

Les soins à domicile pour les malades d'Alzheimer et autres démences. Tensions et préventions des tensions.

Barbara Lucas, Olivier Giraud, Karine Darbelley, Elisabeth Gualleguillos,
Emmanuel Gouabault, Eveline Huber, Evelyn Schmid

► **To cite this version:**

Barbara Lucas, Olivier Giraud, Karine Darbelley, Elisabeth Gualleguillos, Emmanuel Gouabault, et al.. Les soins à domicile pour les malades d'Alzheimer et autres démences. Tensions et préventions des tensions.. [Rapport de recherche] Université de Genève. 2010, 33 p. halshs-00658934

HAL Id: halshs-00658934

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00658934>

Submitted on 18 Jul 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DES SCIENCES
ÉCONOMIQUES ET SOCIALES**
Institut de recherches sociales
et politiques - RESOP

Rapport final
Décembre 2010

Les soins à domicile pour les malades d'Alzheimer et autres démences : tensions et préventions des tensions

Résultats du projet « Développement de structures de prévention des conflits dans la prise en charge des malades d'Alzheimer en Suisse (phase 1) ».

Barbara Lucas
barbara.lucas@unige.ch

et

Olivier Giraud
olivier.giraud@cnam.fr

Avec la participation de Karine Darbelley, Elisabeth Galleguillos, Emmanuel Gouabault, Eveline Huber et Evelyn Schmid.

Avec le soutien de :



Fonds culturel Migros

Table des matières

Introduction	p.2
Les tensions entre les proches aidant et les intervenant-es au domicile.....	p.3
Les objectifs du projet.....	p.3
Le dispositif mis en place.....	p.4
1. Résultats des focus-groupes menés à Genève	p.7
1.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs.....	p.7
1.b Propositions et élaboration de concepts.....	p.10
2. Résultats des focus-groupes menés en Thurgovie	p.13
2.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs.....	p.13
2.b Propositions et élaboration de concepts.....	p.14
3. Résultats des focus-groupes menés en Valais	p.19
3.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs	p.19
3.b Propositions et élaboration de concepts.....	p.21
4. Les points de rencontre entre proches et intervenant-es des trois cantons	p.25
4.a Reconnaître l'importance d'un soin adapté au cas des démences.....	p.25
4.b Lignes de tensions et types d'instruments proposés.....	p.26
4.c Les conditions structurelles : la nécessité de soutenir concrètement les proches et les malades.....	p.26
5. Conclusion.	
Pistes pour une nouvelle pragmatique de la relation de soin	p.28
6. Références	p.31
ANNEXE :	
Index des tableaux	p.32
Index des concepts locaux proposés	p.32

Introduction

Ce rapport présente les résultats du projet « Développement de structures de prévention des conflits dans la prise en charge des malades d'Alzheimer en Suisse (phase 1) », mené par l'Institut de recherche sociale et politique (RESOP) entre janvier et octobre 2010. Ce projet s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé par la prévention des conflits qui peuvent se manifester durant la période de prise en charge à domicile des malades d'Alzheimer (et autres démences). Il s'est focalisé sur la relation entre les proches aidants des personnes malades (les conjoint-es ou les enfants) et les intervenant-es à domicile (professionnels ou bénévoles). Ses objectifs étaient l'identification des points de tensions entre ces deux types d'aidant-es, l'expression de leurs attentes réciproques ainsi que la formulation de concepts ciblés de prévention.

Cette démarche s'inspire des principes de la médiation, dont le but est l'explicitation des besoins et des attentes mutuelles et l'élaboration de solutions par les personnes directement concernées par un problème, avec l'aide d'un tiers neutre, indépendant et impartial. La médiation est souvent utilisée dans le domaine de la santé comme un instrument de gestion des conflits, permettant le bon fonctionnement du système en place. Pourtant, elle est aussi, et c'est ce qui la rend vraiment intéressante à nos yeux, un instrument de reprise de pouvoir par les parties en présence. Or, les personnes qui souffrent de dépendance, et *a fortiori* les personnes atteintes d'une démence, peinent à faire entendre leurs voix, tout comme leurs proches aidants et les intervenants de terrain. De façon générale, le potentiel de ce type de médiation dans le champ du care est important (Lucas 2009).

Ce projet a été conçu comme le complément appliqué d'une recherche comparative portant sur les politiques publiques de prise en charge des malades d'Alzheimer et autres démences à Genève en Thurgovie et en Valais, aux différentes étapes du parcours de vie (Lucas, Giraud, 2010 a et b). Si la phase de diagnostic et celle de l'entrée en institution, de même que celle de la fin de vie, se révèlent des moments de transition cruciaux du point de vue de la gestion publique, la période durant laquelle la personne souffrant de démence continue à vivre à la maison grâce aux soins, à la vigilance, à l'abnégation d'un ou d'une proche et, lorsque la situation devient intenable, d'un-e ou plusieurs-es aidant-es extérieur-es, est une période durant laquelle des conflits ou des tensions multiples peuvent se manifester entre familles et intervenant-es. Ce projet s'intéresse donc spécifiquement à cette phase de l'aide et des soins à domicile.

Concrètement, seize focus groupes ont été réalisés entre avril et octobre 2010 dans ces trois cantons, qui ont permis d'identifier des problématiques cantonales spécifiques, mais aussi de dégager des pistes du point de vue d'une politique nationale de soin aux personnes atteintes de démences. Ce projet a reçu le soutien de Promotion Santé Suisse, ainsi que de la Fondation Leenaards, de l'Association Suisse Alzheimer et du Fonds Culturel Migros.

Les tensions entre proches et intervenant-es à domicile

La maladie d'Alzheimer comme les autres formes de démence génère de nouveaux besoins pour les malades et pour leurs proches et de nouvelles attentes vis-à-vis du système de santé. Or, ces besoins possèdent deux caractéristiques essentielles. D'une part, une partie importante de ces besoins n'est *pas* de nature strictement médicale. Il peut s'agir d'un besoin d'écoute, d'orientation dans le système de soin, de reconnaissance, de respect des rythmes de vie particulier, d'aide pour un transport, de moments de repos, d'appuis financiers, de présence, de relations sociales, etc. D'autre part, ces besoins sont de nature évolutive : la dépendance s'aggrave avec le temps et les attentes des personnes malades, comme celles de leurs proches, vont se transformer au cours des années, des mois, voire des jours.

Or, les réseaux de soin mis en place localement dans les villes et cantons suisses, souvent orientés vers une définition médicale de la santé, ne sont pas automatiquement ajustés aux attentes effectives des personnes concernées, qui sont rarement explicites et restent difficilement quantifiables. Par ailleurs, ces attentes ne font pas toujours sens – ou s'inscrivent difficilement – dans le cadre du système de santé déployé localement. Comme le pointe Annie Dussuet (2005), ce sont alors les organisations d'aide et de soins à domicile qui se trouvent en *position de médiation* entre une logique privative et une logique hospitalière. De plus, et notre étude comparative récente a permis de le montrer, l'anticipation des situations problématiques et l'accompagnement durant les transitions de vie ne font pas forcément partie des politiques publiques cantonales de prise en charge des démences en Suisse.

Ce hiatus entre l'organisation des prestations (qui s'inscrivent dans une logique de politiques locales sectorielles et statiques) et les besoins des personnes concernées (qui prennent racine dans le vécu dynamique des personnes à différents moments du parcours de vie) génère frustrations et malentendus et peut déboucher sur des tensions et des conflits entre les acteurs du réseau de soin et les malades et leur famille. La répercussion négative de cette situation sur la santé (des professionnels comme des malades ou des proches) est un nouvel enjeu de santé publique qui commence seulement à être thématiqué en Suisse.

Les objectifs du projet

Au vu de ce qui précède, il nous semble important à terme de développer un concept de promotion de la santé qui passe par une prévention des tensions entre proches aidants et intervenants extérieurs, en permettant aux personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et autres démences de faire entendre leur voix. Si cette démarche de reconnaissance concerne avant tout le moment spécifique de l'organisation des soins, elle doit aussi s'élargir à une réflexion concernant l'institutionnalisation de la participation dans le cadre des politiques d'aide aux personnes atteintes de démence (Barlett & O'Connor 2010). Ce projet représente une petite étape dans cette direction. Concrètement, les buts poursuivis étaient les suivants :

1. Identification des tensions et formulation des attentes des deux groupes :
De fait, nous avons pu identifier les principales sources de tensions liées aux

besoins et attentes croisés des proches et des intervenant-es, dans le contexte de l'aide à domicile à Genève, en Thurgovie et en Valais. En revanche, les besoins et attentes des personnes malades elles-mêmes ont été formulés uniquement de façon indirecte dans le cadre de ce projet (à travers le discours de tiers). Un grand travail reste à effectuer de ce point de vue.

2. Mise en place de structures d'ajustement mutuel :

Nous avons organisé et réalisé 5 focus groupes dans chacun des cantons (6 en Valais) soit un total de 16 focus groupes. Ces entretiens collectifs ont permis une explicitation des attentes des proches et des intervenant-es. Ils ont aussi permis de dégager, dans une perspective de médiation, un terrain commun sur lequel élaborer des solutions.

3. Développement de concepts de prévention locaux :

Plusieurs propositions ont pu être dégagées dans chaque canton. Une série de propositions concerne le fonctionnement du réseau dans son ensemble et une série de propositions concerne plus spécifiquement l'amélioration des relations entre proches et intervenant-es. Six concepts de projet concrets ont aussi été proposés.

