

L'accompagnement d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer par un·e assistant·e social·e



Réalisé par : Lorelay Ruberti
Promotion : Bach AS 11 PT
Sous la direction de : Mélanie Peter

Sierre, le 22 septembre 2014

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Le masculin est utilisé dans ce travail comme le représentant des deux genres.

Mes plus sincères remerciements vont...

... À **Mme Mélanie Peter, directrice du Travail de Bachelor** pour sa disponibilité et son soutien dans l'élaboration de ce travail.

... À **M. Jean-Pierre Lugon, Directeur de Pro Senectute Valais**, pour l'intérêt qu'il a porté à ce travail, contribuant ainsi à sa réalisation.

... **Aux assistantes sociales** qui ont accepté de me rencontrer et de partager un peu de leur pratique professionnelle.

... À **Mme Lambrigger Naïke, secrétaire générale et responsable du service de conseil et d'accompagnement aux familles de l'Association Alzheimer Valais**, pour sa gentillesse, sa relecture et tous ses précieux conseils.

... À **Mireille Terrettaz**, pour son soutien et pour avoir relu mon travail.

... À **ma famille et à Tristan** qui m'ont encouragée et soutenue tout au long de ma formation et de la rédaction de ce travail.

... À **tous mes amis** avec qui j'ai pu partager mes difficultés, mes craintes et mes joies tout au long de cette aventure.

Résumé de la recherche

Ce travail de recherche se penche non seulement sur le vécu et les difficultés des personnes confrontées à une démence telle que la maladie d'Alzheimer (proches aidants et malades) mais aussi et surtout sur la pratique professionnelle des assistants sociaux les accompagnant durant cette étape douloureuse de leur vie.

Au cours de cette recherche, j'ai pu, au travers de mes rencontres et de mes lectures, appréhender les effets de cette maladie sur la personne qui en souffre mais aussi sur ses aidants naturels. Face aux conséquences et aux questionnements qui découlent de cette maladie, certains professionnels peuvent proposer des solutions adaptées à ces usagers. C'est le cas des assistants sociaux. Il est donc question ici de saisir comment ces travailleurs sociaux interviennent dans ce type de situations et quels sont les bénéfices de leur action.

Pour ce faire, j'ai comparé les méthodes d'intervention utilisées par plusieurs assistants sociaux de la fondation Pro Senectute Valais travaillant dans différentes régions du canton. Ces entretiens m'ont permis de mettre en lumière certaines pratiques et certains outils utilisés mais aussi les difficultés auxquelles les assistants sociaux doivent faire face lorsqu'ils accompagnent ces usagers. Il ressort de cette analyse que ces professionnels peuvent agir à plusieurs niveaux que ce soit pour une aide administrative, financière ou encore psychosociale.

Enfin, mes recherches et mes investigations sur le terrain m'ont aussi amenée à développer quelques pistes qui pourraient aider ces professionnels dans leur intervention auprès de cette population spécifique.

Mots clés

Personnes âgées - vieillesse - maladie d'Alzheimer - démences - proches aidants - assistant social - pratique professionnelle - accompagnement - éthique - déontologie - autodétermination - autonomie.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	1
2. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE.....	2
2.1. De la question de départ à la question de recherche.....	2
2.2. Les objectifs de recherche.....	3
3. CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTS.....	4
3.1. Le choix des concepts.....	4
3.2. La vieillesse en Suisse.....	4
3.2.1. L'évolution démographique.....	4
3.2.2. La politique de la vieillesse en Suisse et en Valais.....	6
3.2.3. La stratégie nationale en matière de démence 2014-2017.....	8
3.3. La maladie d'Alzheimer.....	9
3.3.1. Les conséquences pour le malade.....	10
3.3.1.1. L'autonomie.....	12
3.3.1.2. La vulnérabilité et la dépendance.....	12
3.3.2. Les proches.....	13
3.3.2.1. Les proches aidants.....	13
3.3.2.2. Les conséquences de la maladie sur les proches aidants.....	14
3.3.2.3. Les besoins des proches.....	15
3.3.3. Les difficultés financières.....	15
3.4. Le métier d'assistant social.....	16
3.4.1. L'intervention en travail social et l'accompagnement.....	16
3.4.2. Les rôles et fonctions de l'assistant social.....	16
3.4.2.1. L'accompagnement administratif et juridique.....	17
3.4.2.2. L'assistance matérielle.....	17
3.4.2.3. L'accompagnement psychosocial.....	17
3.4.2.4. La collaboration, la coordination et le travail en réseau.....	17
3.4.2.5. La détection et la prise en charge précoce.....	18
3.4.3. L'éthique et la déontologie du travailleur social.....	19
3.4.3.1. Le code de déontologie du travail social en Suisse.....	19
3.4.3.2. Les questions éthiques provoquées par la maladie d'Alzheimer.....	19
3.4.3.3. La prise de décision éthique.....	20
3.4.4. La fondation Pro Senectute.....	21
3.5. Les structures d'aide et les outils de l'assistant social en Valais.....	23
3.5.1. Les structures de prise en charge en Valais.....	23
3.5.1.1. Le Centre de la mémoire.....	23
3.5.1.2. Le maintien à domicile.....	23

3.5.1.3.	L'Association Transport Handicap.....	25
3.5.1.4.	L'Association Alzheimer Valais.....	25
3.5.1.5.	La Croix-Rouge Valais.....	26
3.5.1.6.	Les structures d'accueil de jour.....	27
3.5.1.7.	Les unités d'accueil temporaire	27
3.5.1.8.	Les activités de groupe et les ateliers mémoire	28
3.5.2.	Le maintien du droit à l'autodétermination : Nouveau droit de la protection de l'adulte	28
3.5.2.1.	Le mandat pour cause d'inaptitude.....	29
3.5.2.2.	Les directives anticipées.....	30
3.6.	Le « Suivi personnalisé » dans les situations de démences	31
4.	HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....	33
5.	MÉTHODOLOGIE.....	34
5.1.	La recherche sur le terrain	34
5.1.1.	Le terrain et l'échantillon de recherche.....	34
5.1.2.	La méthode de récolte des données.....	34
5.1.3.	Les principes éthiques de la recherche.....	35
5.1.4.	Les limites de la recherche.....	35
6.	RESULTATS.....	36
6.1.	La méthode d'analyse des entretiens.....	36
6.2.	Les données personnelles des assistants sociaux interrogés	36
6.3.	L'analyse et l'interprétation des résultats.....	36
6.3.1.	Thème 1 : La pratique professionnelle	36
6.3.1.1.	La fréquence de confrontation.....	36
6.3.1.2.	Le profil des clients.....	37
6.3.1.3.	Le moment opportun ?.....	38
6.3.1.4.	Les prérequis de l'intervention	39
6.3.1.4.1.	La connaissance de la situation dans son contexte.....	40
6.3.1.4.2.	La connaissance de la maladie.....	41
6.3.1.4.3.	Les démarches entreprises et les solutions d'aide proposées au travers d'une situation emblématique (connaissance des stratégies de prise en charge).....	43
6.3.1.4.4.	Le soutien administratif.....	43
6.3.1.4.5.	La collaboration et le travail en réseau.....	43
6.3.1.4.6.	Le soutien psychosocial et les informations	45
6.3.1.5.	Le but recherché de l'intervention et la représentation du rôle de l'assistant social.....	47
6.3.2.	Thème 2 : Les bénéfices de l'intervention pour le malade	47
6.3.2.1.	L'autonomie et l'autodétermination	47
6.3.2.2.	Le maintien à domicile.....	50
6.3.3.	Thème 3 : Les bénéfices de l'intervention pour les proches.....	51

6.3.3.1.	La prise en compte des proches dans l'intervention.....	51
6.3.3.2.	Les difficultés rencontrées par les proches et leurs besoins.....	51
6.3.3.3.	Le soulagement et l'écoute.....	52
6.3.4.	Thème 4 : Les difficultés et les limites de l'assistant social.....	52
6.3.4.1.	Le refus de l'aide.....	53
6.3.4.2.	L'évolution de la maladie et le respect du rythme des bénéficiaires.....	53
6.3.4.3.	Les solutions d'aide pouvant être proposées.....	54
6.3.4.4.	La perte de la capacité de discernement et la prise de décisions.....	56
7.	SYNTHÈSE ET DISCUSSION.....	57
7.1.	Les limites de la recherche.....	57
7.2.	Les obstacles rencontrés.....	57
7.3.	La vérification des hypothèses de départ.....	58
7.4.	Les perspectives et pistes d'intervention.....	60
7.5.	Les liens avec ma pratique professionnelle.....	62
8.	CONCLUSION.....	63
8.1.	La conclusion du TB.....	63
8.2.	Le bilan personnel.....	63
9.	BIBLIOGRAPHIE.....	65
9.1.	Les livres et les ouvrages.....	65
9.2.	Les articles.....	66
9.3.	Les dictionnaires.....	67
9.4.	Les sites internet.....	67
9.5.	Les sources des photographies de la 1 ^{ère} page.....	68
10.	ANNEXES.....	69
	Annexe A : Objectifs de la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017.....	69
	Annexe B : Grille d'entretien.....	73
	Annexe C : Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.....	78
	Annexe D : Échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA).....	79

Table des illustrations

Figure 1 : Pyramide des âges de la Suisse entre 1900 et 2011.....	5
Figure 2 : Pyramide des âges du Canton du Valais, évolution et projection entre 1900 et 2035..	5
Figure 3 : Évolution de la population âgée de 65 ans et plus, Valais 1950-2011 et projection jusqu'en 2035.....	6

Liste des abréviations

AI : Assurance invalidité

APEA : Autorité de protection des enfants et des adultes

AS : Assistant·e social·e

AVALEMS/VWAP : Association Valaisanne des établissements médico-sociaux, Vereinigung Walliser Alters-und Pflegeheime

AVS : Assurance vieillesse et survivants

CC : Code civil

CDS : Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé

CMS : Centre médico-social

CRA : Caregiver Reaction Assessment

EMS : Établissement médico-social

Fegems : Fédération genevoise des établissements médico-sociaux

LAMal : Loi sur l'assurance maladie

LPP : Loi sur la prévoyance professionnelle

OFAS : Office fédéral des assurances sociales

OFS : Office fédéral de la statistique

OFSP : Office fédéral de la santé publique

ONG : Organisation non gouvernementale

OVS : Observatoire valaisan de la santé

PC : Prestations complémentaires

1. INTRODUCTION

À l'occasion d'un stage en service social, au sein de la Fondation Pro Senectute, j'ai pu me familiariser avec le métier d'assistant social. C'est au cours de cette formation pratique que j'ai découvert une population touchante qui m'a fait prendre conscience des diverses problématiques que rencontrent les seniors dans notre société (isolement, pauvreté, problèmes de santé, etc.).

Cette expérience professionnelle a aussi été l'occasion pour moi de participer au suivi de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et notamment d'une situation en particulier qui m'a spécialement touchée. Cette rencontre a été une grande source de questionnements pour moi puisque je me rendais bien compte que mes collègues assistants sociaux rencontraient quelques difficultés malgré leur grande professionnalité.

Je me suis aperçue que, face à cette problématique, les assistants sociaux devaient adapter leur intervention de manière à faire respecter l'intérêt de ces personnes ayant perdu certaines de leurs capacités. Leur travail en devenait d'autant plus difficile que de nombreuses questions éthiques étaient soulevées, notamment sur la place des proches dans cette intervention mais aussi sur l'autonomie et l'autodétermination de ces clients.

Suite à cela, je me suis donc demandée ce que ce type de maladie implique dans l'intervention d'un assistant social. À quoi faut-il faire attention ? Quels sont les outils (autant au niveau relationnel qu'au niveau administratif ou juridique) que les assistants sociaux possèdent pour effectuer leur travail de la manière la plus respectueuse et éthique possible ? Comment les utilisent-ils ? Que peuvent-ils mettre en place avec ces personnes ? Quelle est la place des proches dans l'intervention ? En quoi le travail de réseau est-il important ? Ces situations sont-elles prises en charge suffisamment tôt ?

Ce travail cherche donc à répondre à ces divers questionnements et à mettre en lumière l'utilité que peut avoir l'intervention d'un assistant social auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ainsi que pour leurs proches.

L'accompagnement d'une personne souffrant de démences est souvent abordé dans la littérature. Cependant, les aspects développés traitent essentiellement de la prise en charge fournie par du personnel soignant. Les aspects sociaux de ces situations sont peu relatés. Il est donc ici question de déterminer quel peut être le rôle d'une prise en charge d'un point de vue social dans ce type de situations.

Comme nous allons le voir au cours de cette recherche, la maladie d'Alzheimer peut avoir d'importantes conséquences sur les capacités physiques et psychiques du malade. Cependant, d'autres répercussions entrent également en jeu : les difficultés sociales et financières pour le malade et pour ses proches. Cette maladie soulève aussi beaucoup de questions au sujet de l'autonomie et de l'autodétermination du malade ainsi que sur sa possibilité de continuer à vivre chez lui.

