) ;
  - à une recherche de reconnaissance de leur expertise et de leur investissement (dont ils peuvent avoir le sentiment d'être dépossédés, avec l'intervention de professionnels) ;
  - à l'intervention à domicile des professionnels qui peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles ;
  - à une mauvaise expérience préalable avec des professionnels ;
  - au fait que l'aidant bénéficie d'une rémunération ou d'un dédommagement.
- La communication entre professionnels et aidants non professionnels peut être difficile (en raison d'une barrière de la langue, du temps restreint de l'intervention, de l'absence de temps de rencontre, d'incompatibilités de caractères, etc.), ce qui complexifie la mise en place d'actions de prévention, d'information, de soin ou de coordination ;
- les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants ;
- les éléments financiers dus au « reste à charge » payé par la personne aidée ou les aidants peuvent être sources de tensions ou désaccords ;
- .../...

<sup>110</sup> Voir notamment BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : L'égos, 2012 ; LAMY, C., GILIBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes, 2009.

<sup>111</sup> BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : L'égos, 2012.

<sup>112</sup> BARREYRE, J.-Y., ASENCIO, A.-M., FIACRE, P., et al. *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Recherche-action nationale*. Paris : Cédias, 2013.

## Enjeux et effets attendus

- La parole de la personne aidée est prise en compte.
- Les aidants acceptent l'aide dont ils ont besoin pour accompagner la personne aidée à domicile.
- Les aidants se sentent reconnus dans leur rôle d'accompagnement.
- Les professionnels s'interrogent sur leurs pratiques tout en se sentant respectés dans leur travail.

## RECOMMANDATIONS

- ✎ Vérifier lors des réunions d'équipe la qualité des échanges entre les professionnels et les aidants, notamment :
  - la capacité de chaque professionnel à reconnaître le rôle et la place des aidants ;
  - la capacité des professionnels à être à la juste distance dans leurs relations avec les aidants ;
  - la capacité des professionnels à entendre et réagir aux manifestations explicites ou implicites de souffrance psychique, d'épuisement, et de résistances à une aide professionnelle ;
  - la gestion des situations éthiques posées par des situations concrètes singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention : problèmes de gestion des clés, frontières entre la réalisation d'actes d'aide à la vie quotidienne et actes de soin, gestion des médicaments, etc.
- ✎ Recueillir l'avis des aidants sur la manière dont la structure réalise ses missions de façon à analyser régulièrement les dysfonctionnements.
- ✎ Repérer les pratiques des aidants susceptibles de mettre en danger le bien-être ou la santé de la personne aidée :
  - en exposant la situation à l'équipe pour y réfléchir collectivement ;
  - en invitant, dans un deuxième temps, les aidants à participer à la réflexion et à partager le sens qu'ont pour eux ces pratiques ;
  - en proposant aux aidants des alternatives à ces pratiques et en leur expliquant l'intérêt des nouvelles pratiques proposées.
- ✎ En cas de conflits, échanger avec les aidants, les professionnels concernés et le responsable d'encadrement, le plus rapidement possible, pour poser clairement les termes du conflit. Lors de cet échange, proposer si possible la présence d'un tiers (autres intervenants, psychologue, association de familles, médiateur familial, etc.)

## ILLUSTRATION

*La mère de Monsieur F., personne adulte polyhandicapée, se trouvait en désaccord avec les aides-soignants du SSIAD sur de nombreux points, notamment sur la manière de réaliser les soins d'hygiène ou sur la manière de s'adresser à son fils. Il arrivait que la mère de Monsieur F. réalise ces soins d'hygiène à la place des aides-soignants.*





*Elle a interpellé l'infirmier coordinateur qui a mis en place une procédure de concertation : tous les mois, la mère de Monsieur F. et les aides-soignants qui interviennent à domicile se rencontrent désormais en présence d'un psychologue que le SSLAD engage comme vacataire. L'infirmier coordinateur n'est pas présent lors de ces échanges, mais il prévoit des temps avec le psychologue afin de recueillir les éléments qui pourraient lui être nécessaires dans la gestion de la situation.*

*Ces réunions ont permis de montrer que les professionnels avaient besoin d'une formation pour accompagner ce type de public et avoir les bons gestes. Elles ont également permis à la maman de Monsieur F. de plus facilement accepter qu'une personne extérieure à la cellule familiale réalise les soins d'hygiène. Enfin ces temps d'échanges ont été également une occasion pour cette maman d'expliquer l'interprétation de certains modes d'expression non verbaux de son fils.*

- Échanger en équipe sur les causes de désaccord (notamment en prenant en compte le milieu social et culturel des aidants) et rechercher des solutions au regard des objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- Noter dans le volet « aidants » du projet personnalisé les principales raisons de ce conflit et les solutions qui peuvent être apportées au regard des prestations du service et des ressources du territoire.
- Intégrer la dimension relationnelle avec les aidants et les personnes aidées dans les entretiens d'évaluation professionnelle.
- Établir dans le plan de formation continue les formations nécessaires à l'amélioration des compétences relationnelles comme par exemple : connaissance des pathologies ou déficiences rencontrées par les professionnels, relation d'aide, communication, gestion des situations de crises, travail avec les familles, etc.