Le dispositif mis en place

Les focus groupes ont réuni d'une part des proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et d'autre part des intervenants extérieurs. Deux types de méthodologie ont été combinées. D'une part, le *design* général du projet s'inspire des principes de la médiation (notamment Lascoux 2001, Lévesque 1998) : récit des situations par chaque partie, expression des attentes et des besoins, dépassement des tensions et élaboration de solution communes. Par contraste avec une médiation « classique », les différents moments du processus de médiation ont été découplés et traités séparément. Le déroulement des groupes « mixtes » reproduit une démarche de médiation, puisque les deux parties sont cette fois en présence.

D'autre part, la méthodologie des focus groupe a été mobilisée pour les groupes de discussions où les personnes partagent une situation commune (Berg 2001, Krueger & Casey 2000). Cette méthode permet en effet de récolter des données particulièrement riches sur la *diversité* des points de vue autour d'un même sujet et de *focaliser* progressivement la discussion sur les points centraux de façon à approfondir notre compréhension de ces perceptions, notamment dans le domaine de la santé (Powell&Single 1986). Ainsi, le dispositif mis en place comprend trois étapes.

1— Deux focus groupes (5-6 personnes) ont été réalisés pour le groupe cible *proche aidant* dans les trois cantons (6 focus groupes au total). Le but de ces groupes était d'une part de faire émerger les attentes et les besoins spécifiques des proches relatifs aux interventions à domicile et, d'autre part, d'entamer sur cette base une réflexion commune sur les solutions. Une liste des problèmes mis à jour et des propositions récurrentes a été dressée suite à ces focus groupes.

2— Deux focus groupes (5-6 personnes) ont été réalisé pour le groupe

intervenant-es dans les trois cantons (6 focus groupes au total). De la même façon, le but de ces groupes était de faire émerger les attentes et les besoins spécifiques des intervenantes *relatifs* aux interventions à domicile et sur cette base, d'entamer une réflexion commune sur les solutions. Une liste des problèmes et des propositions récurrents a là aussi été dressée.

3— Un groupe mixte (5-6 personnes) réunissant *proches et intervenant-es* a été réalisé dans les trois cantons (3 groupes au total). Le but des ces groupes était de confronter les résultats des premiers focus groupes sur les attentes et représentations mutuelles, de valider le cas échéant ces résultats et d'entamer un processus de dépassement des divergences en revenant ensemble sur les propositions formulées.

Les discussions ont été partiellement retranscrites. Deux focus groupes par canton représentent un nombre réduit, ce qui doit nous inciter à la prudence quant à l'interprétation des résultats. Toutefois, un certain degré de saturation par canton a pu être atteint dès le second focus groups, indiquant des piste claires. Par ailleurs, une forte redondance émane sur certains points des six focus groups cantonaux effectués avec des proches et des six autres effectués avec des *intervenant-es* extérieur-es. Ce sont ces points communs aux trois cantons que nous avons retenus dans nos conclusions.

Le recrutement des 57 participant-es (*proches et intervenant-es*) a bénéficié de l'existence d'un premier réseau déjà identifié dans le cadre du projet de recherche qui a précédé ce projet appliqué. Ces premiers contacts ont permis de recruter au final l'ensemble des participant-es. Des membres d'associations locales se sont engagés dans ce processus (le Relais Dumas et la FSASD à Genève, la Croix-rouge de Sion, le foyer les Acacias, le CMS d'Entremont en Valais, l'association Alzheimer Thurgau ainsi que les groupes de parole de proches aidants en Thurgovie). Nous tenons à leur exprimer ici nos plus vifs remerciements, ainsi qu'aux 57 personnes qui ont accepté de s'exprimer dans le cadre de ces focus groupes et de partager leur expérience. Bien sûr, l'implication des associations dans le recrutement des participants opère par ce biais une « sélection » des personnes particulièrement susceptibles de vouloir/pouvoir s'impliquer ou porteuse d'une histoire particulière. Dans ce sens, ce projet conserve un caractère exploratoire.

Notons que le recrutement de ces personnes proches aidant-es est compliqué par le fait que participer exige du temps et de l'énergie, à un moment de leur vie où elles sont à la fois surchargées (la prise en charge peut nécessiter une présence 24h/24) et épuisées. Ce n'est pas un hasard si plusieurs participants n'étaient plus dans cette situation au moment de l'entretien – leur proche étant décédé ou vivant alors en institution. Cette démarche de recrutement est donc facilitée lorsqu'elle se fait en lien avec un foyer (qui prend alors en charge la personne malade le cas échéant). Rétrospectivement, cette dimension du « coût » élevé de la participation pour les proches serait à prendre en considération de façons plus concrète, par exemple en fournissant des heures de relève aux proches *via* les programmes de répit de la Croix-Rouge – Association Alzheimer – Pro Senectute, ou en les dédommageant.

Ce document rend compte des expériences menées successivement à Genève (1) en Thurgovie (2) et en Valais (3). On trouvera dans chaque section le résultat des discussions qui ont eu lieu dans chaque canton, les difficultés rencontrées par les proches et les intervenant-s ainsi que les propositions élaborées, puis développées dans le cadre des groupes mixtes. Les comptes rendus cantonaux sont rédigés suivant un modèle identique : ils peuvent être lus de façon indépendante. Ces rapports cantonaux sont suivis par la mise en évidence des points communs qui nous semblent caractériser les logiques cantonales identifiées, ainsi que les discours des proches et des intervenant-s au domicile (4). Sur cette base, le rapport se conclut par une série de propositions générales concernant des modalités concrètes d'amélioration des interactions et relations entre aidants proches et aidants extérieurs dans les soins aux malades d'Alzheimer et autres démences en Suisse (4).

1. Résultats des focus-groupes menés à Genève

Cinq focus groupes ont été réalisés à l'Université de Genève, sur la thématique des relations entre aidants extérieurs et aidants professionnels dans les soins apportés aux malades d'Alzheimer vivant à domicile.

- les 19 avril et 6 mai 2010 : 2 focus-groupes réunissant des aidants proches
- les 18 juin et 25 juin 2010 : 2 focus-groupes réunissant des aidants extérieurs
- le 5 octobre 2010 : 1 focus-groupe réunissant à la fois des aidants proches et des aidants extérieurs.

Partant d'une communauté de situation (l'aide au domicile, durant une période relativement longue, d'une personne malade d'Alzheimer), les groupes ont été constitués sur la base de profils contrastés. Ainsi, les aidants proches sont des conjoints ou des enfants des personnes malades qui soit habitent avec les malades, soit en sont les aidants principaux, tout en résidant à proximité. De plus, l'intensité du recours à l'aide extérieure varie de façon importante. Le groupe des aidants extérieurs était formé à la fois de professionnels spécialisés dans le soin à domicile (FSASD ou services privés), d'aidants semi-professionnels proposant des services de relève, de bénévoles ou d'une gouvernante à domicile. Les groupes de proches étaient constitués de 3 hommes et 6 femmes. Les groupes d'intervenant-es ont réuni 2 hommes et 8 femmes.

Les premiers groupes ont été consacrés à des récits de situations problématiques dans les interactions entre ces deux groupes d'aidants, puis à l'expression des besoins et enfin, à la discussion collective de suggestions d'amélioration provenant du groupe lui-même. Le dernier groupe a été centré sur la discussion des propositions. Il a débuté sur la discussion d'une série de problèmes et de perceptions réciproques issus des groupes précédents (aidants proches et les aidants extérieurs, voir tableaux ci-dessous).

Les perceptions et attentes exprimées lors des quatre premiers groupes ont été en partie rediscutées lors du groupe mixte en préparation à la seconde phase de la discussion collective. Cette discussion finale a été consacrée aux solutions éventuelles aux tensions entre aidants proches et aidants extérieurs. Nous proposons ici pour commencer une liste des items concernant les tensions et perceptions réciproques de nos deux groupes. Nous poursuivons par une analyse des propositions émanant à la fois des deux groupes homogènes et du groupe mixte.

1.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs

Les items contenus dans le *tableau 1* sont présentés sous la forme d'attentes insatisfaites ou de *difficultés rencontrées*. Le premier tableau rend compte des difficultés des proches, le second des difficultés des intervenant-es. Seuls les éléments qui faisaient l'unanimité lors de la discussion ou qui sont revenus à plusieurs reprises dans les deux focus groupes ont été retenus. Dans la mesure du possible, la formulation s'appuie sur la version originale.

Tableau 1. Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Genève.