Le rôle de l'assistant social a donc toute sa place dans une telle prise en charge. Il sera donc question ici de démontrer que les compétences dont ce professionnel dispose, le rendent apte à répondre aux besoins de soutien et de soulagement de ces bénéficiaires. Ce travail mettra en lumière les difficultés auxquelles il doit faire face ainsi que les outils et les ressources en sa possession et proposera des pistes d'amélioration.

2. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

2.1. De la question de départ à la question de recherche

Mon propre vécu ainsi que mon expérience professionnelle au sein du service social de Pro Senectute Valais m'ont offert une vue d'ensemble des diverses problématiques auxquelles les personnes âgées de notre canton sont depuis quelques années confrontées. De par mes observations et mes discussions avec les divers professionnels œuvrant pour le bien-être de ces usagers (assistants sociaux, médecins, infirmiers, etc.), divers questionnements ont surgi et le sujet de la maladie d'Alzheimer s'est rapidement imposé à moi.

Cette thématique est extrêmement vaste et peut être abordée sous de nombreux angles différents. Afin de répondre aux critères officiels du Travail de Bachelor, il me fallait donc préciser la perspective que je voulais donner à mon travail. J'ai donc choisi de m'intéresser plus particulièrement à la pratique professionnelle des assistants sociaux. De cette manière, j'ai pu, d'un point de vue personnel, me familiariser avec ma future profession d'assistante sociale et acquérir de nouvelles compétences et connaissances en lien avec ce métier. De plus, j'ai eu l'occasion de partager le vécu et les difficultés de mes futurs collègues.

Ma question de recherche est la suivante :

« En Valais, que nécessite l'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer et quels en sont les avantages ? »

Ainsi formulée, la question définit le lieu de la recherche, le sujet et la population cible ainsi que le but.

Pour le lieu, j'ai décidé de m'en tenir au canton du Valais. En effet, comme nous allons le voir, ce sont les cantons et les communes qui sont principalement compétents en matière de politique de la vieillesse. De ce fait, chaque canton suisse applique sa propre politique de la vieillesse et propose ses propres solutions d'aide aux personnes âgées et aux personnes souffrant de démences.

Concernant la population, le vocabulaire utilisé reste volontairement très vaste. En effet, « *une situation comportant des démences de type Alzheimer* » permet d'englober non seulement les personnes souffrant de démences (pour ce travail, comme il sera expliqué plus loin, nous nous contenterons des personnes en âge AVS, soit 64 ans pour les femmes et 65 ans pour les hommes) mais elle permet aussi de tenir compte des proches aidants qui ont une place primordiale dans ce type de situations. De plus, il est ici question de la maladie d'Alzheimer et des autres démences dont les symptômes ainsi que les difficultés liés à la maladie sont semblables. En effet, nous allons le voir ensuite, un diagnostic ne peut pas toujours être clairement posé. En utilisant cette formulation, nous pouvons donc élargir le champ des personnes concernées.

Enfin, le but du travail est également énoncé dans cette question et permet de faire le lien avec les objectifs de recherche présentés ci-dessous.

2.2. Les objectifs de recherche

Pour ce travail, j'aimerais, dans un premier temps, m'intéresser à la maladie d'Alzheimer, aux difficultés qu'elle engendre pour le malade et pour son entourage mais aussi aux complications qui demandent aux travailleurs sociaux d'adapter leur intervention. Dans un deuxième temps, je vais énumérer les outils et les techniques à disposition des travailleurs sociaux pour répondre aux besoins et aux difficultés de ces usagers.

J'ai donc élaboré ci-dessous quelques objectifs que je me fixe pour cette recherche :

1. Développer une connaissance plus approfondie sur les démences de type Alzheimer.
2. Mettre en évidence les difficultés que rencontrent les malades ainsi que celles vécues par leurs proches.
3. Définir le rôle de l'assistant social et ses limites dans la prise en charge d'une personne souffrant de cette maladie.
4. Connaître les difficultés et les préoccupations éthiques d'un assistant social lorsque son bénéficiaire est atteint d'une démence telle que la maladie d'Alzheimer.
5. Faire un inventaire des différentes structures de prise en charge qui existent en Valais ainsi que des différents outils dont dispose l'assistant social pour aider ces clients.
6. Comprendre comment les assistants sociaux s'y prennent dans leur pratique quotidienne pour répondre aux besoins de ces usagers et de leur famille.
7. Avoir leur avis sur les outils dont ils disposent et connaître l'utilisation qu'ils en font.
8. Suggérer certaines idées pouvant améliorer l'intervention d'un assistant social.

3. CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTS

3.1. Le choix des concepts

Dans le but de mener à bien ce travail, il était important de définir les divers concepts susceptibles d'apporter la meilleure compréhension possible du sujet de recherche. En se référant à la question de départ ainsi qu'aux divers objectifs énoncés ci-dessus, quatre concepts principaux ont été choisis : la vieillesse en Suisse, la maladie d'Alzheimer, le métier d'assistant social et enfin les structures d'aide et les outils des assistants sociaux en Valais. Ces différentes thématiques permettent de se faire une idée plus détaillée de ce que ce sujet englobe.

3.2. La vieillesse en Suisse

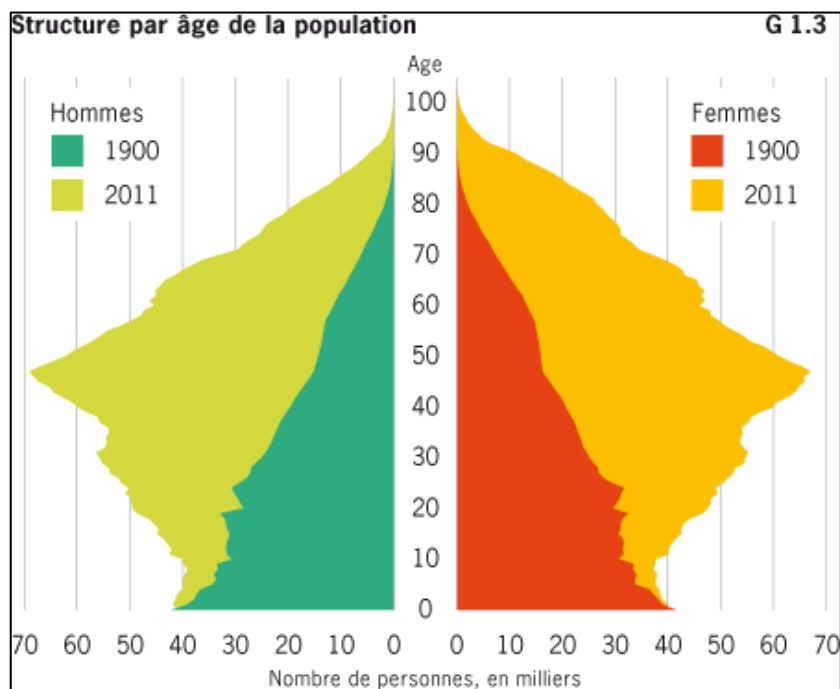
Afin de contextualiser ce travail, il paraît primordial d'aborder l'évolution démographique que connaît notre pays ainsi que la politique de la vieillesse mise en place en Suisse.

3.2.1. L'évolution démographique

Notre société occidentale connaît depuis un certain nombre d'années de considérables changements démographiques. En effet, nous pouvons constater une augmentation croissante du nombre de personnes âgées et ce phénomène devient de jour en jour plus important. Cette "mutation" démographique doit son origine à plusieurs facteurs, dont par exemple, l'amélioration des conditions de vie et de travail de la population. Effectivement, celle-ci a accès à une meilleure formation professionnelle permettant d'augmenter les revenus de la famille. Les progrès médicaux quant à eux ont permis d'améliorer l'état de santé général tout au long de la vie. Ce sont, entre autre, ces différents éléments qui ont permis l'allongement de l'espérance de vie et donc le recul de la mortalité. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS) (22.08.2014), le pourcentage de personnes âgées de plus de 64 ans était de 17,4 % en 2012, dont 27,9 % étaient âgés de plus de 79 ans. Selon ces estimations, ces chiffres devraient atteindre respectivement 27,7 % et 42,6 % en 2050.

Par ailleurs, il faut aussi tenir compte du fait que notre population ne se renouvelle plus suffisamment. De nos jours, les femmes donnent naissance à moins d'enfants que par le passé et ceci de plus en plus tardivement. Par conséquent, cette forte réduction du taux de natalité est un autre élément favorisant le vieillissement de la population et donc le renversement de la pyramide des âges. La figure ci-dessous démontre bien cette évolution.

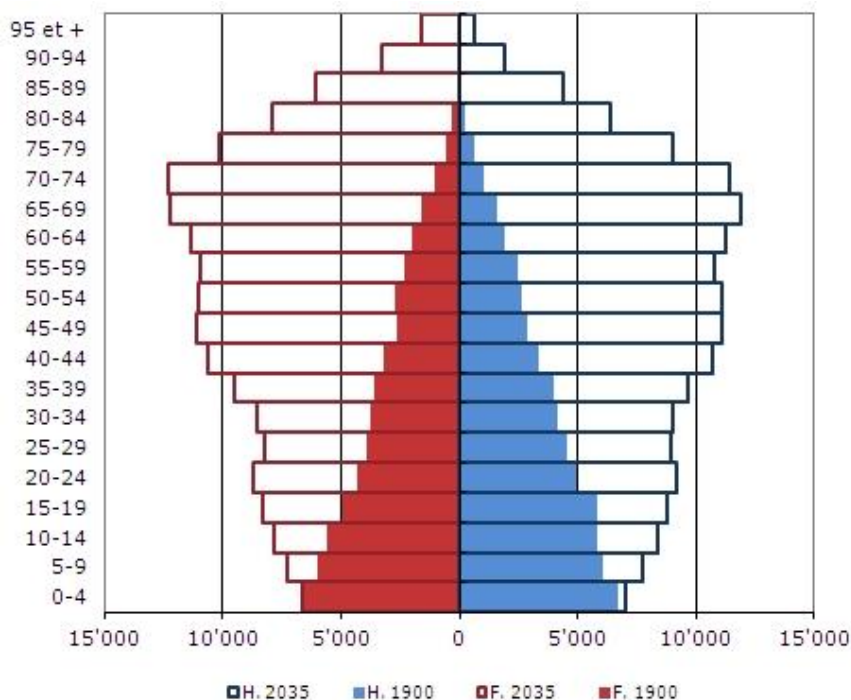
Figure 1 : Pyramide des âges de la Suisse entre 1900 et 2011



Récupéré du site : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/pan.html> (13.11.2013)

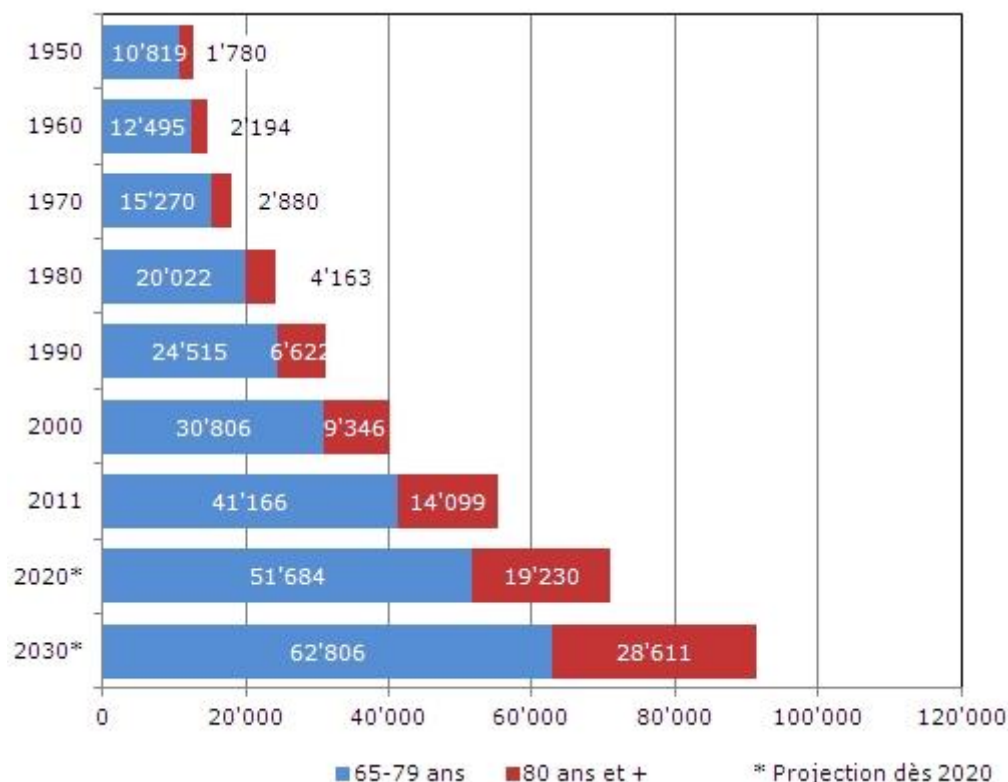
Comme le démontrent les deux figures ci-dessous, le Valais connaît une évolution démographique similaire.