## 4 ORGANISER AVEC LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, ET EN ACCORD AVEC LA PERSONNE AIDÉE, LES ENTRÉES ET LES SORTIES D'HOSPITALISATION

Les entrées et sorties d'hospitalisation concernent à la fois les champs social, médico-social et sanitaire<sup>113</sup>.

Deux situations peuvent se présenter :

- la personne aidée n'avait pas recours à une structure sociale ou médico-sociale avant l'hospitalisation. Ce n'est qu'à la suite de cette dernière qu'elle a fait appel à une structure sociale ou médico-sociale.
- La personne aidée était déjà accompagnée par une structure sociale ou médico-sociale.

<sup>113</sup> Anaes. *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Saint-Denis : Anaes, 2003 ; Anaes. *Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique*. Saint-Denis : Anaes, 2004.

Dans le premier cas, les sorties d'hospitalisation et la mise en place du dispositif d'accompagnement professionnel peuvent se faire dans une certaine urgence qui ne permet pas toujours de mettre en œuvre tous les éléments de la procédure d'admission.

Dans le second cas, le service peut mettre en place plusieurs stratégies. Dans les faits :

- 80 %, des services à domicile se coordonnent avec l'hôpital pour connaître la date de sortie de la personne aidée et de reprise d'activité du service à domicile ;
- 75 % des services à domicile conseillent les usagers et leurs proches pour faciliter leurs démarches relatives au retour à domicile à la suite de l'hospitalisation ;
- 51 % des services à domicile attendent que l'usager ou un proche les informent du retour à domicile ;
- 11 % des services à domicile mettent en place une convention entre l'hôpital et le service pour faciliter les sorties d'hospitalisation<sup>114</sup>.

### Enjeux et effets attendus

- Les entrées et les retours d'hospitalisation programmée sont réalisés en cohérence avec les disponibilités des aidants.

### RECOMMANDATIONS

#### Concernant les sorties d'hospitalisations déclenchant un accompagnement social ou médico-social

- ↘ Se coordonner avec l'hôpital, le médecin traitant et, le cas échéant, le Clic (pour les personnes âgées), le gestionnaire de cas Maia (pour les personnes âgées en perte d'autonomie et en situation complexe), l'Ueros (pour les personnes cérébro-lésées) ou les équipes pluridisciplinaires/médico-sociales des conseils généraux, des MDA, des MDPH ou des caisses de retraite afin de permettre aux aidants de recevoir l'équipement et les conseils nécessaires aux déplacements et à l'accompagnement de la personne aidée pour le retour à domicile. Cette aide peut également passer par une documentation ou par la proposition de formations.
- ↘ Échanger avec les aidants pour connaître leur motivation, leur disponibilité, et évaluer leurs potentialités physiques et psychologiques pour accompagner la personne sortant d'hôpital.
- ↘ Expliquer aux aidants les aides dont peut bénéficier la personne aidée, l'intérêt éventuel d'une mesure de protection (ou de protection future) et les démarches à entreprendre.
- ↘ Si la mise en place du service se fait dans le cadre de l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH)<sup>115</sup> ou du Prado « orthopédie » ou « insuffisance Cardiaque » (Programme d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés)<sup>116</sup> :
  - s'assurer que les aidants ont compris qu'il s'agissait d'une aide de courte durée ;

<sup>114</sup> Anesm. *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm. 2014.

<sup>115</sup> Aide de trois mois délivrée par la Carsat qui ne peut être cumulée avec une allocation personnalisée d'autonomie (APA), une allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou une prestation de compensation du handicap (PCH). Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, la téléalarme, certains aménagements du logement, etc.

<sup>116</sup> Aide d'un mois renouvelable sous réserve de l'avis du service social de la Carsat (maximum 3 mois) pour les personnes qui ne peuvent bénéficier de l'ARDH. Elle peut être utilisée pour recourir à un service à domicile, au portage de repas, etc.