Difficultés formulées par les proches	Difficultés formulées par les intervenant-es
Les intervenant-es changent toujours, ce qui est très perturbant pour la personne malade.	Les proches ne comprennent pas toujours que les interventions aient des limites .
Les intervenant-es n'ont pas de temps et sont stressés. Ils/elles ne font pas connaissance, ne peuvent pas développer une relation.	Les demandes des proches peuvent dépasser la responsabilité des intervenant-es (par ex. enfermer une personne à son domicile, faire un transport)
« Tout est à recommencer ». À chaque nouvel intervenant-es, les proches doivent réexpliquer les habitudes des malades.	Parfois, les proches demandent plus que l'intervenant-e ne peut donner
La rigidité des protocoles d'action des intervenant-es (par ex. pour raison de sécurité) ne permet pas une intervention adaptée à la situation.	Il est difficile de savoir « à qui appartient » le malade et qui doit prendre les décisions
Le savoir et l'expérience des proches vis-à-vis du malade ne sont pas assez pris en compte. • « Lorsqu'ils veulent transmettre des informations, les proches sont perçus comme voulant garder le contrôle, ne rien lâcher ». • « Les intervenants se sentent "expert-es" et ne veulent pas forcément entendre des conseils. »	Les proches cherchent à imposer leur vision du malade selon son vécu antérieur . « Ne lui donnez pas de carottes, il ne les aime pas ». Mais avec Alzheimer « tout est possible » au jour le jour.
Les proches ont de la difficulté à être entendus dans leurs besoins : obtenir des services/horaires ajustés demande des tractations infinies.	Les proches ne voient que la perte de capacité, les intervenant-es voient ce qui reste
Les malades sont parfois traités comme des enfants (vécu comme humiliant)	Les proches peuvent mal réagir lorsque le malade réussit à faire des choses qu'il ne fait pas avec eux.
Apporter un repas n'est pas suffisant : il faut que quelqu'un mange avec la personne malade pour satisfaire le besoin de relation	Les intervenants prennent peu d'initiatives par peur de « fauter ».
Les horaires ne sont pas adaptés au rythme des malades ni même respectés	Les différences de valeurs entre proches et soignants posent problème
Les intervenant-es peuvent venir « pour rien » (car ils/elles ne parviennent pas à effectuer le soin)	Les proches ont parfois des exigences contraires à celle du malade (par ex : « comment » faire le ménage au domicile d'une personne malade)

Une intervention mal ajustée dérègle la personne malade et perturbe le proche plus qu'elle ne l'aide.	Les promesses faites par les familles ou par les intervenants posent problème
Les proches ne sont pas suffisamment informés (sur leurs droits et sur le réseau)	La communication avec les proches est compliquée par la peur de la maladie
	La famille ne reconnait pas toujours le travail fait par les intervenants au domicile
	Les familles n'ont pas toujours la bonne distance avec la personne malade
	Les intervenants doivent parfois gérer une famille divisée ou en conflit
	Les familles ne veulent pas toujours collaborer et participer aux colloques

Il faut noter que c'est l'orientation même de la discussion qui met en évidence ici les attentes *non satisfaites*. De manière générale, dans le cas genevois, les proches sont particulièrement reconnaissants-es de l'aide apportée par les intervenant-es extérieurs (bénévoles ou professionnel) et soulignent leur compétence et leur dévouement. Comme nous le verrons en conclusion, le cas genevois illustre donc particulièrement bien le caractère souvent structurel des problèmes relationnels liés à l'aide à domicile des malades d'Alzheimer en Suisse. Les proches aidants comme les intervenants sont parfaitement conscients qu'il ne s'agit pas d'un problème de personne ou d'incompétence et évitent de part et d'autre de tomber dans les pièges de l'accusation réciproque. En revanche, les discussions des proches aidants portant sur des intervenants relevant de cercles plus éloignés de la réalité du domicile (police, hôpitaux non spécialisés, services sociaux, etc.) pointent souvent des lacunes en terme de communication, de compréhension voire de respect.

Ces positions exprimées au sein des focus groupes ont été pour l'essentiel confirmées par le groupe mixte du 5 octobre. Au plus, certaines déclarations étaient soulignées comme particulièrement pertinente ou évocatrice. Ainsi, parmi les attentes des proches, le changement de personnel fréquent, le manque de temps et le fait que les proches soient obligés de « tout recommencer » lorsqu'il s'agit d'expliquer leur situation et les habitudes du malade ont été particulièrement discutés. De même, concernant les attentes des intervenant-es : la question des limites de l'intervention, celle des visions différentes du malade (les proches voyant les pertes, les intervenants voyant les capacités restantes), celle de savoir « à qui appartient le malade », ainsi que les problèmes posés par les familles divisées ou en conflit ont toute paru particulièrement pertinentes et ont été les plus discutées.

Par ailleurs, notons que ces discussions ont mis en avant certaines dimensions clés de l'aide, qui augmentent fortement le bien-être des personnes et *qui sont soulignées aussi bien par les proches que par les intervenant-es* : le soutien, la présence, la relation plus que le traitement ; de même, la reconnaissance, la valorisation des compétences et le sens accordé aux activités partagées.

Enfin, notons qu'au sein des deux groupes d'intervenants, on a pu noter un clivage sur la question des limites de l'intervention infirmière dans le cas des malades d'Alzheimer. D'une part, un discours que nous qualifierons *d'institutionnel*, qui défendait une intervention relativement cadrée, au nom de la sécurité des patient-es et d'une claire répartition des responsabilités. D'autre part, un discours que nous qualifierons *d'humaniste*, centré sur le soutien global aux malades *et aux proches* et sur la flexibilité des prestations à apporter.

1.b Propositions et élaborations de concept

Les quatre groupes homogènes réunis les 19 avril, 6 mai, 18 et 25 juin 2010 ont débouché sur la formulation collective de toute une série de propositions. Sont listées ci-après d'abord les propositions plus générales (*tableau 2*), puis celles qui concernent strictement les relations entre aidants proches et aidants extérieurs (*tableau 3*). Les propositions générales pointent des éléments de contexte insatisfaisants, qui ont une influence directe sur cette relation d'aide. Nous reviendrons sur ces éléments en conclusion.

Tableau 2. Propositions générales issues des 4 focus groupes menés à Genève

Renforcer les effectifs du personnel d'aide et soins à domicile
Développer les structures de répit , placement temporaire (UAT, foyers de jours, programme de répit pour les proches)
Favoriser la coordination entre soignant-es
Développer des modes de décision consensuelle (avec tous les partenaires du soin)
Inform er plus largement le grand public
Favoriser l'aide des réseaux de proximité (voisins, police, restaurateurs, etc.)
Former - informer le réseau « secondaire » social et de santé non spécialisé (hôpital, services sociaux, police, tutelle, etc.)
Développer des groupes d'échange : entre proches et au sein des institutions
Faire venir un représentant des assurances sur le terrain pour qu'il se rende compte des besoins et des contraintes
Améliorer la reconnaissance par les assurances (ou les institutions) : a. Faire reconnaître la <i>prise en charge dans les foyers de jours</i> . b. Faire reconnaître la <i>relation d'aide</i> par les assurances (accompagnement, besoin de temps) c. Faire reconnaître le <i>temps des « colloques »</i> par les institutions et par les assurances. d. Faire reconnaître le travail <i>d'organisation/gestion</i> du proche
Développer une offre de réponse aux situations d'urgence (une personne de référence pour le proche, un petit réseau pour l'intervenant-e).

Tableau 3. Propositions visant une amélioration de la relation proches-intervenante-s à Genève

Nommer une personne de référence qui puisse rendre compte des besoins réels
Fournir une aide concrète aux proches concernant les démarches administratives
Fournir une meilleure information des proches sur leurs droits et sur le réseau d'aide dès le début de la maladie
Développer des modes de décision consensuelle (avec tous les partenaires du soin)
Développer des espaces de communication entre les soignants et les familles , organisés sur une base régulière.
Développer des espaces de rencontre entre la famille et la personne malade
Faire intervenir les proches dans les formations

Ces sept propositions, centrées sur la relation entre aidants proches et aidants professionnels et issues des premiers groupes ont fait l'objet d'une confirmation conjointe par le groupe mixte du 5 octobre 2010. Des précisions ont toutefois été apportées concernant l'information d'une part et le recours à une personne de référence pour rendre compte des besoins réels ou pour les démarches administratives d'autre part.

Concernant *l'information*, l'accès a été jugé aléatoire ; le rôle des médecins a été discuté et jugé insatisfaisant, malgré son caractère central. Le besoin de campagne d'information grand public, ainsi que de formation des milieux non spécialisés – tels que s'efforce de le faire l'association Alzheimer Suisse – a été souligné. Deux autres propositions ont fait l'objet de discussions et de premières conceptualisations, résumées dans les encadrés ci-dessous.

Concernant la *personne de référence*, le rôle déjà joué par les infirmiers-ères référent-es de situation à la FSAD a été pointé, ainsi que l'importance des services d'assistance sociale de Pro Senectute. Toutefois, si une offre existe « en théorie », les participants ont souligné que ce n'était pas forcément le cas « en pratique » et qu'il s'agissait de plusieurs lieux/personnes parfois difficiles à identifier et pas forcément outillés. Des propositions concrètes ont été avancées. Deux propositions concrètes ont été plus particulièrement discutées.

Proposition 1. GE.

Poste d'accompagnement des personnes et care manager

But : permettre un suivi personnalisé des personnes malades et des proches, assurant un soutien à l'organisation du système de soins (surtout à domicile), permettant de contribuer au règlement des conflits éventuels au sein du réseau et procurant un accompagnement régulier, notamment, dans les moments de crise ou de transition. Les éléments suivants ont été suggérés afin d'assurer le développement de ce type d'offre à Genève :

- L'importance d'un service/personne unique
- La nécessité d'assurer un suivi dans la continuité
- L'importance de gérer la communication (et pas uniquement le dossier)
- L'importance de se rendre régulièrement au domicile.