Figure 2 : Pyramide des âges du Canton du Valais, évolution et projection entre 1900 et 2035.



Récupéré du site : <http://www.ovs.ch/sante/evolution-structure-population-valais.html> (16.11.2013)

Figure 3 : Évolution de la population âgée de 65 ans et plus, Valais 1950-2011 et projection jusqu'en 2035.



Récupéré du site : <http://www.ovs.ch/sante/evolution-structure-population-valais.html> (16.11.2013)

3.2.2. La politique de la vieillesse en Suisse et en Valais

Notre société a donc aujourd'hui adapté sa politique en fonction de ces facteurs. Alors, qu'est-ce que la Suisse met aujourd'hui en place dans sa politique de vieillesse ? Selon Socialinfo (13.11.2013), la Suisse ne possède pas de politique de vieillesse à proprement parler. C'est-à-dire que cette notion de politique de la vieillesse n'est pas encore clairement formulée et qu'aucune définition générale n'est communément acceptée. C'est pourquoi, lorsque l'on parle de politique de vieillesse, on entend toutes les mesures mises en place par les pouvoirs publics (Confédération, cantons et communes) dans le domaine de la vieillesse. Le but de ces interventions étant « [...] la garantie d'un revenu adéquat et l'encouragement de la participation et de l'intégration sociales des personnes âgées » (Office fédéral des assurances sociales (OFAS), 13.11.2013). De ce fait, cette politique couvre un grand nombre de domaines comme la sécurité sociale, la statistique, les soins et la prise en charge des personnes âgées, les relations intergénérationnelles, etc. Au niveau fédéral, cette politique comprend deux axes :

- La prévoyance vieillesse financière grâce au système des trois piliers (1^{er} pilier : AVS et PC, 2^e pilier : LPP et 3^e pilier : prévoyance individuelle).
- La prévoyance sanitaire par le biais de la prévoyance, de l'assurance-maladie et du financement des soins de longue durée.

Les cantons ainsi que les communes sont quant à eux chargés de s'assurer que les personnes âgées puissent bénéficier d'assistance et de soins (à domicile ou dans les établissements médico-sociaux (EMS)).

De plus, le 29 août 2007, le Conseil fédéral a présenté sa stratégie en matière de politique de la vieillesse dans un rapport. Ce document fait état de l'évolution démographique de notre pays et de la nécessité de prendre en compte divers éléments pluridisciplinaires déterminants pour définir le facteur vieillesse (santé et soins médicaux, logement et mobilité, travail et transition vers la retraite, situation économique des rentiers, engagement et participation sociale). Cette stratégie vise notamment à encourager l'autonomie et la participation des personnes âgées dans la société tout en renforçant la solidarité entre les générations.

Ensuite, pour mieux comprendre le fonctionnement de cette politique, il est important de rappeler qu'elle répond principalement à deux principes : le fédéralisme et la subsidiarité. Cela implique que « [...] la Confédération laisse les cantons et les communes exercer leur compétence dans tous les domaines où ils sont à même de remplir eux-mêmes les tâches et que son intervention ne vient qu'en complément et en soutien » (Office fédéral des assurances sociales (OFAS), 13.11.2013). Ce sont donc les cantons et les communes qui sont principalement compétents en matière de politique de la vieillesse et qui sont chargés d'effectuer le travail concret auprès de la population âgée. Ceci implique une considérable différence d'un canton à l'autre et d'une commune à l'autre, accentuant l'hétérogénéité des pratiques. De plus, les organisations non gouvernementales (ONG) occupent également une place prépondérante. En effet, l'État accorde des subventions à certaines organisations de droit privé sur la base d'un contrat de prestations impliquant l'exécution de tâches spécifiques. Parmi ces ONG se trouvent Pro Senectute Suisse, la Croix-Rouge Suisse, l'Association Alzheimer Suisse et bien d'autres encore.

Concernant la politique de la vieillesse en Valais, aucun fondement juridique spécifique n'a été établi. Cependant, celle-ci se base sur diverses lignes directrices formulées par le Service de la santé publique. Ces indications se trouvent dans quatre rapports :

- « La prise en charge des personnes âgées dépendantes » (2005).
- « Politique cantonale de prise en charge des personnes âgées » (2008).
- « Planification des soins de longue durée 2010-2015 » (2010).
- « Les personnes atteintes de pathologies démentielles en Valais : État des lieux. Recommandations » (2011).

Ces quatre rapports mettent l'accent sur plusieurs éléments pouvant être considérés comme les buts de la politique de la vieillesse du Valais. Voici ces principes de manière très résumée :

- Le maintien de l'autonomie des personnes âgées.
- Le soutien à l'aide et aux soins à domicile grâce aux proches et aux centres médico-sociaux (CMS).
- Le soutien aux structures intermédiaires (foyers de jour et unités d'accueil temporaire).
- Le soutien aux appartements à encadrement médico-social.
- Le soutien aux établissements médico-sociaux.
- L'encouragement à la prévention grâce aux CMS.

Cette politique valaisanne cherche notamment « [...] à assurer le maximum de sécurité et de bien-être à la population âgée en lui proposant différentes solutions de prise en charge » (Service de la santé publique, 2008, p. 6).

Par ailleurs, en se référant au rapport de 2010 « Planification des soins de longue durée 2010-2015 » on peut également constater que le canton délègue de nombreuses tâches, concernant les personnes âgées, aux CMS (qui sont des organisations privées d'utilité publique) et ce par le biais d'un mandat de prestations. Ces centres ont donc, entre autres, pour tâches :

- Les soins à domicile.
- L'aide à domicile.

- La sécurité à domicile liée à des systèmes d'alarme.
- L'aide sociale selon la loi sur l'intégration et l'aide sociale.
- L'ergothérapie.
- Les appartements à encadrement médico-social.
- Le service de repas à domicile.
- Le prêt et la location de matériel auxiliaire.
- Le développement de l'aide aux proches qui soignent.
- Le développement des visites préventives auprès des personnes âgées.

Le sujet de la maladie d'Alzheimer s'inscrit pleinement dans cette politique puisque selon le bilan de l'Association Alzheimer Suisse (2012), plus de 107'500 personnes atteintes de cette maladie vivaient en Suisse en 2011, dont la plupart avaient plus de 65 ans. De par le vieillissement de la population, les personnes âgées seront de plus en plus nombreuses et considérant l'âge comme le principal facteur de risque de démences, la maladie d'Alzheimer devrait prendre de plus en plus d'importance. C'est pourquoi notre politique de la vieillesse doit s'adapter et tenir compte de ces nouveaux critères.

Nous pouvons constater que le canton du Valais a défini depuis 2011 certaines dispositions concernant les pathologies démentielles. Le rapport « Les personnes atteintes de pathologies démentielles en Valais. État des lieux. Recommandations » définit dix recommandations qui ont pour but « [...] d'améliorer la prise en charge des personnes concernées, mais aussi de faire face à une des causes majeures de dépendance fonctionnelle, dans le contexte du vieillissement de la population de notre canton » (Service de la santé publique, 2011, p. 6). Ce projet a été mis en place suite à l'acceptation par le Grand Conseil, en 2009, du postulat 2.141. Celui-ci « [...] demandait d'établir un plan d'action sur la base d'un état des lieux, des besoins constatés et d'exemples de plans Alzheimer appliqués dans des pays voisins » (Service de la santé publique, 2011, p. 6).

3.2.3. La stratégie nationale en matière de démence 2014-2017

En plus de ce qui est mis en place pour les personnes âgées dans notre politique de la vieillesse, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013) nous indique que le 21 novembre 2013 une nouvelle stratégie nationale en matière de démence a été approuvée par le Dialogue Politique national suisse de la santé. Le but principal de cette stratégie centrée sur les personnes souffrant de démences et leurs proches est d'améliorer la qualité de vie de ces individus et de réduire la charge liée à cette maladie.

En effet, au vu de l'évolution démographique du pays et du risque imminent de voir ce type de pathologies augmenter, la Suisse souhaite disposer d'un système de santé prêt à répondre aux besoins des personnes concernées par ces maladies.

Dans le but d'élaborer cette stratégie, il était nécessaire de réaliser en premier lieu une expertise afin de faire le point sur la situation actuelle en Suisse en matière de démences et de tenir compte des connaissances des experts. Cette première étape a permis de donner un aperçu du besoin d'action prioritaire. Une enquête a également été menée afin de connaître la situation actuelle dans les différents cantons. Suite aux résultats obtenus, divers champs d'action et objectifs ont été pensés.

Plusieurs objectifs globaux sont visés dans le cadre de cette stratégie nationale. Le premier est de mettre en place des soins, des thérapies et un accompagnement axés sur le maintien de la qualité de vie et de la dignité de la personne en respectant son intégrité physique et psychique, son autonomie, ses liens sociaux ainsi que ses conditions de vie. Le second objectif est de favoriser une meilleure compréhension de ces maladies et de faciliter l'acceptation des personnes qui en sont concernées grâce à une réduction de leur stigmatisation. Enfin, le troisième est de permettre à toutes les personnes atteintes de démences, quel qu'en soit le

stade, de pouvoir bénéficier d'offres de soins et de soutien de haute qualité adaptées à leurs besoins spécifiques.

Afin de répondre à ces objectifs généraux, la stratégie nationale peut être divisée en quatre champs d'action principaux :

1. Compétences en matière de santé, information et participation

Ce premier champ cherche à favoriser la détection précoce, l'information aux proches mais aussi la sensibilisation communautaire. C'est en ayant une information complète sur ces maladies et sur les moyens d'aide existants que les personnes concernées pourront plus rapidement faire appel à ces offres et ainsi éviter des situations aux conséquences négatives pouvant être parfois dramatiques.

2. Offres adaptées au besoin

Ce deuxième champ vise à mettre en place des offres de soutien et de soins flexibles et adaptées aux besoins des personnes et ce tout au long de la maladie. À cette fin, les objectifs sont entre autres de permettre un meilleur accès au diagnostic, de favoriser et d'étendre les offres de proximité déjà existantes permettant le maintien à domicile du malade (courts séjours, lits pour les vacances, structures de soins et de soutien de jour et de nuit...) et d'adapter les infrastructures dans les hôpitaux.

3. Qualité et compétences spécifiques

Ce champ d'action met en avant l'importance d'intégrer des directives éthiques dans la pratique professionnelle afin de favoriser les droits de la personne conformément au nouveau droit de la protection de l'adulte. Elle vise aussi à assurer la qualité de la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie. Enfin, elle souligne la nécessité de permettre aux professionnels (du domaine social et sanitaire) et aux proches des malades de pouvoir bénéficier de connaissances spécifiques en matière de démences afin d'assurer une prise en charge adéquate.

4. Données et transmission des connaissances

Le dernier élément de cette stratégie est en lien avec les recherches sur les nouveaux concepts de thérapie, d'accompagnement et de soins permettant de garantir et de développer la qualité des offres. Ces recherches et leurs résultats devraient pouvoir être mis en réseau par le biais d'une plate-forme afin d'informer les services concernés de leur évolution.

Afin de mieux comprendre ce que ce projet englobe, l'*Annexe A* propose les différents objectifs détaillés que regroupent ces quatre champs d'action.

La mise en œuvre de cette stratégie nationale en matière de démence qui est selon l'Association Alzheimer Suisse « *un projet ambitieux* » (Association Alzheimer Suisse, p. 1, 2013), dépendra essentiellement des cantons qui devront définir les priorités et les délais afin de mener à bien ce projet.

3.3. La maladie d'Alzheimer

Pour continuer, il est important de connaître ce que la maladie d'Alzheimer signifie. Il sera donc question ici de décrire au mieux la maladie d'Alzheimer afin de comprendre les enjeux et les difficultés auxquels les malades et leurs proches doivent faire face. Pour ce faire, les paragraphes qui suivent se baseront sur les idées directrices de différents ouvrages traitant de ce sujet.

La maladie d'Alzheimer a été décrite pour la première fois en 1906, par un neurologue d'origine allemande, le Dr. Aloïs Alzheimer. Lors de son activité, il constata différentes modifications du comportement chez l'une de ses patientes qui décéda à l'âge de 58 ans. Il découvrit notamment certaines altérations au niveau du cerveau de cette dernière. Cette découverte contribua à la description et à l'étude de la démence.