- expliquer que s'ils demandent à prolonger l'intervention du service, il n'y aura plus nécessairement une aide de la Carsat au regard de l'évaluation qui sera faite (et que le reste à charge pourra donc être différent) ;
- si aucun assistant social ou professionnel du conseil général n'est pas venu faire le point sur la situation, orienter si besoin les aidants vers les personnes à contacter pour connaître les aides auxquelles la personne aidée peut avoir droit.

#### ILLUSTRATION

*Après une chute, Madame B. est hospitalisée. L'assistant social fait part à Madame B. et à ses enfants de la possibilité de bénéficier d'une aide de trois mois pour le retour à domicile de Madame B. (ARDH). Les enfants de Madame B. font alors appel à un SAAD dans le cadre de cette aide. Cependant, ils oublient les informations que l'assistant social leur avait données sur cette aide, notamment sur sa durée. Pendant les trois mois, le SAAD se rend compte que Madame B. peut faire de moins en moins de choses. Le SAAD se rend également compte que le bilan de l'ARDH avec l'assistant social n'a pas pu avoir lieu. Le responsable de secteur prend contact avec la Carsat pour les informer de la situation. Il apprend alors que l'assistant social ne pourra pas venir car il est en arrêt maladie et que personne ne peut le remplacer. Ni Madame B. ni ses enfants n'ont anticipé la fin de l'ARDH. Le responsable de secteur du SAAD propose alors à Madame B. et à ses enfants une rencontre à leur domicile pour leur réexpliquer que l'ARDH arrive sur sa fin. Cependant il précise qu'ils peuvent demander au conseil général de venir évaluer la situation de Madame B. afin qu'elle puisse bénéficier de l'APA et continuer à faire appel au SAAD.*

#### Concernant les hospitalisations au cours d'un accompagnement social ou médico-social

- Conseiller aux aidants d'inciter la personne aidée à consulter son médecin traitant dès les premiers signes de problème de santé, afin d'éviter au maximum un passage aux urgences.
- Demander aux aidants de prévenir les professionnels intervenant auprès de la personne aidée de son hospitalisation.
- Échanger avec les aidants sur les modalités d'entrée et de sortie d'hospitalisation.
- Identifier les éventuelles difficultés de transport pour les aidants lorsque celui-ci est à leur charge et proposer, si possible, des alternatives.
- Proposer aux aidants âgés de s'informer auprès de leur caisse de retraite des conditions pour bénéficier éventuellement d'une aide (par exemple Asir est une aide aux retraités en situation de rupture qui peut être demandée auprès de la Carsat<sup>117</sup>).
- Recueillir le jour et les horaires qui conviennent le mieux aux aidants pour le retour d'hospitalisation, lorsqu'il nécessite leur présence.

<sup>117</sup> Circulaire CNAV n° 2012-29 du 23 mars 2012.

- ▮ Proposer aux aidants de prendre contact avec le service social du lieu d'hospitalisation ou de convalescence de la personne aidée, pour faciliter le retour à domicile.
- ▮ Pour les services à domicile, préciser aux aidants et à la personne aidée la durée d'interruption pour laquelle le service conservera la place de la personne aidée hospitalisée, et proposer des alternatives en cas d'hospitalisation de longue durée (plus de 15 jours) : liste d'attente, recours à un infirmier libéral ou un centre de santé infirmier, etc.

#### ILLUSTRATION

*Un SSIAD a constaté que le taux d'hospitalisations longues de personnes âgées qu'il accompagnait s'accroissait du fait, notamment, de l'aggravation de l'état de santé des personnes ou des chutes entraînant des complications. Les hospitalisations consécutives à ces événements peuvent atteindre 2 à 3 mois, voire plus quelquefois (par exemple, lors d'hospitalisations en service aigu suivies de séjours en Soins de suite et de réadaptation, etc.).*

*Le service a également remarqué que l'assurance d'une réadmission sans délai après l'hospitalisation, constituait un élément important de sécurisation et d'apaisement pour les aidants et la personne aidée.*

*Ce SSIAD, qui a plus de 100 places autorisées, a un taux d'activité de 95 %. Cette marge permet au SSIAD d'avoir en permanence une flexibilité dans les admissions. En outre, il est également possible de programmer les retours d'hospitalisation dès lors qu'une coordination claire et efficace est mise en place avec les services hospitaliers et les aidants.*

*Pour mieux prendre en compte les possibilités de réadmission sans délai, le SSIAD a réalisé une analyse attentive des mouvements des entrées et des sorties d'hospitalisation, programmées ou non. Il en est ressorti que reprendre ces personnes hospitalisées après une longue absence ne constituait pas une surcharge de travail pour le SSIAD, et qu'il était même inutile de bloquer une place de par la taille et le taux d'occupation du SSIAD.*