Proposition 2. GE

Intervention des proches dans le cadre des formations sur la maladie d'Alzheimer

But : Répondre aux besoins des intervenants de terrain qui font face à la problématique spécifique des malades d'Alzheimer en les sensibilisant aux situations concrètes vécues par ces personnes et leurs proches. Les éléments pratiques suivants ont été soulignés.

- Formule à développer dans des institutions comme la FSASD, la FEGEM, les HES, etc.
- Importance des témoignages et importance des jeux de rôle dans ce type de formation, du fait de la spécificité de la maladie et des situations auxquelles les intervenant-es se confrontent ou vont se confronter.

Commentaire : cette formule a fait l'unanimité et semble répondre à un double besoin : celui d'une reconnaissance des proches aidants et d'une valorisation de leur expertise d'une part, et celui de former le réseau d'intervenants à domicile (ainsi le cas échéant que le réseau plus éloigné) au cas *particulier* de la maladie d'Alzheimer.

- Pour la HES-IES personne de contact : Mme Dominique Quiroga
dominique.quiroga@hesge.ch

2. Résultats des focus-groupes menés en Thurgovie

Cinq focus-groupes ont été réalisés à Weinfelden, dans le canton de Thurgovie sur la thématique des relations entre aidants extérieurs et aidants professionnels dans les soins apportés aux malades d'Alzheimer vivant à domicile.

- les 26 et 27 avril 2010 : 2 focus-groupes réunissant des aidants proches ;
- les 26 et 27 avril 2010 : 2 focus-groupes réunissant des aidants extérieurs ;
- le 10 mai 2010 : 1 focus-groupe réunissant à la fois des aidants proches et des aidants extérieurs.

Les groupes ont été constitués sur la base de profils contrastés. Ainsi, les aidants proches sont des conjoints ou des enfants ou beaux-enfants des personnes malades qui soit habitent avec les malades, soit en sont les aidants principaux, tout en résidant à proximité. De la même façon, l'intensité du recours à l'aide extérieure varie également de façon importante. Le groupe des aidants extérieurs était formé à la fois de professionnels spécialisés dans le soin aux personnes malades d'Alzheimer (Spitex ou accueil de jour), d'aidants semi-professionnels proposant des services de relève ou encore de bénévoles. Les groupes des aidants proches étaient composés exclusivement de femmes, les groupes d'aidants professionnels étaient composés aux trois quarts de femmes.

Les premiers groupes ont été consacrés à des récits de situations problématiques dans les interactions entre ces deux groupes d'aidants, puis à l'expression de besoins et enfin, à la discussion collective de suggestions d'amélioration provenant du groupe lui-même. Le dernier groupe a été centré sur la discussion des propositions. Il a débuté sur la discussion d'une série de problèmes et de perceptions réciproques des deux groupes que sont les aidants proches et les aidants extérieurs.

Les perceptions et attentes exprimées lors des premières journées ont été en partie rediscutées lors du groupe mixte en préparation à la seconde phase de la discussion collective. Cette discussion finale a été consacrée aux solutions éventuelles aux tensions entre aidants proches et aidants extérieurs. Nous proposons ici pour commencer une liste des items concernant les tensions et perceptions réciproques de nos deux groupes. Nous poursuivons par une analyse des propositions émanant à la fois des deux groupes homogènes et du groupe mixte.

2.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs

Les items ci-dessous sont présentés sous la forme d'attentes insatisfaites. Lors du focus groupe, la première amorce concernant les « problèmes » entre aidants proches et aidants extérieurs dans le soin était formulée en terme de « tension, difficulté ou problème ». Cette formulation ne conduisait pas toujours tous les participants à prendre la parole. La même question était ensuite reformulée en termes de « besoins ou d'attentes ». Cette seconde formulation débloquent la parole d'un plus grand nombre de participants.

Tableau 4. Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Thurgovie

Attentes aidants proches	Attentes aidants extérieurs
Annulation ou changement d'horaire de dernière minute de visite d'aidants extérieurs	Les aidants proches attendent trop longtemps avant de faire appel à de l'aide extérieure
Les malades sont traités par le personnel comme des enfants ; les patients sont ainsi « éduqués » à la dépendance plutôt qu'à l'autonomie	Les aidants externes doivent pouvoir appuyer leur intervention sur un aidant proche qui a la responsabilité du patient
Le savoir et l'expérience des proches aidants ne sont pas pris au sérieux par les aidants extérieurs	Les aidants proches sont parfois jaloux de l'intervention d'aidants extérieurs et de la qualité de la relation qui peut les unir aux malades
Le personnel soignant manque de compétences et de formation spécifique vis-à-vis des personnes malades d'Alzheimer	Les proches ne savent pas se comporter de façon adéquate vis-à-vis des personnes malades
Les aidants proches doivent systématiquement rappeler l'importance des habitudes (déroulement de journée, procédures de soin, sources d'irritation, etc.) des malades	
Le soutien, l'activation, la sollicitation, la reconnaissance, le sens accordés aux activités partagées sont des éléments qui augmentent fortement le bien-être des personnes	

Ces positions exprimées au sein des différents focus groupes ont été pour l'essentiel confirmées par le groupe mixte du 10 mai. Au plus, certaines déclarations étaient nuancées. Ainsi, la « jalousie » supposée des aidants proches à l'égard des extérieurs était d'abord assez radicalement niée par les premiers. Une intervention d'un aidant professionnel venait cependant la confirmer, et citait des exemples concrets qui intervenaient dans le cadre de relations de soin entre proches au sein d'un couple – et pas d'un parent. Les proches aidants présents soignant leur conjoint pouvaient alors s'exprimer et, sans reprendre à leur compte le terme de « jalousie », développaient à leur tour des exemples de situations concrètes qui leur semblent difficiles et renvoient à une forme de « concurrence » des relations de soins. Ainsi, le comportement souvent plus éveillé, attentif, adapté des patients à l'égard des, ou au moins de certains extérieurs, est souvent vécu difficilement par les proches aidants.

2.b Propositions et élaboration de concepts

Les quatre groupes homogènes réunis les 26 et 27 avril ont débouché sur la formulation collective de toute une série de propositions. Ne sont listées ci-après que celles qui concernent strictement les relations entre aidants proches et aidants extérieurs. Un grand nombre d'éléments annexes à ces enjeux sont cependant d'une

grande influence indirecte sur cette relation. Ils seront pris en compte dans les conclusions.

Tableau 5. Propositions issues des 4 focus groupes menés en Thurgovie

Une meilleure information réciproque entre aidants proches et aidants extérieurs
Disposer de temps de bilan réguliers entre les différents aidants intervenants auprès d'une même personne
Une répartition plus claire des tâches et responsabilités entre aidants proches et aidants extérieurs
Une mise en réseau plus efficace des services et aides proposées dans le contexte local, cantonal, mais aussi national
Renforcement de l'implication des proches dans le soin, mais aussi intégration de la santé, de la situation des proches dans les actions de soin (temps de récupération, participation à des groupes de parole, de soutien, suivi psychologique, etc.)
Introduction d'un interlocuteur responsable (réfèrent de soins) au sein du groupe des aidants extérieurs

Ces six propositions, centrées sur la relation entre aidants proches et aidants professionnels, issues des premiers groupes ont toutes fait l'objet d'une confirmation conjointe par le groupe mixte du 10 mai. Des précisions ont toutefois été apportées. Ainsi, des aidants proches souhaiteraient « partager des heures, des après-midis » avec des extérieurs, dans le but de réaliser ensemble des activités et de connaître une relation avec la personne malade qui ne soit pas formée d'une succession de passages de relais.

Lors du groupe mixte, l'importance des aidants extérieurs bénévoles a également été soulignée. Non insérés dans le système de financement de l'aide et des soins à domicile, ces aidants présentent la grande qualité, pour les proches, de la disponibilité. Enfin, les proches ont insisté sur le fait qu'ils n'ont pas la possibilité d'exprimer leurs attentes et leurs besoins. Les groupes de parole, qui accueillent souvent trop de personnes, ne permettent pas toujours une prise en compte suffisamment différenciée des besoins d'expression des uns et des autres. Le soutien psychologique apparaît alors comme une solution difficilement contournable.

Dans le canton de Thurgovie, la mobilisation du réseau cantonal sanitaire et social autour de la problématique de la maladie d'Alzheimer ne s'est véritablement développée au milieu des années 90, notamment sous l'impulsion de l'association Alzheimer Thurgau. L'offre de services est dans le canton assez réduite et les financements et soutiens publics sont peu disponibles. Ces différentes difficultés peuvent expliquer le caractère tendu des relations entre proches aidants et aidants professionnels. Dans ce contexte, le rôle des acteurs sanitaires dans le canton est fortement structurant.

Les services de psychiatrie externes de l'hôpital cantonal ont créé un poste dédié à la géro-psycho-geriatrie ambulatoire dans le courant des années 2000 seulement. Accessible, connue (notamment auprès des médecins de famille), la personne titulaire de ce poste est vite devenue dans le canton – au moins dans la région proche de sa localisation – une personne de référence dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des démences. Elle propose des formations, des séances d'informations, constitue le réseau.