La maladie d'Alzheimer est une forme de démence qui se caractérise par une dégénérescence des cellules nerveuses. On peut observer une disparition massive et progressive des neurones et ce de manière définitive. Cette altération se manifeste en premier lieu par des troubles de la mémoire puis touche progressivement d'autres fonctions cognitives comme le langage. Aujourd'hui, il n'existe encore aucun médicament permettant de soigner la maladie d'Alzheimer, les seuls traitements qui ont été conçus permettent de freiner l'évolution de la maladie. Ceux-ci permettent donc de prolonger l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Au début de la maladie, les premiers signes annonciateurs (oublis, difficultés à s'orienter dans le temps et l'espace, problèmes de langage) peuvent être banalisés et considérés comme "normaux" ou dus à l'âge par la personne concernée et son entourage. Ce "déli" peut aussi être un moyen de ne pas vouloir voir la difficile réalité qui se profile. Cependant, lorsque le diagnostic est posé, la famille ainsi que le patient peuvent enfin mettre des mots sur les difficultés rencontrées et être soulagés du fait que la maladie en est l'origine. De plus, dès lors, un accompagnement médical et psychosocial approprié peut être mis en place afin d'améliorer le quotidien du patient et des proches.

L'origine de cette démence n'est à ce jour pas encore connue mais l'un des principaux facteurs de risque que l'on peut citer est l'âge. Il est possible qu'un tel diagnostic survienne avant la retraite, c'est-à-dire avant 64-65 ans, mais dans la majorité des cas, les personnes touchées dépassent cette tranche d'âge. Les statistiques données par l'Association Alzheimer Suisse (2012) démontrent que seulement 2'608 personnes (hommes et femmes) sur 107'500 atteintes en 2011 avaient moins de 64 ans. C'est pourquoi cette recherche sera consacrée uniquement aux cas survenus après l'âge de la retraite.

Cette affection est aujourd'hui devenue un véritable "fléau" social et un problème de santé publique. Dans l'ouvrage de Moulias R., Hervy M.-P. & Ollivert C., cette maladie est décrite comme telle en raison de deux composantes : « *il s'agit d'une maladie grave, invalidante et elle touche une part grandissante de la population de par l'évolution actuelle de la démographie* » (Moulias R., Hervy M.-P. & Ollivert C., 2005, p. 17). Ces deux éléments confirment donc l'intérêt que doit impérativement porter notre politique de la vieillesse sur cette maladie et le fait que nous serons, en tant que travailleurs sociaux, de plus en plus amenés à travailler avec de tels bénéficiaires.

3.3.1. Les conséquences pour le malade

La maladie d'Alzheimer est une affection dégénérative. Par conséquent, les différents symptômes dont souffre le patient se développent progressivement. Il faut toutefois savoir que chaque situation est unique et que les démences se manifestent différemment d'un patient à un autre. Nous pouvons cependant distinguer trois "stades" principaux dans l'évolution de la maladie qui seront présentés ci-dessous. Cette classification aide les familles et les professionnels à considérer l'avenir ainsi que les solutions de soutien qui deviendront nécessaires au fil du temps.

Avant d'exposer ces trois stades et les troubles qui s'y rapportent, il faut encore une fois préciser que chaque cas est différent. De ce fait, les symptômes qui vont être présentés ne sont pas exhaustifs et ne se manifestent pas forcément tous chez chaque patient.

Stade initial

Ce stade se manifeste comme son nom l'indique au tout début de la maladie. Il se caractérise notamment par une défaillance de la mémoire. La personne oublie beaucoup de choses car elle n'arrive plus à mémoriser de nouvelles informations. Elle commence aussi à avoir des difficultés à trouver ses mots. Enfin, le malade a du mal à s'orienter autant dans l'espace que dans le temps. Il lui devient difficile de retrouver sa maison ou de se souvenir de ses rendez-vous. Sa capacité de jugement en est aussi altérée ce qui l'empêche de prendre des décisions.

L'Association Alzheimer Suisse nous explique encore que « *sous l'effet de ces symptômes, le malade devient de plus en plus passif sur le plan intellectuel, il ne s'intéresse plus à ce qui l'entoure et perd toute initiative ou motivation pour entreprendre une activité* » (Association Alzheimer Suisse, 2003, p. 13).

Bien souvent, à ce degré de la maladie, le patient s'aperçoit que quelque chose ne fonctionne pas correctement et qu'il n'arrive plus à maîtriser certains actes pourtant courants. Cette prise de conscience engendre beaucoup de peur et de désespoir et rend d'autant plus difficile l'acceptation du diagnostic.

Un des besoins qu'aura le malade à ce stade de la maladie sera de pouvoir maintenir au maximum son autonomie et ses compétences afin de continuer à vivre une vie "normale".

Stade modéré ou moyen

À ce stade, les précédents symptômes sont amplifiés ce qui devient de plus en plus problématique pour le malade. Celui-ci commence à oublier les noms de ses proches et les événements récents. Il a de plus en plus de mal à s'exprimer et il ne comprend plus le sens des mots. Les actes courants comme manger ou se laver deviennent très difficiles à accomplir. Il est de plus en plus désorienté ; il se perd dans son propre appartement et il ne sait plus non plus quel mois ou quelle saison il vit.

La personne atteinte perd de plus en plus sa capacité de décision et les moyens qu'elle a d'exprimer ses sentiments et ses émotions. Cette perte d'autonomie et de la capacité à communiquer est une épreuve douloureuse à vivre, entraînant souvent de la frustration et de la colère que le patient manifeste parfois avec de l'agitation.

À cette étape de la maladie, il est important que le malade puisse se sentir en sécurité et entouré par ses proches ce qui permettra d'apaiser ses angoisses.

Stade avancé

Vers la fin de la maladie, le patient est totalement dépendant d'autrui. La grande majorité des facultés intellectuelles et des compétences sociales sont touchées. Le patient parle de moins en moins voire plus du tout. Il ne reconnaît plus la nourriture et ne sait plus comment faire pour manger (ouvrir la bouche, mastiquer, avaler, etc.). De plus, la personne souffre de troubles locomoteurs et souvent d'incontinence. Enfin, la santé physique du patient s'affaiblit, le rendant vulnérable aux chutes. À ce stade, le maintien à domicile devient problématique et un placement en institution est souvent nécessaire.

Durant cette dernière phase de la maladie, la personne ne peut souvent plus s'exprimer, c'est pourquoi il est essentiel d'être attentif aux expressions émotionnelles et à la gestuelle de cette dernière. De cette manière, le malade pourra être pris en charge dans le respect de sa dignité.

Tout au long de la maladie, la personne atteinte perd progressivement ses capacités et son autonomie. Toutefois, cela ne l'empêche pas, surtout dans les premiers stades de la maladie, de vivre des instants d'accalmie vis-à-vis de ses symptômes. De plus, il arrive parfois qu'elle

prenne conscience de ses troubles et de ses pertes ce qui provoque de nombreux sentiments comme la tristesse, la colère, l'incompréhension, la peur, etc. Ces personnes ont aussi tendance à se couper de plus en plus des contacts sociaux et à s'isoler. Toutes ces difficultés engendrent beaucoup de souffrance chez le patient et déclenchent parfois de profondes dépressions.

3.3.1.1. L'autonomie

L'autonomie est un terme important qui revient souvent lorsque l'on parle de la maladie d'Alzheimer. En effet, une personne souffrant de cette maladie va progressivement perdre ses capacités et par la même occasion une partie de son autonomie. Mais que signifie ce mot ? Étymologiquement, ce terme vient du grec *autos* qui signifie *soi* et de *nomos* qui veut dire *loi, gouvernement*. Selon l'Université de Genève (24.09.2013), une personne est autonome lorsqu'elle est capable de décider pour elle-même, qu'elle est libre d'agir de manière volontaire et en l'absence de contraintes. Ce principe est un fondement important des droits humains. Chaque homme dispose de ce droit à l'autonomie et au respect de sa dignité.

Dans le contexte bien précis de la maladie d'Alzheimer, Gzil F. différencie trois types d'autonomies qui se fragilisent :

- **Autonomie « exécutionnelle »** : « *faculté des personnes à accomplir seules un certain nombre d'actes de la vie quotidienne* ».
- **Autonomie « décisionnelle »** : « *faculté des personnes à prendre des décisions de manière lucide et réfléchie* ».
- **La « participation » des personnes** : « *faculté à mener une vie sociale significative, et surtout leur faculté à être reconnues comme faisant encore partie de la communauté humaine à laquelle elles appartiennent* ». (Gzil F., 2009, p. 42)

Cet auteur nous explique donc que c'est cette fragilisation de l'autonomie, aux trois niveaux cités ci-dessus, qui va en partie entraîner la vulnérabilité des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, la maladie évolue différemment d'une personne à une autre. De ce fait, la perte progressive de ces trois types d'autonomies est propre à chacun. Par conséquent, en fonction de l'avancée de la maladie, une personne peut tout à fait avoir conservé sa capacité à prendre des décisions dans certains domaines ou être encore capable de faire un certain nombre d'actes de la vie courante sans aide.

Il est d'ailleurs très important de tenir compte de ce que la personne est encore capable de faire, de lui laisser le faire elle-même et de favoriser ainsi le maintien de ses compétences. De cette manière, nous offrons la possibilité au malade de donner du sens à son quotidien et de décider pour lui-même dans la mesure de ses possibilités.

3.3.1.2. La vulnérabilité et la dépendance

Par opposition à l'autonomie, la maladie d'Alzheimer est synonyme de vulnérabilité et de dépendance pour la personne qui en souffre.

Pour commencer, il est important de comprendre la signification de "vulnérable". Selon le dictionnaire Le Petit Robert, est vulnérable celui « *qui peut être blessé, frappé par un mal physique* » ou « *qui peut être facilement atteint, se défend mal* » (Robert P. (dir.), 1984, p. 2122). De plus, dans l'ouvrage « Alzheimer et vulnérabilité », les auteurs expliquent que « *[...] les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité* » (Kopp N. & Krolak-Salmon P. (dir.), 2012, p. 48). Nous pouvons donc déduire, de ces définitions et du chapitre précédent, qu'une personne souffrant d'Alzheimer sera

effectivement en situation de vulnérabilité et aura besoin qu'autrui la protège contre les "menaces" auxquelles elle ne peut plus faire face seule.

Cela sous-entend qu'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer devient tôt ou tard dépendante en partie ou/puis totalement d'autrui. Selon Del Fabro J. (2003, p. 43), il existe deux types de dépendance. La première est celle où la personne a besoin d'une certaine aide afin d'effectuer diverses tâches comme faire des courses par exemple. La seconde survient lorsque la personne n'est plus capable de faire seule les gestes nécessaires à sa survie comme se nourrir, se déplacer, etc.

Dès lors, la question que l'on peut se poser est : qui va jouer le rôle de l'aidant ? Dans la majorité des cas, l'aidant qui occupe cette fonction est le conjoint du malade qui est bien souvent lui-même retraité. Dans d'autres situations, ce sont les enfants qui vont se charger de prendre soin de leur parent malade. Dès lors, ces proches vont devenir ce que l'on appelle des "aidants naturels".

3.3.2. Les proches

Lorsque l'on parle de maladie d'Alzheimer, on ne peut pas oublier de mentionner la place de l'entourage dans ce type de situations. Les proches d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer occupent une place fondamentale puisque ce sont eux qui vont principalement aider le malade dans la vie de tous les jours. Cette prise en charge par les proches est un élément important afin de maintenir la qualité de vie du malade et de favoriser son maintien à domicile. De ce fait, il paraît ici intéressant de définir ce qu'est plus particulièrement un "proche aidant". Enfin, les effets que cette maladie a sur ce dernier seront développés.

3.3.2.1. Les proches aidants

Le nom "proche" est un terme très large qui peut définir une multitude de personnes (famille élargie, parents, enfants, amis, etc.). En voici la définition selon le dictionnaire Larousse : « *Qui a de profondes affinités, qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre.* » (Larousse, 06.09.2013). Toutes ces personnes faisant parties du tissu social du malade sont susceptibles de le soutenir dans ses difficultés. D'ailleurs, dans une situation de démences, c'est dans la majorité des cas ces "proches" qui vont prendre soin du malade au quotidien. De ce fait, nous nommons ces personnes des "proches aidants" ou "aidants naturels" ou encore "aidants informels". Que signifie ce mot "aidant" ?

En voici une définition : « *Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée).* » (Larousse, 06.09.2013). Ce terme reste également très large et peut à la fois comprendre des aidants dit "formels", c'est-à-dire les professionnels, ou les aidants "informels" qui nous intéressent dans ce chapitre. De ce fait, pour compléter cette explication, voici comment Andrieu S. et Grand A. définissent les aidants informels :

« *La définition même de l'aidant informel repose sur le fait d'appartenir à l'entourage du patient et de lui apporter de l'aide pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Cette aide informelle concerne la plupart des activités de la vie quotidienne : les activités élémentaires (s'habiller, faire sa toilette...) et les activités instrumentales (gérer ses papiers, ses médicaments...).* » (Andrieu S. & Grand A., 2002, p. 188)

3.3.2.2. Les conséquences de la maladie sur les proches aidants

Les proches aidants tels qu'ils viennent d'être définis, se voient dans l'obligation de remplir un rôle qui aura des conséquences non négligeables sur leur quotidien, sur leurs finances et sur leur santé. Cette fonction implique d'importants changements au sein de la famille et notamment pour l'aidant principal qui se voit contraint d'adapter sa vie à celle du malade, se privant parfois de contacts sociaux voire même de son activité professionnelle. De plus, ces obligations familiales entraînent bien souvent un épuisement physique et moral des aidants naturels. De ce fait, arrivé à un certain stade, il n'y a plus d'autre choix que de demander de l'aide auprès des services compétents ou même de placer la personne dépendante dans une institution spécialisée.