*Pour organiser ces réadmissions sans délai, le service s'est également inspiré d'un dispositif déjà en place pour une jeune personne tétraplégique, accompagnée pour des soins d'hygiène quotidiens. Cette personne part 6 mois tous les ans dans une ville d'une autre région. Sur les deux lieux de « résidence » ce sont toujours les deux mêmes structures qui interviennent à tour de rôle. Cette articulation est possible grâce à l'oncle de cette personne tétraplégique qui prévient le SSIAD 2 à 3 semaines avant, et grâce aux échanges réguliers entre les deux structures.*

- ▮ Lorsque l'entrée à l'hôpital se fait dans le cadre d'une admission en soins sans consentement, s'assurer que l'aidant bénéficie d'un soutien, en particulier si c'est lui qui en a fait la demande. Si besoin, l'orienter vers un professionnel ou un dispositif adapté pour l'accompagner et le soutenir dans cette démarche, notamment concernant la préparation de l'aidant au retour à domicile de la personne aidée.

#### REPÈRES JURIDIQUES

Les soins sans consentement peuvent être demandés de deux manières :

- 1) La demande de soins peut être faite par une personne agissant dans l'intérêt du malade (hospitalisation à la demande d'un tiers). Cette demande est possible si les troubles mentaux rendent impossible le consentement du malade et si l'état du malade impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante.
- 2) La demande peut se faire par décision du préfet sur le fondement d'un certificat médical circonstancié émanant d'un psychiatre.

Pour plus d'informations sur les détails de la procédure, se référer aux articles L. 3212-1 à 3212-12, L. 3213-1 à 3213-11 et R. 3213-1 à R 3213-3 du Code de la santé publique.

- Dans le cadre de la démarche d'évaluation interne<sup>118</sup>, recueillir l'avis des aidants et des personnes aidées sur la coordination entre l'hôpital et la structure sociale ou médico-sociale et les conditions de retour à domicile.

## 5 ANTICIPER ET ORGANISER LA GESTION DES SITUATIONS D'URGENCE MÉDICALES

Une maladie ou un symptôme aigu grave peuvent nécessiter un recours immédiat à l'hôpital (par exemple en cas d'infarctus, d'accident vasculaire cérébral, de fracture, de tentative de suicide, etc.).

À domicile, les aidants sont le plus souvent seuls à devoir gérer cette situation. De fait, c'est sur eux que repose la responsabilité de l'interprétation des signes pouvant les amener à appeler, ou non, les services d'urgences médicales<sup>119</sup>. Cependant ils ne savent pas toujours identifier et anticiper ces situations, ni comment y réagir.

### Enjeux et effets attendus

- Les aidants font la différence entre une situation urgente et une situation non urgente.
- Les aidants savent comment réagir en cas d'urgence.

<sup>118</sup> Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

<sup>119</sup> Notamment BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012 ; LAMY, C., GILBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes, 2009. 57 p.

## RECOMMANDATIONS

- Expliquer aux aidants dans quel cas appeler le service à domicile (situation non urgente), le SAMU-centre 15 (situation d'urgence hospitalière), et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire » (besoins de soins non programmés ne relevant pas de l'aide médicale urgente, durant les heures de fermeture des cabinets médicaux : de 20h à 8h en semaine et du samedi 12 h au lundi 8 h).
- Pour les aidants de personnes sourdes, malentendantes, aphasiques ou dysphasiques, expliquer que la personne aidée peut contacter par SMS ou fax le 114, qui comprend les services d'urgences (SAMU-centre 15), Police-Gendarmerie (17) et Sapeurs-Pompiers (18)<sup>120</sup>.
- Rappeler aux aidants qui en expriment le besoin qu'ils peuvent contacter leur médecin traitant pour avoir des explications sur les situations qui relèvent ou non d'urgence. Ce dernier pourra éventuellement orienter l'aidant vers un « programme d'éducation thérapeutique du patient<sup>121</sup> ».
- Proposer aux aidants de prendre contact avec la Croix Rouge française, la mairie ou les pompiers pour connaître les formations aux premiers secours qui existent.
- Lorsque le service a mis en place une fiche de liaison au domicile pour les urgences, informer les aidants de son emplacement, si la personne aidée est d'accord, afin qu'ils puissent la remettre en cas de besoin.
- Informer dans les meilleurs délais les aidants du départ aux urgences.
- Recueillir a posteriori l'avis des aidants et de la personne aidée sur la manière dont la structure a géré l'urgence.
- Analyser régulièrement et dans le cadre de la démarche d'évaluation interne<sup>122</sup> les dysfonctionnements : les causes de non-réponses, les délais trop importants d'appel et de réponse, etc.