En plus de ce travail d'animation du réseau sanitaire et social régional, cette personne a rapidement proposé un service précieux fait de consultations, de suivis et de visites à domicile qui a rencontré un succès toujours croissant indiquant qu'il répond à un besoin important. Cette spécialiste reçoit ainsi un grand nombre de personnes, accompagnées souvent de leurs proches, pour pratiquer elle-même ou pour initier un diagnostic. Dans certains cas, elle initie un processus de soins. Surtout, elle aide beaucoup les familles à mettre en place un système de soins à domicile. Personne pivot qui connaît à la fois l'offre disponible localement, les systèmes d'indemnisation ou d'aide disponibles, elle se rend dans la plupart des cas au domicile au sein duquel la personne malade habitera de manière à mieux envisager le déploiement concret du système de soin. Ces démarches sont très rassurantes pour les malades et leurs proches.

Par la suite, cette personne assure un suivi et un accompagnement des personnes qui sont également très appréciés. Ainsi, lors de transitions au cours du parcours de vie des personnes malades ou lorsque le système de soin doit être adapté (surcharge des proches aidants ou autre difficulté), des consultations de suivi et de conseil permettent de lever un grand nombre d'angoisses ou de difficultés. La position pivot au sein du réseau, la compétence professionnelle ainsi que la construction d'une relation à long terme confèrent à cette personne une image de grande compétence et lui permettent ainsi d'arbitrer des conflits ou d'aider les personnes et leurs proches à trancher dans des situations incertaines. La connaissance individuelle des cas permet l'établissement d'une relation de confiance essentielle.

L'hôpital cantonal de Münsterlingen a par ailleurs développé un accueil de jour actif pour les malades d'Alzheimer. Cet accueil est non seulement un lieu et un moment dans la semaine qui permet un repos des proches aidants, mais il est aussi un moment d'activités stimulantes pour les personnes malades. Occupées, valorisées, bénéficiant d'activités et de contenus en partie nouveaux pour elles, les personnes malades tirent un vrai bénéfice de l'accueil de jour aussi parce qu'il comporte un moment de prise de parole et d'échange. Le cercle constitué permet également, quand ils le souhaitent, l'accueil et l'inclusion des proches. Les liens ainsi tissés entre le domaine des proches et celui du soin que ce soit par la circulation de la parole entre ces univers ou par l'importation éventuelle des activités (souvent créatives) entre le domicile et la clinique de jour, constituent autant de moyens de prévenir les conflits, d'améliorer la confiance, l'interconnaissance et la familiarité entre les différents lieux et univers qui constituent le système concret de soin.

Proposition 1. TG

Poste d'accompagnement des personnes et care manager

But : permettre un suivi personnalisé des personnes malades et des proches, assurant un soutien à l'organisation du système de soins (surtout à domicile), permettant de contribuer au règlement des conflits éventuels au sein du réseau et procurant un accompagnement régulier, notamment, dans les moments de crise ou de transition.

Les éléments suivants sont à prendre en considération :

- personne référente stable
- disposant de compétences avérées (gérontopsychiatrie, ou autre) et d'une vraie neutralité par rapport au réseau de soins
- disponibilité suffisante pour des séances de conseil suffisantes et, le cas échéant, accompagnées de visites à domicile
- assistance à la mise en place du système de soins

Commentaire : l'isolement des malades et des proches face aux difficultés, y compris pratiques et organisationnelles, posées par la maladie d'Alzheimer ou les autres formes de démence, constitue un problème crucial face à la maladie d'Alzheimer. A différents stades et notamment dans les stades les plus critiques d'évolution de la maladie, les personnes malades et leurs proches ont besoin d'une assistance qui prend également la forme d'une aide à la décision. Le diagnostic, le placement éventuel en institution, les modifications d'envergure dans les systèmes de soins, sont autant de transitions difficiles à gérer sans soutien extérieur.

Afin de garantir la possibilité d'une position d'arbitrage et / ou d'une aide active à résoudre les problèmes des personnes, la neutralité de la position dans le réseau est fort appréciée dans le cas de Thurgovie.

La dimension du care management, plus classique et nécessaire aussi parce qu'elle permet une rationalisation de l'organisation des soins, peut être adjointe de façon pertinente à cette fonction de conseil et d'accompagnement des personnes et de leurs proches.

iris.perle@stgag.ch

<http://www.stgag.ch/pdt/angebot/psychiatrie/externe-psychiatrische-dienste/epd-frauenfeld.html>

Proposition 2. TG
La clinique de jour ouverte

But: assurer un lieu de mise en commun et d'échange entre l'univers du soin professionnel et celui du soin à domicile dans le cadre d'une clinique de jour

Les éléments suivants sont à prendre en considération :

- rendez-vous stable (souvent hebdomadaire) permettant une régularité dans l'organisation de tous
- variété des activités proposées stimulantes et en même temps permettant l'inclusion des proches
- le cercle de parole est organisé de façon ouverte de manière à permettre une inclusion de tous

Commentaire: le fractionnement du système de soin est une source d'incertitude et de méfiance entre les partenaires. L'existence d'un lieu qui serve à la fois de relais pour les proches aidants parce qu'il est un lieu d'accueil de jour, mais qui soit également un espace de circulation, d'échange entre les différents univers du soin est une solution efficace pour réduire ces césures et ainsi, prévenir l'irruption de toute une série de conflits. Les aidants professionnels à domicile n'ont pas, dans le modèle thurgovien existant, la disponibilité de participer à ce lieu. Dans une situation idéale, leur inclusion permettrait encore d'augmenter la fluidité, l'interconnaissance et la confiance au sein du réseau de soin formé autour de chacun des cas individuels.

<http://www.stgag.ch/n/pdt/angebot/psychiatrie/alterspsychiatrie-br-psychotherapie/tagesstationaere-demenztherapie.html>

3. Résultats des focus groupes menés en Valais

Six focus groupes ont été réalisés dans le canton du Valais, sur la thématique des relations entre aidants extérieurs et aidants professionnels dans les soins apportés aux malades d'Alzheimer vivant à domicile.

- 17 juin et 24 sept. 2010 : 2 focus-groupes réunissant des aidants proches
- 21 juin, 6 sept et 8 oct. 2010 : 3 focus-groupes réunissant des aidants extérieurs
- 21 octobre 2010 : 1 focus-groupe réunissant à la fois des aidants proches et des aidants extérieurs.

Comme pour les focus groupes des autres cantons, nous partons d'une communauté de situation (l'aide au domicile, durant une période relativement longue, d'une personne malade d'Alzheimer). Sur cette base, les groupes ont été constitués sur la base de profils contrastés. Ainsi, les aidants proches sont des conjoints ou frère des personnes malades qui, soit habitent avec les malades, soit en sont les aidants principaux, tout en résidant à proximité. Le groupe des aidants extérieurs était formé à la fois d'infirmières spécialisées dans le soin à domicile (CMS) et de bénévoles impliquées dans les services de relève. Les groupes de proches étaient constitués de 2 hommes et 7 femmes. Les groupes d'intervenantes ont réuni 10 femmes mais aucun homme.

Les premiers groupes ont été consacrés à des récits de situations problématiques dans les interactions entre ces deux groupes d'aidants, puis à l'expression de besoins et enfin, à la discussion collective de suggestions d'amélioration provenant du groupe lui-même. Les deux derniers groupes ont été centrés sur la discussion des propositions. Le premier toutefois n'a réuni que des intervenantes, suite au désistement de plusieurs proches. Il a débuté sur la discussion d'une série de problèmes et de perceptions réciproques issus des groupes précédents (aidants proches et les aidants extérieurs, voir tableaux ci-dessous). Nous avons organisé un groupe supplémentaire afin d'inclure la vision de proches aidants. Ce dernier groupe est revenu sur la série de problèmes et de perceptions réciproques, puis a discuté plus avant les propositions énoncées dans le groupe précédent. Les perceptions et attentes exprimées lors des quatre premiers groupes ont été en partie rediscutées lors des deux derniers groupes en préparation à la seconde phase de la discussion collective. Cette discussion finale a été consacrée aux solutions éventuelles aux tensions entre aidants proches et aidants extérieurs. Nous proposons ici pour commencer une liste des items concernant les tensions et perceptions réciproques de nos deux groupes. Nous poursuivons par une analyse des propositions émanant des six groupes.

3.a Perceptions et enjeux de tensions entre proches et aidants extérieurs

Les items contenus dans le *tableau 6* sont présentés sous la forme d'*attente insatisfaites* ou de *difficultés rencontrées*. La première colonne rend compte des difficultés des proches, la seconde des difficultés des intervenant-es. Seuls les éléments qui faisant l'unanimité lors de la discussion ou revenus à plusieurs reprises dans les deux types de focus groupes ont été retenus. Dans la mesure du possible, la formulation s'appuie sur la version originale.

Tableau 6. Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Valais.