Pour compléter ce qui vient d'être énoncé, il est intéressant de présenter les différents « *effets délétères de l'aide* » qui ont une incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant émis par Mollard J. Les voici : «

- *L'isolement dans lequel l'aidant familial se sent mis et dans lequel il se place lui-même ; [...]* ;
- *Le temps souvent très long de la maladie qui ne cesse de s'allonger et mobilise l'aidant de nombreuses années et dans un temps de présence quotidien de plus en plus important ;*
- *Le caractère d'invisibilité de la pathologie [...] qui toujours nous surprend là où on ne l'attend pas ;*
- *L'impossibilité d'investir de l'espoir dans une possible guérison ou stabilisation de la maladie ;*
- *La présence d'un sentiment de culpabilité envahissant quand il est question d'agir à l'insu et à la place de la personne malade ;*
- *L'ambivalence des sentiments entre compassion et colère vis-à-vis de ce proche... ».* (Mollard J. 2009, p. 259-260)

Ces conséquences de l'aide sont des facteurs de stress importants qui conduisent souvent les aidants à l'épuisement.

En plus de ces risques, les proches font face à de nombreuses émotions et sentiments tout au long de la maladie. Dans l'ouvrage « *Alzheimer : des proches racontent* », ces aidants décrivent bien les différents sentiments ressentis durant cette difficile période. Au début de la maladie, avant même que le diagnostic ne soit posé, ceux-ci se rendent compte que le malade a des comportements inexplicables et suspects sans pour autant comprendre ce qui se passe. Ils expliquent notamment : « *Nous ressentons une menace inexplicable, nous nous sentons incompris et délaissés.* » (Association Alzheimer Suisse, 1999, p. 9). À cela s'ajoute la culpabilité qui restera présente durant toute la maladie. Puis, les symptômes devenant de plus en plus visibles, la visite chez le médecin devient inévitable. Lorsque le diagnostic est posé, tout le monde ressent du soulagement mais fréquemment pour une courte durée. Effectivement, ce sentiment est très vite remplacé par l'angoisse et le désespoir. Beaucoup de questions se posent alors : « *Trouverons-nous la force d'accompagner cet être cher, à tous les stades de son mal, avec la patience et la compréhension nécessaires, sans lui faire sentir combien sa déchéance nous entrave dans notre liberté personnelle et fait de nous des "co-handicapés" ?* » (Association Alzheimer Suisse, 1999, p. 10). Petit à petit, les proches doivent accepter cette réalité et faire face aux difficultés qu'elle engendre. Bien souvent, le sentiment de solitude et le découragement surgissent. Puis, avec le temps, leur vie s'adapte à celle du malade, un "équilibre" est trouvé. Ce sont eux qui vont se charger d'aider le malade au quotidien et ce tout en se demandant s'ils agissent au mieux pour ce dernier. Là encore, les proches éprouvent beaucoup de culpabilité et ce sentiment les empêche de demander une aide extérieure. « *Nous nous sentons responsables du sort du malade et ne nous faisons remplacer que lorsque des raisons impérieuses nous l'imposent.* » (Association Alzheimer Suisse, 1999, p. 13).

En parallèle, les proches vivent différents deuils inévitables appelés deuils blancs. Le plus difficile à vivre est sans doute la perte de la relation existant avec le malade. En effet, peu à peu celui-ci n'arrive plus à communiquer et ne reconnaît progressivement plus son entourage. La personne qu'ils connaissent et aiment change peu à peu et perd au fur et à mesure ses facultés. Kübler-Ross E. et Kessler D. nous expliquent que « [...] *l'être cher perd progressivement les qualités qui formaient son essence tout en demeurant physiquement intact, un processus dévastateur et dérangeant.* » (Kübler-Ross E. et Kessler D., 2009, p. 257). C'est avec beaucoup de tristesse que les proches doivent accepter cette dure vérité.

3.3.2.3. Les besoins des proches

Le travail des professionnels ne se limite donc pas à aider l'utilisateur souffrant de la maladie mais il est aussi important qu'ils prennent en compte les besoins des proches aidants. Ces personnes se sentant bien souvent incomprises et seules n'arrivent pas ou n'osent pas demander une aide extérieure. Cette démarche est pour eux quelque chose de difficile car elle engendre de la peur (peur d'être jugé par des professionnels, peur que l'on juge le malade qu'ils aiment) et de la culpabilité (culpabilité de ne pas avoir su aider le malade).

Chaque situation est unique et les besoins de chacun aussi, mais certains éléments ressortent principalement dans bien des cas. Un élément qui peut être relevé, est celui de l'information. Moulias R., Hervy M.-P. & Ollivert C. nous disent que « [...] *donner aux malades et aux familles les moyens d'exercer des choix en les informant permet ensuite seulement de les aider à accepter des réponses adaptées aux besoins* » (Moulias R., Hervy M.-P. & Ollivert C., 2005, p. 281). Cette aide apportée sous forme d'informations est donc une manière « d'ouvrir une porte » aux proches et de leur faire savoir que des solutions existent.

Lorsque la décision de demander un appui est prise, les proches ont besoin d'être reconnus par les professionnels dans l'aide apportée au malade et dans leur engagement. Ils veulent être compris et soutenus dans cet événement auquel ils n'étaient pas préparés. Soutenus, c'est-à-dire, que les professionnels auxquels ils vont faire appel doivent être en mesure, grâce à leurs compétences, de les épauler activement afin d'alléger leur tâche. Ils ressentent la nécessité d'être écoutés sans jugement et d'être consultés lors de prises de décisions importantes au sujet du malade.

3.3.3. Les difficultés financières

La maladie d'Alzheimer engendre bien des difficultés pour le malade et pour sa famille. Un élément qui n'a pas encore été abordé est celui des aspects financiers. En Suisse, nous avons la chance de disposer d'un grand nombre d'assurances sociales nous permettant (en théorie) de vivre convenablement tout au long de notre vie. Malheureusement, certaines situations, comme les cas de démences, engendrent d'importants frais qui ne sont pas totalement pris en charge par ces couvertures sociales. Comme il va être présenté dans le chapitre 3.5., certaines aides professionnelles ne sont pas couvertes par les assurances et sont entièrement ou partiellement aux frais des bénéficiaires. Knopp N. & Krolak-Salmon P. (dir.) (2012, p. 51) nous expliquent dans leur ouvrage que ces difficultés financières mettent les patients et leurs familles dans des positions difficiles les obligeant à renoncer à certaines solutions d'aide (utilisation des accueils de jour par exemple). Cette impossibilité de faire appel à un soutien extérieur pour les familles les moins fortunées oblige l'aidant principal à fournir une énergie d'autant plus importante, augmentant les risques d'épuisement.

S'il existe une telle difficulté, ces personnes peuvent se tourner vers diverses organisations privées proposant une aide pour la recherche de soutien financier. C'est par exemple le cas pour Pro Senectute Valais et Alzheimer Valais. Ces solutions permettent parfois de débloquer certaines situations et d'offrir à ces personnes l'opportunité de vivre convenablement.

3.4. Le métier d'assistant social

3.4.1. L'intervention en travail social et l'accompagnement

Ce travail s'intéresse principalement à la pratique des travailleurs sociaux et plus particulièrement à celle des assistants sociaux. Par conséquent, il paraît primordial d'aborder le concept d'intervention en travail social. Effectivement, c'est ce principe qui est à l'origine même de l'action et du rôle de tout travailleur social.

Une intervention en travail social se met en place lorsqu'une personne vient demander de l'aide aux professionnels du social. Les raisons qui déclenchent ce besoin peuvent être multiples et variées. Héty J.-L. (1986, p. 1) parle de « *raisons externes* » c'est-à-dire qui sont en lien avec l'entourage direct de l'utilisateur (maladie, décès, perte d'emploi d'un proche, etc.) et de « *raisons internes* » cette fois-ci en relation avec la personne elle-même (abus d'alcool, problèmes avec la loi, insomnie, peurs, etc.).

Face à cette demande, le travailleur social peut débuter une intervention d'aide. Celle-ci se caractérise par plusieurs éléments distincts. Citons, entre autres, la position du travailleur social. Cette posture a évolué au fil du temps faisant passer le professionnel de "celui qui sait", "celui qui apporte la réponse" au rôle de "passeur". De Robertis C. définit ce nouveau travailleur social de la manière suivante :

« Il est devenu celui qui va découvrir une situation inconnue, qui va examiner cette réalité avec les intéressés eux-mêmes, qui va solliciter pour trouver les solutions les plus adaptées, et qui – au cours de ce processus – va introduire des changements et va se trouver lui-même modifié grâce à l'échange. » (De Robertis C., 2007, p. 94)

Le travailleur social devient donc un acteur de changement qui va se focaliser essentiellement sur les aspects positifs de chaque situation. C'est lui-même qui va mener des interventions et cela implique de sa part d'être dans l'agir et d'avoir « [...] *la volonté consciente de modifier par son action la situation de la personne* » (De Robertis C., 2007, p. 96).

Le concept d'aide est aussi un élément clé de l'intervention du travailleur social. Aider c'est « *apporter son concours à quelqu'un, joindre ses efforts aux siens dans ce qu'il fait ; lui être utile, faciliter son action, ...* » (Larousse, 24.09.2013). Par ses actes, le travailleur social seconde l'utilisateur dans la recherche de ses propres solutions, il facilite l'expression de sa situation, il l'accompagne et le soutient en renforçant les compétences de ce dernier et en favorisant son autonomie.

La notion d'accompagnement, très proche de celle d'aide, est également l'une des fonctions de l'intervention du travailleur social. L'origine de ce mot vient du latin *ad* qui veut dire *mouvement* et *cum panis* qui veut dire *avec pain*. Si l'on traduit, cela signifie *celui qui mange le pain avec*. Nous pouvons donc en déduire que ce terme veut dire "faire ensemble", "être côte à côte". Cela implique, par conséquent, une participation active de la part de l'utilisateur car le travailleur social "fait avec" et non "pour" en se basant sur les besoins et la situation du bénéficiaire. C'est ensemble qu'ils avancent sur le chemin du changement.

3.4.2. Les rôles et fonctions de l'assistant social

Dans ce chapitre, l'accent va être mis plus particulièrement sur les tâches qu'effectuent les assistants sociaux. Leurs rôles sont multiples, et de ce fait, ils ont été répartis en différentes catégories.

3.4.2.1. *L'accompagnement administratif et juridique*

L'accompagnement administratif et l'aide en matière de droit d'une personne sont des tâches que les assistants sociaux remplissent couramment. Ces fonctions font directement appel aux connaissances de ces professionnels dans divers domaines tels que les assurances sociales (AVS, AI, PC, Assurance-maladie, etc.) et certaines questions en matière de droit (droit de la famille, droit des successions, etc.). Leur rôle est de fournir aux bénéficiaires les diverses informations relatives à ces questions parfois très complexes. De cette manière, ils donnent la possibilité à ces personnes de faire valoir leurs droits et de prendre leurs décisions en toute connaissance de cause. Les assistants sociaux fournissent également des indications sur les diverses structures sociales existantes lorsque celles-ci sont mieux à même de répondre aux besoins de l'utilisateur. Là encore, cette démarche demande une excellente connaissance du réseau. De plus, afin de parfaire les informations données, les assistants sociaux doivent s'assurer de la bonne compréhension de celles-ci par le bénéficiaire. Enfin, parfois les informations seules ne suffisent pas et une aide plus concrète est nécessaire. Dans ce cas, le travailleur social peut aider la personne pour accomplir certaines formalités de la vie courante comme faire les paiements, compléter un formulaire ou encore remplir une déclaration d'impôts.

3.4.2.2. *L'assistance matérielle*

« Le but de cette intervention est de permettre à l'utilisateur, soit de pallier momentanément une situation financière précaire, soit de bénéficier des services exceptionnels réservés aux personnes et familles en difficulté. » (De Robertis C., 2007, p. 226). Cette assistance matérielle peut tout autant venir d'organismes privés que de fonds publics. Mais dans tous les cas, cette aide doit faire l'objet d'une demande écrite justifiant les motifs d'une telle requête. Dès lors, l'assistant social aura la tâche de constituer le dossier qui permettra à la personne de bénéficier de cette aide en se portant garant de cette dernière.