<sup>120</sup> Cf. Centre national de relais des appels d'urgence pour personnes sourdes ou malentendantes. *Guide utilisateur*. 06/09/2011. Disponible sur : [www.social-sante.gouv.fr/](http://www.social-sante.gouv.fr/)

<sup>121</sup> Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

<sup>122</sup> Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

## L'essentiel

### RENCONTRER LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES POUR ÉCHANGER SUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LA PERSONNE AIDÉE POUVANT POSER DES PROBLÈMES ÉTHIQUES

- En échangeant avec les aidants sur les risques que la personne prend (ou envisage de prendre) et sur leur impact sur la personne elle-même, ses aidants ainsi que les professionnels qui l'accompagnent.
- En proposant aux aidants, avec l'accord de la personne aidée, de participer à la recherche de solutions et en les informant des difficultés éthiques que pose le choix de la personne.
- En notant dans le projet personnalisé la position des aidants vis-à-vis de la solution trouvée.
- (Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir) En s'assurant de sa nécessité et de sa faisabilité tout au long de l'accompagnement.
- En soutenant les professionnels afin de les aider à accepter le refus ou la prise de risque.

### ANALYSER ET RECHERCHER DES FORMES DE MÉDIATION POUR LES SITUATIONS DE TENSIONS FAMILIALES

- En organisant une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs et en échangeant en équipe sur les solutions.
- En notant dans le projet personnalisé les engagements réciproques de chacun des interlocuteurs, les moyens que l'équipe s'est engagée à mettre en place, les points de blocage, les conditions de suivi et de réajustement.
- En proposant un soutien aux aidants ayant des difficultés relationnelles avec la personne aidée.
- En accompagnant les aidants victimes de violences physiques de la part de la personne aidée.
- En organisant une procédure de repérage, de signalement éventuel, et de gestion concernant les risques de maltraitance des aidants.
- En renforçant les compétences des professionnels dans leur capacité à réguler ces relations conflictuelles.

### ANALYSER, NÉGOCIER ET PROPOSER DES SOLUTIONS POUR LES SITUATIONS DE DÉSACCORD ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES

- En vérifiant lors des réunions d'équipe la qualité des échanges entre les professionnels et les aidants.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure réalise ses missions.

- En repérant les pratiques des aidants susceptibles de mettre en danger le bien-être ou la santé de l'aidé.
- En posant le plus rapidement possible les termes du conflit avec le responsable d'encadrement.
- En échangeant en équipe sur les causes de ces situations de désaccord et en recherchant des solutions au regard des objectifs d'accompagnement de la personne aidée.
- En notant ces solutions dans le projet personnalisé.

#### **ORGANISER AVEC LES PERSONNES AIDANTES NON PROFESSIONNELLES, ET EN ACCORD AVEC LA PERSONNE AIDÉE, LES ENTRÉES ET LES SORTIES D'HOSPITALISATION**

- En se coordonnant avec les partenaires pour faciliter les sorties d'hospitalisation déclenchant un accompagnement social ou médico-social.
- En échangeant avec les aidants pour connaître leur motivation et leur disponibilité pour accompagner la personne sortant d'hôpital.
- En échangeant avec les aidants pour organiser les entrées et sorties d'hospitalisation programmée lorsque celle-ci a lieu pendant que la personne aidée bénéficie d'un accompagnement social ou médico-social.
- En s'assurant que les aidants bénéficient d'un soutien lorsque l'entrée à l'hôpital se fait dans le cadre d'une admission en soins sans consentement.

#### **ANTICIPER ET ORGANISER LA GESTION DES SITUATIONS D'URGENCE MÉDICALES**

- En expliquant aux aidants dans quel cas appeler le service d'aide à domicile, le SAMU-centre 15 et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire ».
- En rappelant aux aidants qui en expriment le besoin qu'ils peuvent contacter leur médecin traitant pour avoir des explications sur les situations qui relèvent ou non de l'urgence.
- En proposant aux aidants de prendre contact avec la Croix Rouge française, la mairie ou les pompiers pour connaître les formations aux premiers secours qui existent.
- En informant les aidants de l'emplacement de la fiche de liaison pour les urgences, si la personne aidée en est d'accord.
- En informant dans les meilleurs délais les aidants du départ aux urgences.
- En recueillant l'avis des aidants sur la manière dont la structure a géré l'urgence et en analysant régulièrement les dysfonctionnements.