Difficultés formulées par les proches	Difficultés formulées par les intervenant-es
Le manque d' information	L'attitude de déni des proches et la honte de la maladie rendent la communication difficile
Les proches ne se sentent pas soutenus ; ils se sentent seuls	Les proches peuvent mal réagir lorsque le malade réussit à faire des choses qu'il ne fait pas avec eux.
Les proches ne se sentent souvent pas écoutés, ni compris (tabou de la maladie)	Les proches attendent énormément des intervenant-es ; difficile de trouver la limite
Manque de possibilités de s'exprimer et de partager	Les enfants ont parfois de l'agressivité contre les intervenants-es (sentiment de culpabilité)
Sentiment de perte de contrôle : « On tombe dans un trou » ; « on est pris, on est sur des rails » ; « on ne décide plus » ; « peu d'options »	Sentiment d'être peu préparés à cette maladie, difficulté à communiquer avec les malades « On ne sait jamais si l'on est juste »
Responsabilisation trop forte des proches : ils sont vus comme « les méchants », ceux qui prennent les mauvaises décisions	Le renvoi des responsabilités concernant le retrait du permis de conduire pose problème
Les malades sont parfois traités comme des enfants (vécu comme humiliant)	Les intervenant-es doivent parfois gérer une famille divisée ou en conflit
Le manque de formation des bénévoles dans certaines régions (qui pourtant sont d'un grand secours) ou des intervenant-es non spécialisés	Manque de coordination entre les nombreux intervenants-es ne facilite pas la relation aux proches
La difficulté des intervenant-es à trouver la bonne distance	L'absence d'une attitude commune entre les multiples intervenant-es ne facilite pas la relation aux proches
Le caractère contradictoire de certaines interventions (par ex. trouver dangereux de garder une personne à la maison et lui laisser son permis de conduire)	Difficultés à gérer le rapport à la sécurité au domicile (souci du danger si la personne est seule, réévaluation permanente, enfermement)
Le manque de préparation des médecins de famille et leur complicité avec leur patient	Sentiment de frustration vis-à-vis des décisions prises par les proches.

Ces positions exprimées au sein des différents focus groupes ont été pour l'essentiel confirmées par les groupes mixtes. Des nuances ont été apportées cependant sur certains points.

Concernant les *attentes relationnelles des proches*, notamment les difficultés à trouver la bonne distance ou la façon de traiter la personne malade, les intervenante-s ont renvoyé clairement à leurs conditions de travail : elles ont souligné qu'elles manquaient de temps, d'une part, et d'autre part intervenaient souvent « en catastrophe », et devaient parer au plus urgent, ce qui limite les possibilités d'établir des liens de confiance dans de bonnes conditions. Par ailleurs, ces enjeux ont été rapportés à la question de la formation, notamment la formation des bénévoles et celle des auxiliaires de vie – mais relativisés selon les régions. Le besoin d'outiller les intervenants quelque soit leur statut pour pouvoir négocier au mieux ces relations délicates avec les malades et les proches a été pointé. Quant à la question de *l'évaluation des dangers que représente le maintien à domicile dans certain cas*, les intervenants-es ont insisté sur le fait que cette évaluation devrait être le fruit d'une délibération en réseau, impliquant aussi les proches. De façon générale, le fait de se centrer sur les difficultés est apparu parfois réducteur, et la nécessité de *repérer les bonnes pratiques* de façon à s'en inspirer a été soulignée. De ce point de vue, par exemple, le focus groupe réunissant plusieurs bénévoles de la Croix-Rouge de Sion a confirmé qu'une formation et un suivi de ces intervenante-s pouvaient être effectués à la satisfaction de tous. Enfin, un scepticisme s'est manifesté quant à la possibilité de développer des projets concrets à l'échelle du canton : faute de volonté politique d'une part et faute de coordination effective entre les CMS régionaux de l'autre.

Les difficultés rencontrées par *les intervenant-es* ont aussi fait l'objet de commentaires lors de focus groupes mixtes. La question des frustrations des intervenantes quant aux décisions prises a été rapportée plutôt à des enjeux de procédure que de contenu : c'est l'absence de consultation, donc le manque de reconnaissance de leur travail, qui génère des frustrations, plutôt que le contenu lui-même des décisions. L'absence d'une attitude commune vis-à-vis de la personne malade, là aussi, a été rapportée au besoin d'effectuer des réunions de réseau sur une base régulière. Le fait que les bénévoles ne soient pas invités à ces réunions a été pointé là aussi comme un manque de reconnaissance de leur travail. Enfin, le but de ces réunions a été défini comme une façon de coordonner des prestations autour du malade, mais plus encore, de « rendre à la personne ses multiples facettes ». La démarche renvoie donc à la reconnaissance de la personne malade et non pas seulement à une recherche d'efficacité de l'intervention.

3.b Propositions et élaboration de concepts

Les cinq groupes homogènes 17 juin, 21 juin, 6 et 24 septembre et 8 octobre 2010 ont débouché sur la formulation collective de toute une série de propositions. Sont listées ci-après d'abord les propositions plus générales (*tableau 7*), puis celles qui concernent strictement les relations entre aidants proches et aidants extérieurs (*tableau 8*). Les propositions générales pointent des éléments de contexte insatisfaisants, qui ont une influence directe sur cette relation d'aide. Nous reviendrons sur ces éléments en conclusion.

Tableau 7. Propositions générales issues des 5 focus groupes menés en Valais

Inform er le grand public autour de la maladie
Augmenter l' offre de structures de répit , placement temporaire (UAT, foyers de jours, programme de répit pour les proches)
Reconnaître financièrement le travail des proches aidants
Reconnaître la valeur du travail de <i>care</i> (de soin non médical)
Développer des lieux d'écoute et de partage pour les proches (en l'absence de la personne malade) Prévoir une garde durant cette période.
Développer des services d'accueil de nuit
Augmenter le nombre de places en EMS (spécialisées) pour éviter les listes d'attentes
Donner la parole aux personnes malades
Mieux intégrer les personnes malades (dans les EMS, les hôpitaux et dans les familles)
Une personne indépendante (médecin ou service des automobiles) devrait prendre la responsabilité de retirer le permis de conduire .
Développer le diagnostic précoce

Tableau 8. Proposition visant une amélioration de la relation proches-intervenante-s, Valais

Améliorer l' information sur les ressources et le réseau d'aide : information accessible, claire, dès le début de la maladie.
Améliorer la formation (infirmières, bénévoles, médecin, proches, etc.) <ul style="list-style-type: none"> • Formation sur la maladie d'Alzheimer • Les CMS pourraient jouer un rôle central • Proposer des séances de « debriefing » pour les intervenant-es • Développer la formation de base et la formation continue.
Renforcer le travail en réseau : pour soulager les proches et les intervenants dans leur prise de décision aux moments cruciaux (diagnostic, placement par ex.)
Développer une structure de concertation régulière entre les intervenant-es qui gravitent autour d'un patient
Recourir à un médiateur/médiatrice qui facilite le dialogue au sein de la famille lors de décisions importantes de façon à soulager le proche (notamment faire le lien avec les enfants).
Mettre à disposition des personnes ressources qui puissent informer et accompagner les proches dès le début de la maladie
Nommer un « administrateur ou une administratrice » : une personne pour soulager les proches de l'organisation, de la coordination et de l'administration des soins

Ces sept propositions, centrées sur la relation entre aidants proches et aidants professionnels issues des premiers groupes ont fait l'objet d'une confirmation conjointe par le groupe mixte. Des précisions ont toutefois été apportées concernant l'information d'une part et le recours à une personne de référence pour informer et accompagner ou pour les démarches administratives d'autre part.

Concernant le *manque d'information*, l'attitude de déni des proches a aussi été pointée, ceux-ci pouvant « refuser d'entendre » par exemple, selon les moments et les situations. Si une partie de l'information existe d'ores et déjà, son caractère dispersé ne fait aucun doute. Le rôle de l'Association Alzheimer Valais devrait être accru prochainement en la matière. Concernant *le besoin d'une personne référente*, le rôle joué en matière de suivi administratif par Pro Senectute a été rappelé, ainsi que celui de l'infirmière référente. Cependant, le manque de spécialisation en matière de maladie d'Alzheimer ou de démence de ces infirmières a été déploré. De même, l'accent a été mis sur la nécessité d'un suivi de type psychologique. Enfin, certains participants ont aussi émis l'hypothèse que les infirmières de référence ne se présentaient peut-être pas suffisamment comme telle et que leur rôle était de ce fait ignoré des proches. Lors du dernier groupe, mixte, deux propositions concrètes ont pu être développées.

Proposition 1. VS
Plateforme d'information Alzheimer

But : Offrir une information accessible sur l'évolution de maladie, l'offre du réseau et les réponses possibles aux différents problèmes qui se posent aux malades et aux proches

Les éléments suivants sont à prendre en considération :

- lieu/plateforme unique
- mettre à disposition l'information dès les premiers symptômes
- réunir toutes les informations disponibles dans un seul document
- Intégrer la diversité des offres régionales

Commentaire : Ce type de projet répond à une demande générale dans le domaine de la santé. Le CHUV de Lausanne par exemple a innové récemment dans ce sens avec la création d'un « classeur patient personnalisé ». Cette démarche s'inscrit dans un dispositif plus général pour améliorer la communication et le soutien à la personne atteinte d'un cancer.

www.espacecancer.chuv.ch

Proposition 2. VS

Poste d'accompagnement des personnes et care manager

But : permettre un suivi personnalisé des personnes malades et des proches, par une personne *spécialisée* assurant un soutien à l'organisation du système de soins (surtout à domicile) et procurant un accompagnement régulier, des informations et des conseils quant à l'orientation dans le réseau. Les éléments suivants ont été suggérés afin d'assurer le développement de ce type en Valais :

- Personne interne dans chaque CMS (« infirmière ressource ») ou extérieure
- Spécialisation/formation thématique des démences
- Travaillant en lien avec une équipe mobile (antennes mobiles)
- Se rendant à domicile, sur une base régulière
- Tâches : écoute, information, conseils, orientation, etc.