3.4.2.3. *L'accompagnement psychosocial*

Un autre aspect du travail de l'assistant social est celui de l'accompagnement et du soutien psychosocial. En effet, une des tâches de ce professionnel est d'écouter la personne avec empathie et sans jugement. Au cours des divers entretiens, ce travailleur social va établir un lien de confiance avec son usager et va ainsi lui permettre d'exprimer ses souffrances, ses difficultés et ses sentiments. Le soutien apporté par ce professionnel permet de réduire l'anxiété et la peur de l'utilisateur et c'est aussi une façon de lui rendre sa confiance en lui. De plus, bien souvent ces personnes se sentent très seules face à leurs difficultés ; l'assistant social devra donc être capable de « [...] reconnaître les signes de solitude et de désespoir et initier le dialogue sur ces questions » (Diener O., 2002, p. 29).

Ensuite, en fonction de ce que l'assistant social apprend et ressent, il peut déterminer l'aide dont son client a besoin. Son intervention va se concentrer non pas sur les manques de la personne mais sur ses ressources. Cette vision positive de la situation et la valorisation des compétences du bénéficiaire lui redonnent estime de soi et autodétermination.

3.4.2.4. *La collaboration, la coordination et le travail en réseau*

L'assistant social collabore aussi beaucoup avec la famille de l'utilisateur (réseau primaire) ainsi qu'avec les professionnels du réseau (réseau secondaire) qui gravitent autour de cette personne.

La collaboration avec la famille des clients est souvent primordiale, cela l'est d'autant plus dans une situation où le bénéficiaire est atteint de démences. L'assistant social a le rôle d'identifier les personnes ressources dans l'entourage de l'usager afin de mettre en place des solutions d'aide appropriées. Il va également dans certaines situations mettre en relation l'usager et son réseau primaire, c'est-à-dire l'entourage, avec le réseau secondaire qui est composé de professionnels en lien avec la problématique. Cette mise en contact s'effectue toujours dans l'idée de trouver les meilleures solutions pour le bénéficiaire.

Par ailleurs, l'assistant social est très fréquemment amené à collaborer avec d'autres professionnels de diverses disciplines dans sa pratique de tous les jours. De Robertis C. définit quatre types de collaboration : « *la liaison, la concertation, le travail d'équipe et la consultation* » (De Robertis C., 2007, p. 295-301). Pour la première catégorie, les contacts sont occasionnels, par exemple par le biais d'appels téléphoniques. Ils sont effectués dans le but d'échanger quelques informations nécessaires au suivi du client. Dans le cas de « *la concertation* », la collaboration est un peu plus importante et les rencontres se font de manière ponctuelle. Celles-ci permettent aux professionnels suivant un même client de coordonner leurs actions dans un but commun tout en évitant les interventions multiples. Lorsque l'on parle de « *travail d'équipe* », cela implique des rencontres régulières et structurées (date, durée, ordre du jour, etc.) entre professionnels. Souvent ceux-ci font partie de la même institution et discutent de sujets divers en lien avec leur pratique professionnelle et l'organisation. Enfin, « *la consultation* » est un entretien particulier et occasionnel entre deux travailleurs. L'un d'eux vient consulter l'autre dans le but d'obtenir l'avis d'un "expert" au sujet d'une situation bien précise.

Ces capacités de collaboration et de coordination permettent à l'assistant social de mobiliser toutes les aides nécessaires à l'usager. Par exemple, dans les cas de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, il peut faire appel à différents intervenants afin de mettre en place un suivi permettant le maintien au domicile de cette personne. Il pourra aussi rediriger l'usager et sa famille vers les professionnels spécialisés pour certaines questions.

3.4.2.5. *La détection et la prise en charge précoce*

Après discussion avec la secrétaire générale et la responsable du service de conseil et d'accompagnement aux familles de l'Association d'Alzheimer Valais, il est ressorti qu'un des rôles fondamentaux de l'assistant social est de participer à la détection précoce des troubles. Un assistant social occupé à suivre une personne depuis un certain nombre d'années et ayant établi une relation privilégiée avec celle-ci pourra se rendre compte de ses changements de comportement. En cas d'inquiétude, il pourra en informer les proches et les encourager à faire le nécessaire pour que la maladie soit détectée le plus rapidement possible. Lorsque le diagnostic est posé, l'assistant social peut alors apporter son soutien psychologique, évaluer avec le client et ses proches les besoins d'assistance et les aider à mettre en place les solutions adéquates. Cette détection précoce donne aussi au bénéficiaire la possibilité d'exprimer ses choix par rapport à l'avenir. L'assistant social pourra alors le conseiller sur les moyens existants (cf. 3.5.2. Le maintien du droit à l'autodétermination : Nouveau droit de la protection de l'adulte).

Il est important que ces informations soient données suffisamment tôt, avant que la maladie ne soit trop avancée et que la capacité de discernement ne soit trop altérée. De cette manière, la volonté du patient pourra être respectée lorsqu'il ne sera plus en mesure de s'exprimer et de faire valoir ses choix. De plus, cela facilite les décisions difficiles que devront prendre, tôt ou tard, les proches et les professionnels, pour le bien du patient. Un travail en amont par un assistant social est donc un moyen efficace de prévenir les difficultés auxquelles la famille et les professionnels seront confrontés.

3.4.3. L'éthique et la déontologie du travailleur social

L'une des questions qui se pose dans ce travail est de savoir quelles sont les difficultés que rencontre un assistant social lorsqu'il aide une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Comme il a déjà été soulevé, ces situations engendrent de nombreuses questions éthiques. De ce fait, il paraît fondamental de déterminer quelle est la déontologie que doivent suivre les travailleurs sociaux et quelles sont les questions qui se posent dans ce contexte.

Pour commencer, procédons à un travail de définition autour des mots éthique et déontologie. Que désignent ces termes ?

Voici une définition de l'éthique : « *La morale s'impose à l'homme de l'extérieur, l'éthique lui est intérieure. En ce sens, l'éthique est un ensemble de règles que l'homme se donne dans sa vie personnelle et sociale ; elle est l'art de raisonner nos comportements et nos choix en fonction de nos propres valeurs.* » (Bouquet B., 2012, p. 16). L'éthique nous permet de questionner notre propre pratique. De ce fait, elle apparaît lorsque l'on agit, lorsqu'il y a un acte. Elle entraîne l'acteur dans une réflexion au sujet de ses actions et lui apporte des éléments lui permettant de prendre des décisions éclairées.

La déontologie quant à elle peut être définie comme tel : « *C'est la science des devoirs professionnels qui inscrit la personne dans un collectif de référence.* » (Loiseau M. (dir.), 2001, p. 28). Elle donne donc les limites et les règles imposées par le cadre professionnel et les habitudes liées à celui-ci.

3.4.3.1. Le code de déontologie du travail social en Suisse

Pour continuer, voici deux articles provenant du Code de déontologie du travail social en Suisse qui semblent pertinents :

« **5**Principe d'autodétermination

Le droit des personnes de faire leurs propres choix et de prendre leurs propres décisions en rapport avec leur bien-être doit être particulièrement respecté, sous réserve que cela n'enfreigne ni leurs droits, ni ceux d'autrui, ni les intérêts légitimes d'autrui. » (Avenir Social, 2010, p. 8).

« **8**Principe d'empowerment

La participation autonome et indépendante à l'organisation de la structure sociale implique que les individus, les groupes et communautés développent leur potentiel propre et soient renforcés dans leur capacité à défendre et faire valoir leurs droits. » (Avenir Social, 2010, p. 9).

Tels sont les principes moraux que doivent respecter les travailleurs sociaux. Ils doivent prendre en compte l'autodétermination et faire valoir au maximum l'autonomie de leurs usagers. Mais comme nous l'avons vu dans les paragraphes précédents, une personne souffrant de démences va peu à peu perdre ses capacités d'autonomie et d'autodétermination. Dans ce cas, comment répondre à ces principes déontologiques ?

3.4.3.2. Les questions éthiques provoquées par la maladie d'Alzheimer

Pour résumer ce qui a été mis en exergue plus haut, lors de l'accompagnement d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, un assistant social doit faire face à de nombreuses questions éthiques qui remettent toujours en question sa pratique professionnelle. En discutant avec la secrétaire générale de l'Association Alzheimer Valais, le fait qu'il était difficile pour les professionnels et les familles de se positionner face aux intérêts du malade a été souligné. En effet, il est complexe de savoir ce qui est le mieux adapté pour une personne qui n'est plus capable d'exprimer ses souhaits ou qui formule des demandes ou des refus qui nous semblent contraires à ses intérêts ou à ceux de sa famille. Il

arrive même parfois que les travailleurs sociaux ne savent plus réellement au bénéfice de qui ils interviennent : leur client ? La famille ?

Pour mieux comprendre les problèmes éthiques liés à ce type de situations, les questionnements de Gzil F. paraissent tout à fait pertinents. Celui-ci définit six difficultés rencontrées par les professionnels qui travaillent avec ces personnes malades ainsi que leurs proches. Voici donc les questions qu'il pose :

1. Dans les cas où le malade ne peut plus faire valoir ses droits et que des tiers doivent prendre des décisions contraires à ses préférences « *Comment faire respecter les souhaits et les intérêts des patients ?* »
2. Lorsque le malade formule une demande qui semble contraire à ses intérêts « *Quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ?* »
3. Lorsque le malade formule une demande qui semble contraire aux intérêts ou aux préférences des tiers « *Jusqu'à quel point est-il légitime que les tiers sacrifient leur propre qualité de vie pour venir en aide à la personne malade ?* »
4. Dans le cas où le malade ne comprend plus clairement les informations qu'on lui donne « *Jusqu'à quand y a-t-il un sens à parler de consentement éclairé ?* »
5. Comme les capacités mentales de la personne diminuent de manière progressive, il faudrait tenir compte de ce que la personne est encore capable de faire « *Comment "proportionnaliser" les mesures de protection aux incapacités (variables) des patients ?* »
6. Lorsque la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses réelles préférences « *Comment se faire le porte-parole de quelqu'un qui n'exprime plus de souhaits explicites ? Comment parler et agir au nom de quelqu'un qui n'est plus en mesure de communiquer lui-même ses préférences ?* » (Gzil F., 2009, p. 43-44)

Toutes ces questions démontrent bien les difficultés dont les assistants sociaux doivent tenir compte lorsqu'ils aident une personne atteinte de démences. Mamou Y. explique qu' :

« Agir à la place de la personne âgée, prendre des décisions qui la concernent sans qu'elle ait pu faire entendre sa voix représente un risque majeur de dépossession. Même quand l'apport extérieur est efficace et adapté, il peut être vécu comme une violence et une intrusion. » (Mamou Y., 1999, p. 172)

Tous ces aspects rendent les décisions et les analyses des assistants sociaux toujours plus délicates. Comment être sûr d'agir au mieux pour toutes les personnes concernées par le problème ? Il est vrai que chaque situation est unique et demande par conséquent une évaluation propre en fonction de la personne, de son vécu, de sa famille et de ses capacités. Par conséquent, un aspect de ce travail sera de comprendre comment les travailleurs sociaux font pour surmonter ces questionnements et agir de manière déontologique.

3.4.3.3. La prise de décision éthique

Les travailleurs sociaux sont quotidiennement confrontés aux conflits de valeurs et à la prise de choix éthiques. Or, prendre une décision éthique en travail social n'est pas chose simple et fait partie d'un processus qui s'inscrit dans l'intervention même du travailleur social. Cette démarche demande au professionnel un travail constant durant lequel il doit interpréter et réinterpréter chaque information afin de répondre au mieux à la question "pourquoi faire ?". Bouquet B. explique que ce processus se divise en différentes phases et « *[...] consiste à délimiter le problème de nature éthique, à identifier les possibilités permettant de résoudre ce problème, à évaluer les alternatives, à choisir l'intervention la plus pertinente et à mettre la décision en action.* » (Bouquet B., 2012, p. 66-67). Cette prise de décision nécessite donc une véritable réflexion de la part du professionnel. Lorsqu'il décide, il tranche, il renonce à d'autres solutions envisagées et chaque décision retenue entraîne inévitablement des

conséquences (bonnes ou mauvaises) dont il faut avoir conscience. De ce fait, il est important qu'il puisse faire ses choix en toute connaissance de cause.

De plus, dans ce processus, il paraît également important de tenir compte de la parole des personnes concernées par la situation c'est-à-dire les proches mais aussi le malade. Dans l'ouvrage « Alzheimer et autonomie », les auteurs nous disent :

« C'est en se tournant vers le patient, en essayant de faire émerger sa parole ou des indices de cette parole, que nous pouvons arriver à trouver le fil d'une décision, imparfaite bien souvent, mais qui peut faire sens. » (Kopp N., Thomas-Antérion C., Réthy M.-P. & Pierron J.-P., 2010, p. 282)

Il est important de reconnaître, d'encourager et de respecter les capacités du malade. En lui permettant de participer à la prise de décision, il regagne confiance et estime de soi.