Contact formation CMS : Mme Claire Lise Lovey, CMS Entremont

4. Les points de rencontres entre proches et intervenant-es des trois cantons

La mise en place de groupes de discussion dans trois cantons suisses a fait émerger des lignes de tensions particulières entre proches et intervenant-es et a donné lieu à des discussions et à des propositions concrètes différentes selon les cantons. Toutefois, l'ensemble de ces rencontres (16 groupes de discussion) met aussi en évidence *les points communs* du discours des proches et des intervenants des trois cantons. Au-delà des problèmes de communication, leur discours se rejoignent sur plusieurs points. Ainsi, proches et intervenants à domicile se retrouvent sur la nature particulière d'un soin adapté à la personne malade et sur le manque de reconnaissance de ce type de soin dans le système de santé actuel (4.a). Ils se rejoignent aussi dans l'identification des lignes de tension et dans une série de propositions concrètes – formulées en termes pratiquement identiques dans les trois cantons et validées par les groupes proches comme les groupes intervenants (4b). Enfin, proches et intervenant-es mettent l'accent sur les limites contextuelles qui empêchent la réalisation effective de ce soin (4.c). Sur la base de ces points communs, il sera possible en conclusion de dégager un certain nombre de pistes en vue de développer une nouvelle pragmatique du soin.

4.a Reconnaître l'importance d'un soin adapté au cas des démences

Dans l'ensemble des groupes de discussion, les participant-es sont retrouvés autour de la particularité des soins requis par une personnes atteinte de démence. Cette commune approche du bon soin à effectuer dessine de façon plus générale les contours du « care », en tant que pratique spécifique et normée. Ainsi, ce soin est de *nature relationnelle* : il est fait d'attention, de temps, de présence, d'échange – un processus d'appropriation mutuel entre la personne malade et le ou la soignant-e qui seul rend possible l'acceptation, le cas échéant, de soins médicaux ou intimes (douche par exemple). Au delà, seul ce type de soin permet, selon nos participant-es, de garantir que la personne malade est traitée en tant que *sujet*. Dans cette alchimie complexe, les proches ont une position ambivalente : ils jouent un rôle crucial de facilitateurs, mais ils sont aussi dans une situation de vulnérabilité importante en grande demande de soutien. Une autre caractéristique du « bon soin » est sa *flexibilité*, la capacité du soignant (proche ou intervenant-e) à s'adapter continuellement à des besoins changeants et à des situations parfois imprévisibles et, de ce point de vue, à faire preuve de *discernement* (notamment lorsque des questions de sécurité sont en jeu).

Le care ainsi conçu suppose la participation active d'un certain nombre d'intervenants, qui doivent faire surgir les complémentarités de leurs pratiques et entrer dans un processus de négociation continue des frontières de leurs territoires et de leurs activités. Or, la variété et la diversité des statuts génèrent des inégalités et posent des questions de *reconnaissance*, pour les aidants proches, sans doute les plus faibles d'un point de vue institutionnel, mais pas uniquement. Ainsi, à ce discours émergent sur le care s'ajoute un discours commun sur le manque de

reconnaissance du travail effectué. Les proches l'expriment de façon explicite, revendiquant une reconnaissance financière (par le canton et par les assurances) et une reconnaissance de la valeur des soins fournis, de leur investissement et de leur savoir-faire. Les intervenantes expriment indirectement un manque de reconnaissance lié à leurs conditions de travail, à leur impuissance à agir de la façon qui leur paraîtrait la meilleure du fait de contraintes gestionnaires, ainsi qu'à une organisation hiérarchique de la profession de soignant-e (du médecin au sommet au bénévole tout en bas). Bien que proches et intervenant-es puissent se reprocher leur manque de reconnaissance réciproque, leur élaboration commune d'un discours sur le « bon soin » et leur commune demande de reconnaissance les rapprochent.

4.b Lignes de tensions et types d'instruments proposés

Les focus groupes ont révélé l'existence d'un certain nombre de lignes de tension entre proche et intervenants, tensions qui sont communes aux trois cantons. Dans le même temps, ils ont permis la formulation de propositions de solutions relevant de différents types d'instruments. Le tableau ci-dessous résume ces enjeux, qui seront approfondis en conclusion.

Tableau 9. Lignes de tensions et types d'instruments proposés

Lignes de tension	Type d'instruments proposés
Difficultés de coordination et d'organisation des aidants à domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Instruments de coordination et de mise en réseau (base régulière) • Instruments d'organisation interne des aidants professionnels • Développement de l'information
Structuration des relations entre aidants proches et aidants extérieurs	Instruments d'amélioration de la communication entre aidants proches et extérieurs
Soutien aux relations entre aidants proches et aidants extérieur	<ul style="list-style-type: none"> • Formation commune • Échanges organisés dans un contexte neutre • Médiation/care management

4. c Les conditions structurelles :

La nécessité de soutenir concrètement les proches et les malades

Le soin à domicile des personnes dépendantes, et tout particulièrement des malades d'Alzheimer, peut être compris comme une relation triangulaire entre la personne malade, les aidants proches et les aidants extérieurs. Or, cette relation intervient dans le contexte des conditions sociales, financières et institutionnelles qui l'organisent. Dans le cas des dépendances qui réclament une prise en charge particulièrement continue, comme c'est le cas des personnes malades d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, le soutien des proches aidants est reconnu comme un élément indispensable au maintien à domicile des patients. Or, les éléments de

contexte, et notamment les aspects financiers, même s'ils ne sont pas au cœur de notre analyse centrée sur les interactions entre aidants proches et aidants professionnels, ne peuvent pas être ignorés ici. Trois éléments jouent un rôle particulièrement important.

1. La quasi-totalité de nos intervenant-es ont invoqué les *difficultés financières* comme une cause majeure de nonaccès à des services de relève. La barrière financière empêche ainsi un grand nombre de proches aidants de bénéficier des services de relève (journaliers, hebdomadaires ou de vacances plus sporadiques) nécessaires à leur bien-être et à leur santé. Cette situation a été relevée également dans une étude toute récente conduite par l'Université de Zürich (Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie 2010).
2. Le *manque de structure de répit* pour les proches est un élément criant dans les trois cantons considérés qui a été dénoncé à la fois dans les focus groupes proches et dans les focus groupes intervenants. Cette situation a d'ailleurs été pointée récemment par un étude concernant les personnes âgées en général (Pierrig-Chiello, Höplinger, Schnegg 2010). Or, nos discussions mettent en évidence que dans le cas des démences, cet élément a des implications directes sur la relation entre proches et intervenants (impuissance des intervenants, frustration, épuisement des proches, difficultés d'ajustement, etc.). A terme, nous sommes face à un nouveau problème de santé publique, la santé des aidants-proches, dont la solution est de nature clairement préventive.
3. L'importance *du moment du diagnostic* de la maladie est un autre élément qui peut apparaître marginal par rapport à notre questionnement. Il est cependant évoqué de façon massive et avec beaucoup d'insistance par nos intervenants proches aidants. La faible information et mobilisation des médecins de famille, du public, le manque de visibilité du réseau sanitaire et social spécialisé sont invariablement identifiés comme des problèmes graves causant de nombreux retards et difficultés dans les soins. Or, le moment du diagnostic est un moment crucial du point de vue de la mise en place d'un réseau d'intervention ajusté à la problématique des malades et de leurs proches.
4. Le *développement insuffisant d'une offre de services réellement adaptée à la situation des malades d'Alzheimer* constitue un problème important. Dans le cadre de l'aide à domicile, le manque de personnel a été dénoncé dans les trois cantons (ce qui implique manque de temps, tournus, problèmes d'horaire, etc.), le manque de formation spécifique du personnel aussi. De même, la rigidité des procédures d'intervention a été soulignée partout, face à la nécessité d'une approche flexible. Par ailleurs, l'exemple de l'inadaptation des structures hospitalières, en cas de séjour provisoire, a été relevée dans plusieurs témoignages : fugues de patients, mauvaise adaptation des soins et de l'encadrement, non prise en compte de la maladie. Dès lors que la situation routinière et fonctionnelle qu'ils ont mise en place doit être remise en cause, par exemple à l'occasion d'un séjour hospitalier, les proches aidants se heurtent à des difficultés importantes, qu'il leur faut le plus souvent gérer seuls. Enfin, des problèmes de communication avec le réseau éloigné (services sociaux, police, etc.) ont été soulignés dans les trois cantons.

5. Conclusion

Pistes pour une nouvelle pragmatique de la relation de soin

Au-delà de ces aspects importants, la relation entre aidants proches et aidants extérieurs a été reconnue par la quasi-totalité des intervenants comme un élément essentiel de la durabilité et de la qualité des soins à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Trois enjeux spécifiques sont au cœur du triangle constitué par cette relation de soins : le bien-être du patient, l'organisation des soins et la vie du proche aidant.

▣ **Le bien-être du patient** : le bien-être du patient est certes souvent identifié comme l'enjeu majeur des soins apportés aux personnes dépendantes. Il semble que dans le cas des soins aux personnes malades d'Alzheimer, il soit possible de redéfinir les conditions de ce bien-être autour de quelques éléments pragmatiques. Ces éléments dessinent une géographie du *care*, par opposition à un traitement fondé sur la *cure*.

- Les situations et besoins des personnes malades d'Alzheimer sont très largement variés et réclament des *traitements souples et différenciés*.
- Les personnes malades d'Alzheimer ont souvent besoin *de temps* pour s'habituer aux soignant-es.
- Les patients concernés gagnent à bénéficier d'une *approche centrée sur la relation* : la présence, la participation à des tâches collectives et interactives, la validation sont autant d'éléments essentiels au bien-être des personnes malades.
- *L'évaluation des besoins et des attentes* doit être effectuée sur une *base régulière*, car ils sont de nature évolutive.
- La participation des patients à la co-définition de leurs besoins pourrait être renforcée (une marge de progression a été identifiée).
- L'identité des patients est transformée par la maladie et ses comportements peuvent varier : *réunir régulièrement les personnes soignantes* (proches inclus) doit permettre une reconnaissance de la personne dans toutes ses facettes.

▣ **L'organisation des soins** : L'organisation des soins est une tâche collective complexe, coûteuse et fortement contrainte par des arrangements institutionnels de base du système de protection sociale suisse. Certains de ces arrangements constituent des barrières importantes dans le cas de l'aide et des soins à domicile des personnes malades d'Alzheimer, et de l'implication des proches. En la matière, différentes améliorations pragmatiques sont envisageables à plus brève échéance :

- la tâche de *soutien dans la constitution du système de soins adaptée aux malades revient pour l'essentiel aux proches aidants*. De ce point de vue, la fonction de care manager est évoquée par les proches comme par les extérieurs dans les trois cantons. L'étude zurichoise récente (cité ci-dessus) mentionne des care managers « neutres » au sens où ces personnes, si elles ne contrôlent pas l'essentiel de la chaîne financière, devraient se contenter de coordonner, informer, soutenir les proches aidants.
- Cette intervention dans le soutien à la constitution du réseau de soin, si elle

doit rester flexible – car certains aidants proches, notamment les plus jeunes, n'ont pas de besoins importants en la matière – pourraient s'accompagner d'une fonction de suivi régulier et de long terme des situations et trajectoires des patients. Les proches aidants éprouvent en effet le besoin d'un *accompagnement dans leur démarche inscrit dans le long terme*. Une telle personne référente pourrait aider considérablement à la prise de décision aux moments critiques du parcours de vie des malades, mais aussi des aidants proches.

- La *communication entre aidants proches et extérieurs* est complexe et souvent peu fructueuse. Des instruments, des plus élémentaires (dossier de patient, cahier de soins, débriefings réguliers, etc.), aux plus contraignants (réunion mensuelle de tous les intervenants auprès d'une personne en présence des proches aidants référents) pourraient contribuer à améliorer la situation et à favoriser la coordination des prestations.

▣ **La prise en compte de la vie du ou des proches aidants.** La prise en compte de la vie du ou des proches aidants est sans doute la dimension à propos de laquelle la marge de progression est la plus importante par rapport au système actuel. Les proches aidants ont eux-mêmes exprimé trois types de besoins bien spécifiques :

- Un *besoin de soutien régulier et de long terme* dans le domaine de la prise en charge quotidienne, mais aussi morale et du strict point de vue du partage des responsabilités, de l'organisation du système de soin (cf. point précédent). Du strict point de vue de la qualité de vie des proches aidants eux-mêmes, cet enjeu pourrait également être lié à la reconnaissance dont bénéficient ou devraient bénéficier les proches aidants. Dans le cadre d'une activité apparentée à la médiation, le référent de soin pourrait largement aider à une meilleure intégration de la contribution des proches dans le système de soin.
- Des *possibilités variées et accessibles de relève* pour des durées courtes ou plus longues.
- Un *suivi individuel, personnel de leur état psychique*. Les groupes de parole sont certes salués pour leur efficacité, mais ils sont souvent trop chargés et pas assez adaptés aux besoins spécifiques des proches aidants ;
- Une *reconnaissance de leur savoir-faire* et un positionnement en tant que partenaire du soin.

En conclusion, notre analyse, fondée sur le recueil de la parole des aidant-es proches et des intervenant-es à domicile, permet de mettre en valeur deux aspects essentiels de la relation de soins dans le cas spécifique des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. En premier lieu, la relation de soin est une *relation ouverte*. Si elle implique, bien entendu, des personnes ou des intervenant-es privilégiés, elle doit cependant demeurer une relation que l'on peut questionner ou transformer. Ainsi, la valeur intime des liens qui unissent entre eux les « proches » doit pouvoir être mise en relation avec une intervention externe, forcément fondée sur d'autres normes d'action. En second lieu, cette relation de soin est une *relation contextualisée*, insérée dans un dispositif institué qui doit remplir des fonctions variées de soutien (notamment, financier, en terme d'expertise et de conseil, ou encore sous forme de prestations concrètes de soins). Les ajustements réciproques entre ces deux

dimensions de la relation de soin doivent être l'enjeu d'une vigilance continue. Ainsi, le résultat central de notre étude consiste à affirmer que des *espaces de communication, de coordination et de médiation doivent être ouverts et garantis*, aussi bien au niveau organisationnel et institutionnel (entre les « acteurs institués » qui forment le dispositifs de soin) qu'au niveau des réseaux spécifiques formés concrètement autour d'individus.

Ce projet a été baptisé « Développement de structures de prévention des conflits dans la prise en charge des malades d'Alzheimer en Suisse (phase 1) ». Phase 1, car cette première étape avait pour vocation de proposer un *outil de communication* au services des personnes atteintes de démences et de leurs proches, ainsi que des intervenant-es, professionnels, bénévoles ou sans statut légaux qui construisent, approfondissent, inventent ces relations de soin au quotidien. Des problèmes ont été identifiés, des pistes de réponses ont été suggérées. Là s'arrête notre « mission » de chercheurs. La phase 2 sera celle de l'action. Nous espérons que de ce point de vue, ce travail sera utile et que les personnes intéressées (associations, décideurs, etc.) pourront se réapproprier ces résultats sous ou forme ou une autre et les traduire, le cas échéant, en projets concrets.

Genève, décembre 2010

6. Références

- Barlett, Ruth and Deborah O'Connor (2010). *Broedening the Dementia Debate. Towards Social Citizenship*. Bristol, The Policy Press.
- Berg, Bruce L. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Boston : Allyn & Bacon. (chapitre 5 : Focus group interviewing)
- Dussuet, Annie (2005). *Travaux de femmes. Enquête sur les services à domicile*. Paris, l'Harmattan, logiques sociales.
- Krueger Richard A. and Mary Ann Casey (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA. Sage Publication.
- Lucas, Barbara (2009). « La dépendance : nouveaux enjeux pour la médiation. L'exemple de la maladie d'Alzheimer », dossier « Les médiations en question », *Nouvelles Pratiques Sociales*, UQAM, Montréal : 109-123.
- Lucas Barbara, Olivier Giraud, Luc Tonka (2010). *Politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. Volume 1, Synthèse comparative*. RESOP, Faculté des Sciences Économiques et Sociales, Université de Genève. 91p.
- Lucas Barbara, Olivier Giraud, Elisabeth Galleguillos et Jenny Maggi (2010). *Politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. Volume 2, Études de cas cantonales*. RESOP Faculté des Sciences Économiques et Sociales, Université de Genève. 151p.
- Lascoux, Jena-Louis (2001). *Pratique de la médiation. Une méthode alternative à la résolution des conflits*. Ici-les-Moulineaux, ESF éditeurs.
- Lévesque, Justin (1998). *Méthodologie de la médiation familiale*. ERES, Bibliothèque Nationale du Québec.
- Perrig-Chiello, Pasqualina, Höpflinger François et Brigitte Schnegg (2010). *Pflegende Hangehörige von älteren Menschen in der Schweiz*. Swiss-AgeCare 2010. Schlussbericht.
- Powell, Ritchard and Helen M. Single (1986). « Focus Groups ». *International Journal for Quality in Helath Care*. 8 (5) : 499-504.

Index des tableaux

<i>Tableau 1</i>	p.8
Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Genève.	
<i>Tableau 2</i>	p.10
Propositions générales issues des 4 focus groupes menés à Genève.	
<i>Tableau 3</i>	p.11
Propositions visant une amélioration de la relation proches-intervenante-s à Genève.	
<i>Tableau 4</i>	p.14
Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Thurgovie.	
<i>Tableau 5</i>	p.15
Propositions issues des 4 focus groupes menés en Thurgovie.	
<i>Tableau 6</i>	p.20
Difficultés formulées par les proches et les intervenant-es dans le cadre de l'aide à domicile, Valais.	
<i>Tableau 7</i>	p.22
Propositions générales issues des 5 focus groupes menés en Valais.	
<i>Tableau 8</i>	p.22
Proposition visant une amélioration de la relation proches-intervenante-s, Valais.	
<i>Tableau 9</i>	p.26
Lignes de tensions et types d'instruments proposés.	

Index des concepts locaux proposés

Genève 1	Poste d'accompagnement et care manager.....	p. 11
Genève 2	Intervention des proches dans la formation.....	p.12
Thurgovie 1	Poste d'accompagnement et care manager.....	p.17
Thurgovie 1	La clinique de jour ouverte.....	p.18
Valais 1	Plateforme d'information Alzheimer.....	p.23
Valais 2	Poste d'accompagnement et care manager.....	p.24