Le sujet de la maladie d'Alzheimer est essentiellement traité dans le domaine de la santé. Aussi, il est intéressant de comprendre comment le personnel soignant s'y prend pour prendre des décisions face à ces situations. Dans cette idée, le Conseil d'éthique de la Fegems a élaboré un "canevas" permettant aux professionnels travaillant en EMS de prendre ce type de décisions concernant les pensionnaires souffrant de troubles cognitifs. Cette méthode de réflexion pourrait tout à fait être transposée aux professionnels du travail social.

La première étape de cette démarche consiste à « *réfléchir, partager, se concerter au sein du colloque multidisciplinaire* » (Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 10). Cette étape permet à tous les participants (résident et famille y compris) de faire part de leurs demandes concernant la situation.

La seconde phase permet de déterminer où se trouve le dilemme éthique. Pour cela, les participants vont identifier quelles valeurs, quelles références (culturelles, spirituelles, droit, déontologie et morale, etc.) sont en jeu dans la situation. (Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 10)

En troisième lieu, lorsque l'on sait où réside la difficulté, les personnes présentes peuvent énoncer trois conduites possibles à suivre. Pour chaque scénario, les avantages, les inconvénients et les valeurs en jeu doivent être évalués. (Doucet H., 2001, cité par Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 10)

Le choix entre l'une des trois possibilités se fait ensuite de façon collective après avoir pesé le pour et le contre. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision, mais il est important de faire en sorte de choisir le scénario « [...] *qui respecte au mieux les valeurs des acteurs de la situation – résident, proches et professionnels.* » (Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 11). La décision choisie doit être celle lésant le moins de personnes dans la situation et elle doit pouvoir être argumentée.

Cette technique est réalisée au sein d'une équipe pluridisciplinaire ce qui permet d'obtenir des visions différentes de la situation et est de ce fait très enrichissante. Malheureusement, la réalité professionnelle ne permet pas toujours de procéder ainsi. Toutefois, les étapes proposées peuvent aussi bien être appliquées lors d'une réflexion personnelle pour un assistant social afin qu'il puisse prendre la meilleure décision. De ce fait, cette manière de procéder semble être une bonne piste pour permettre de répondre aux dilemmes énoncés dans le paragraphe précédent.

3.4.4. La fondation Pro Senectute

Pour continuer, il semble capital de présenter la fondation Pro Senectute. En Suisse, cette fondation, qui a vu le jour après la seconde guerre mondiale, « *est la plus grande organisation spécialisée [...] dans les domaines de la vieillesse, du vieillissement et des liens intergénérationnels* » (Pro Senectute Suisse, 08.06.2013). Son rôle est de veiller à améliorer la

qualité de vie des personnes âgées, à renforcer leur indépendance et à défendre leurs intérêts. De ce fait, ce sont principalement les assistants sociaux de cette institution qui vont être en contact avec les personnes souffrant d'Alzheimer et leur famille.

Les assistants sociaux de Pro Senectute sont chargés d'aider les personnes âgées rencontrant des difficultés de tout ordre (financières, administratives, sociales, etc.). Durant les premiers entretiens, ils évaluent la situation personnelle, financière, administrative et les besoins spécifiques du client. En fonction de ce qui a été discuté, les démarches nécessaires pour cette aide personnalisée sont planifiées et entreprises. En principe, un suivi régulier est mis en place afin d'épauler la personne et de l'accompagner sur le long terme. Il n'est pas rare non plus que les assistants sociaux se déplacent au domicile du bénéficiaire.

Ces professionnels sont spécialisés dans le domaine de la vieillesse et remplissent diverses tâches répondant aux besoins spécifiques de cette population. Les personnes viennent fréquemment les consulter pour des problèmes d'ordre financier. Après analyse de la situation, l'assistant social découvre parfois que ces difficultés proviennent du fait que la personne ne bénéficie pas de toutes les aides auxquelles elle pourrait prétendre ou alors qu'elles sont dues à une mauvaise gestion. Quelle que soit l'origine des difficultés, l'assistant social va mettre en place toutes les solutions d'aide possibles afin d'épauler la personne et lui permettre de retrouver un équilibre. Cette aide passe notamment par la mobilisation des différentes assurances sociales et de leurs prestations (AVS, PC, LPP, Assurance Maladie, etc.), par un soutien administratif (rédaction de lettres, aide pour remplir les formulaires, aide à faire les paiements, établissement d'un budget, etc.), par un soutien psychosocial lorsque la personne vit des difficultés personnelles (écoute active et empathique) et aussi par des aides financières ponctuelles dans certaines conditions.

La fondation valaisanne propose deux types de services pouvant concerner les personnes atteintes de démences et leurs proches:

- Le service de consultation sociale qui propose un soutien aux personnes souffrant de cette maladie ainsi qu'à leurs proches dans plusieurs domaines développés ci-dessus.
- Le service d'animation qui propose notamment des cours de formation à l'intention des proches ainsi que des ateliers mémoire. (cf. 3.5.1.8. Les activités de groupe et les ateliers mémoire)

L'intervention de ces assistants sociaux permet bien souvent de soulager la personne mais aussi ses proches. Le fait de pouvoir compter sur l'aide et le soutien d'un assistant social en qui la personne et sa famille ont confiance est rassurant et permet d'éviter un épuisement des aidants.

Il est également intéressant de signaler que depuis peu, un nouveau service est également proposé aux personnes âgées de notre canton : Le Service de protection des aînés. Les objectifs de cette démarche sont multiples mais le but principal est de permettre aux personnes âgées les plus vulnérables de bénéficier d'une aide adaptée fournie par des professionnels qualifiés dans le domaine de la gérontologie. Les assistants sociaux chargés de ce service peuvent être mandatés par les différentes autorités de protection des enfants et des adultes (APEA) du Valais lorsqu'il est question de mettre en place une curatelle pour une personne en âge AVS, d'établir un rapport d'expertise ou encore pour soutenir les curateurs privés, les personnes en institution et leurs proches. Il faut aussi souligner le fait que les prestations de ce service, contrairement aux autres prestations sociales de Pro Senectute Valais, sont payantes.

3.5. Les structures d'aide et les outils de l'assistant social en Valais

La seconde idée de cette recherche est d'identifier les structures et les outils qui peuvent être utiles pour les assistants sociaux dans l'accompagnement d'une personne souffrant de démences et le soutien aux proches aidants. Pour ce faire, cette partie a été divisée en deux chapitres. La première sera consacrée aux différentes organisations en Valais proposant des services pour les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches. Enfin, dans la seconde partie, des outils en lien avec le nouveau droit de la protection de l'adulte seront développés.

3.5.1. Les structures de prise en charge en Valais

Comme nous l'avons vu, l'une des tâches de l'assistant social est de travailler en collaboration avec les familles des malades et les autres professionnels spécialisés susceptibles d'intervenir. Cette mission nécessite une bonne connaissance des structures existantes afin de pouvoir coordonner et mettre en place toutes les interventions appropriées. Le soutien apporté par ces institutions spécialisées favorise le respect des envies du malade et des besoins des proches aidants. Ces organisations offrent des prestations d'aide permettant non seulement à la personne malade de continuer à vivre le plus longtemps possible chez elle selon ses souhaits, mais aussi à maintenir ses capacités et son autonomie. Elles soutiennent également les proches à faire face à la prise en charge du malade et offrent du répit aux aidants naturels, prévenant ainsi leur épuisement.

3.5.1.1. Le Centre de la mémoire¹

La première structure qu'il faut aborder dans ce chapitre est le Centre de la mémoire. En effet, suite aux avancées médicales en matière de démences, plusieurs "Memory clinic" se sont développées partout dans le monde. Ces consultations mémoires ont été mises en place dans le but de permettre un diagnostic précoce de la maladie et une prise en charge plus globale du patient.

Depuis 2011, l'Hôpital du Valais dispose, lui aussi, de Centres de la mémoire. Le centre du Valais Romand, se trouvant à Sierre, propose des consultations au sujet de la mémoire et des effets de la maladie. Elles sont réalisées grâce à une équipe pluridisciplinaire (neurologue, gériatre, neuropsychologue, psychogériatre, etc.) et permettent d'établir un diagnostic global et de mettre en place une aide à la prise en charge des patients en association avec les médecins-traitants. Les proches des patients sont également pris en compte dans ces démarches. De plus, les professionnels de ce centre travaillent aussi en collaboration avec les assistants sociaux de la fondation Pro Senectute afin d'assurer un accompagnement social du malade et de ses proches. Le diagnostic précoce de la maladie comme la maladie d'Alzheimer permet bien souvent de mettre un place un suivi médical adapté et de pouvoir conseiller les familles et le malade. De cette manière, les situations de crise peuvent être évitées et des mesures adaptées peuvent être anticipées afin d'assurer un maintien à domicile de la personne malade le plus longtemps possible.

3.5.1.2. Le maintien à domicile

Afin de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile de ces personnes conformément à la politique de vieillesse de notre pays, de nombreux services ont été mis en place. Dans le Valais Romand, la plupart des mesures de maintien à domicile sont gérées par les centres

¹ Les informations développées ci-dessous sont tirées du site internet de l'Hôpital du Valais/Spital Wallis (12.03.2014).

médico-sociaux conformément au mandat confié par l'État. Ces centres proposent diverses prestations propres à chaque région dont les principales sont développées dans les paragraphes suivants. Toutefois, il se peut que l'activité des CMS diffère d'une région à l'autre. De plus, certaines de ces prestations peuvent aussi être fournies par d'autres institutions ou par du personnel indépendant.

Soins infirmiers

Ce service permet à la personne de bénéficier de soins directement chez elle. Ce sont les infirmières qui évaluent les besoins du patient et en fonction de ceux-ci, elles passent régulièrement au domicile de la personne pour lui fournir les soins nécessaires. Ces prestations sont prises en charge par l'assurance maladie de base du bénéficiaire en tenant compte de la quote-part et de la franchise qui sont à la charge de l'assuré. Ces frais de participation peuvent toutefois être remboursés par les prestations complémentaires à l'AVS/AI si le patient en bénéficie.

Ergothérapie

L'ergothérapeute se charge d'évaluer le domicile de la personne et de déterminer les améliorations qui pourraient être envisagées pour favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'usager. Si cette prestation est prescrite par un médecin, elle sera prise en charge par l'assurance maladie de base à raison de 90 % comme pour les soins infirmiers.

Aides familiales

Les aides familiales permettent aux personnes de continuer à vivre chez elles de la manière la plus autonome possible. Elles accompagnent les clients dans certains actes de la vie courante, elles les aident à l'entretien du ménage et du linge et prodiguent certains soins d'hygiène et de confort. Cependant, leur travail ne s'arrête pas là. En effet, ces professionnelles représentent un lien social important pour les personnes en perte d'autonomie. La relation qu'elles établissent avec leurs clients leur permet donc de fournir un véritable soutien moral à ces derniers. Ces prestations sont en principe prises en charge par le client lui-même. Il se peut que dans certains cas, les assurances maladies complémentaires prennent en charge une partie des frais. De plus, si le patient bénéficie de prestations complémentaires à l'AVS/AI celles-ci rembourseront ces frais.

Auxiliaires de vie

Elles sont chargées d'accompagner les personnes durant la journée. Elles aident pour une activité ménagère, pour le lever et le coucher ou assurent une présence de nuit. Ces aides sont prises en charge de la même manière que les aides familiales.

Repas à domicile

Pour les personnes qui sont dans l'incapacité de préparer leurs repas, il existe la possibilité de se faire livrer un repas complet et équilibré chez soi. C'est au bénéficiaire de payer cette prestation.

Service de bénévoles

Les bénévoles permettent de compléter les autres services d'aide. Ce sont des gens qui viennent rendre visite aux personnes, ils leur font la lecture ou les aident pour certaines activités. Les prestations sont très diverses et gratuites.

Moyens auxiliaires

Il y a aussi la possibilité d'obtenir des moyens auxiliaires en tout genre en prêt ou en location. Ceux-ci peuvent être remboursés à 75 % par l'AVS (s'ils figurent dans la liste de moyens auxiliaires de l'AVS) et les 25 % restants peuvent être pris en charge par les prestations complémentaires à l'AVS/AI pour les personnes qui en bénéficient.

Service de transports

Certains CMS proposent également à leurs usagers un service de transports s'adressant aux personnes à mobilité réduite ne pouvant pas bénéficier de l'aide de proches ou emprunter les transports publics pour se rendre à divers rendez-vous (médecin, dentiste, etc.) ou pour aller faire des courses par exemple. Les frais relatifs à cette prestation sont à la charge du bénéficiaire.

3.5.1.3. L'Association Transport Handicap²

Cette association fondée en 2003 dont les buts sont de favoriser l'indépendance des personnes à mobilité réduite, d'éviter leur marginalisation et de décharger les familles, propose à toute personne ne pouvant emprunter les transports publics de manière autonome en raison d'une mobilité réduite, un moyen de transport adapté.

Ces frais de transports peuvent être pris en charge par certaines assurances sociales comme les prestations complémentaires à l'AVS/AI. Dans le cas où la personne doit prendre à sa charge ces coûts, ceux-ci sont plus ou moins équivalents aux frais des transports publics.

3.5.1.4. L'Association Alzheimer Valais³

Cette association fondée en 1990 a pour but de défendre les droits et les besoins des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Voici les quatre différentes prestations qu'elle propose :

Informations

L'une des missions de l'association est d'informer toute personne désireuse d'obtenir des renseignements au sujet de la maladie d'Alzheimer ainsi que sur les aides existantes. Pour ce faire, une antenne téléphonique est mise à disposition du lundi au vendredi. Les personnes peuvent appeler gratuitement et dans le respect de la confidentialité.

² Les informations développées ci-dessous sont tirées du site internet de l'Association Transport Handicap (22.08.2014).

³ Les informations développées ci-dessous sont tirées du site internet de l'Association Alzheimer Suisse (02.10.2013).

Conseils et accompagnement

En plus de cette antenne, les personnes peuvent prendre rendez-vous avec l'association afin d'obtenir des informations, des conseils ainsi qu'un soutien psychologique dans les vécus douloureux et face aux bouleversements relationnels. L'association aide également les familles des malades dans la mise en place du réseau de soutien.

Enfin, elle peut également effectuer des recherches de soutien financier dans certaines situations.

Groupes de parole et d'entraide pour les proches

Ces rencontres qui ont lieu une fois par mois dans différentes régions et qui sont animées par des responsables spécialisés dans le domaine des démences, permettent aux familles s'occupant de personnes souffrant de démences de partager leurs expériences, leurs sentiments et leurs questionnements face à la maladie. Elles permettent aussi aux participants de se sentir moins seuls et de constater que d'autres personnes sont confrontées aux mêmes difficultés qu'eux.

Vacances Alzheimer

L'association met aussi en place des vacances durant lesquelles les malades et leurs conjoints peuvent profiter d'une semaine de répit afin de retrouver des forces. Durant ces séjours, un accompagnant s'occupe de la personne malade afin de permettre à son proche aidant de se ressourcer.

3.5.1.5. La Croix-Rouge Valais

Service d'aide aux proches (Croix-Rouge Valais, 02.10.2013)

Ce service, destiné aux proches de personnes souffrant de démences, propose une présence "relais" afin de permettre aux personnes s'occupant du malade d'avoir un peu de temps pour elles et ce de manière régulière. Le but de ce service est de prévenir l'épuisement des aidants naturels. Selon les besoins du patient, l'aide pourra être fournie soit par des bénévoles (Fr. 5.-/heure) soit par des auxiliaires de santé (Fr. 20.-/heure). Ce service propose aussi depuis 2012 un accompagnement durant la nuit.

Les frais sont en principe à la charge des bénéficiaires mais peuvent parfois être remboursés par les prestations complémentaires. Il est aussi important de vérifier si la caisse-maladie du malade ne pourrait pas également participer.

Cours de formation : Comment accompagner les personnes souffrant de démences ? (Croix-Rouge Valais, 16.11.2013)

La Croix-Rouge Valais met aussi en place des cours de formation destinés aux auxiliaires de santé ainsi qu'aux proches de personnes souffrant d'Alzheimer. Grâce à ces cours, les participants peuvent mieux saisir les réactions et les attitudes des malades et apprendre à développer une meilleure communication et une meilleure écoute vis-à-vis de ces derniers. Ils ont également la possibilité d'échanger sur leurs expériences.

Cette formation est complémentaire à celle que propose Pro Senectute Valais (Parlons d'Alzheimer) qui offre aux proches un temps d'échange, d'information et de réflexion sur la maladie d'Alzheimer.

3.5.1.6. Les structures d'accueil de jour

Certains établissements offrent la possibilité d'accueillir les personnes souffrant de démences durant la journée (une à plusieurs fois par semaine du lundi au vendredi). Cette prestation permet aux proches aidants de disposer d'un peu de temps pour eux-mêmes et ainsi de les soulager lorsque le maintien à domicile devient difficile. C'est aussi l'occasion pour les malades de rencontrer d'autres personnes par le biais des promenades, des repas, etc. et de partager des activités adaptées et stimulantes (confection de repas, peinture, ateliers d'entraînement de la mémoire, etc.) favorisant leur autonomie et le maintien de leurs capacités.

Dans le Valais Romand, seuls quelques établissements sont spécialisés dans l'accueil de personnes souffrant de démences. En voici deux :

- Le foyer « Les Acacias » à Martigny
- Unité de soins spécialisés du home « Les Jasmins » à Chalais : accueil de jour

D'autres institutions proposent également un accueil de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie toujours dans le but de proposer des activités stimulantes au niveau physique et psychique, de soutenir la personne et son entourage et d'offrir un suivi adapté. Voici une liste de ces lieux en partie tirée du site internet de l'AVALEMS/VWAP (02.10.2013) (liste non exhaustive) :

- Home « Zambotte » à Savièse
- Home « Les Crêtes » à Grimisuat
- Home « Beaulieu » à Sierre
- Foyer « Pierre-Olivier » à Chamoson
- Service Médico-social de l'Entremont – « La Cure » à Sembrancher
- Foyer « Le Rubis » à Vouvry
- Foyer « St-Jacques » à St-Maurice
- Foyer « Les Trois Sapins » à Troistorrents
- Foyer « Le Moulin » à Fully
- Foyer « Ma Vallée » à Basse-Nendaz
- Foyer « Riond-Vert » à Vouvry
- Foyer de jour « Le Temps présent » à Sion (EMS de Gravelone)
- Foyer de jour « Chantovernt » à Martigny

Les frais relatifs à ce type de structures sont en partie pris en charge par l'assurance maladie de base (frais de soins). Quant aux frais d'accueil, ils sont à la charge de la famille. Les prestations complémentaires peuvent également participer aux frais.

3.5.1.7. Les unités d'accueil temporaire

Certaines structures pour personnes âgées mettent à disposition un nombre de lits destinés à accueillir temporairement (quelques jours voire quelques semaines) des résidents. C'est également un moyen d'offrir un répit aux proches aidants. Ces lits sont aussi utiles lors de situations urgentes (épouement ou maladie de l'aidant principal, réaménagement du lieu de vie, absence du personnel d'aide à domicile, etc.). Parmi les différents établissements médico-sociaux présents dans le Valais Romand, quelques-uns proposent cette prestation :

- Résidence médicalisée « Le Glarier » à Sion
- Home « Zambotte » à Savièse
- Foyer « Ottanel » à Vernayaz
- Foyer « Saint-Jacques » à St.-Maurice
- Maison « La Providence » à Orsières
- Home « Riond-Vert » à Vouvry

- Home « Les Jasmins » à Chalais

La caisse-maladie de base contribue en général au financement de ces courts séjours en ce qui concerne les soins et accorde un certain montant en fonction de l'importance de la dépendance de la personne. Les frais d'hébergement sont par contre à la charge de la famille. Les prestations complémentaires peuvent également participer à ces coûts.

3.5.1.8. Les activités de groupe et les ateliers mémoire

En plus de ce que proposent les structures d'accueil de jour, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer peuvent également suivre différentes activités comme la peinture, la gymnastique, etc. Ces cours sont, par exemple, proposés par le service d'animation de la fondation Pro Senectute.

De plus, certaines activités sont aussi mises en place par des art-thérapeutes ou des ergothérapeutes. Ces séances présentent également une opportunité pour les malades de préserver leur autonomie et leurs compétences au travers d'exercices créatifs. Ce peut aussi être un moyen pour certains patients d'apaiser les angoisses qu'ils vivent d'une manière "non-médicamenteuse".

Enfin, parmi ces activités existent aussi ce que l'on nomme les ateliers mémoire. Durant ces séances, les participants apprennent à comprendre le fonctionnement de leur mémoire et à évaluer l'importance de leurs troubles. De plus, par le biais d'exercices pratiques, ils apprennent à développer différentes stratégies afin d'exercer leur mémoire et de faciliter leur vie quotidienne. Ces ateliers font également partie des activités proposées par Pro Senectute Valais et par certaines structures d'accueil.

3.5.2. Le maintien du droit à l'autodétermination : Nouveau droit de la protection de l'adulte

Ce chapitre s'avère inévitable à aborder dans le cadre de démences. Il arrive un jour où ces personnes ont besoin d'une aide plus importante que celle pouvant être fournie par la famille ou par un assistant social. Cette aide plus conséquente est par exemple nécessaire lorsque la personne devenue vulnérable n'arrive plus à gérer sa situation financière malgré l'aide apportée par sa famille et/ou par un assistant social. L'aide devient alors plus formelle et sera apportée par un curateur par le biais d'une mesure de protection. Le but étant de respecter les intérêts de la personne et de protéger son patrimoine contre elle-même ou contre des personnes ayant de mauvaises intentions.

Depuis le 1^{er} janvier 2013, le nouveau droit de la protection de l'adulte est entré en vigueur. L'un des buts de cette révision est de permettre aux personnes nécessitant d'une mesure de protection de bénéficier d'une "mesure sur mesure". Cette adaptation de la loi permet de mettre en place une protection adaptée aux besoins des personnes et d'ainsi favoriser leur autonomie.

Un autre but de ce changement est le renforcement du principe d'autodétermination. Afin de répondre à cette nouvelle exigence, deux instruments juridiques ont été adoptés : le mandat pour cause d'inaptitude et les directives personnelles anticipées. Avec ces deux mesures, la personne peut décider par elle-même de ce qui se passera si un jour elle devient incapable de discernement. Par conséquent, en utilisant ces documents, la personne maintient son autodétermination (son droit à prendre ses propres décisions).

Pour mieux comprendre, il est important de connaître la signification de "capacité de discernement", en voici la définition selon le Code civil suisse :

« Art. 16 CC

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi. »

La faculté d'agir raisonnablement, quant à elle, va dépendre de deux éléments : « *l'aptitude intellectuelle* » et « *l'aptitude volitive* ». La première est la capacité d'une personne à apprécier raisonnablement le sens et les conséquences d'un acte précis. La seconde est la capacité d'une personne à agir librement et à se forger elle-même sa propre idée. (Meier P. & Lukic S., 2011, p. 94)

Par conséquent, une personne souffrant de démences se verra tôt ou tard privée de cette capacité. C'est pourquoi, le mandat pour cause d'inaptitude et les directives personnelles anticipées sont des outils importants afin de maintenir son autodétermination.

Dans le chapitre 3.4.2. *Les rôles et fonctions de l'assistant social*, ce travailleur social est présenté comme étant un des acteurs pouvant participer à la détection précoce des personnes souffrant de cette maladie. La prise en charge de ces bénéficiaires passe par la mise en place de dispositions prévenant les conséquences de l'évolution de la maladie. L'assistant social, de par ses connaissances sociales, juridiques et administratives, a les compétences nécessaires pour accompagner les personnes dans une démarche de réflexion autour du mandat pour cause d'inaptitude et des directives anticipées. C'est d'ailleurs suite à ces modifications de la loi que la fondation Pro Senectute a entièrement revu les documents qu'elle propose. Toutefois, cette intervention doit être faite suffisamment tôt, lorsque la personne bénéficie encore de sa capacité de discernement.

3.5.2.1. Le mandat pour cause d'inaptitude

Comme nous l'expliquent Meier P. et Lukic S. dans leur livre, grâce au mandat pour cause d'inaptitude, « [...] *toute personne ayant l'exercice de ses droits civils (le mandant) peut charger une personne physique ou morale (le mandataire) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer ses biens ou de la représenter dans les rapports juridiques avec des tiers en cas de survenance d'une incapacité de discernement.* » (Meier P. & Lukic S., 2011, p. 86). Le mandant peut également décider des tâches qu'il souhaite confier au mandataire. Il existe trois domaines différents : l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et les relations juridiques avec les tiers. En conclusion, ce mandat ne prendra effet que si la personne a perdu sa capacité de discernement et uniquement dans les domaines où elle n'a plus cette capacité quelle que soit l'étendue du mandat. Si la personne retrouve sa capacité de discernement, le mandat prend fin. De plus, l'auteur peut également désigner un représentant de remplacement dans le cas où le premier ne souhaiterait ou ne pourrait plus assumer ce rôle.

Ensuite, pour que le mandat soit valide, le mandant doit respecter plusieurs conditions. L'une d'entre elles est l'exercice des droits civils. Selon l'article 13 du Code civil suisse, cet exercice des droits civils est possible si la personne est majeure et capable de discernement. Il est donc important que le mandant possède cette capacité au moment où le mandat est adopté. Enfin, le mandat exige une forme olographe (entièrement écrit, daté et signé de la main du mandant) ou la forme authentique.

Il est également important de préciser que lorsque la personne est devenue effectivement incapable de discernement, le mandat ne prend pas effet automatiquement. Il faut avant cela que l'autorité de protection de l'adulte (qui doit aussi avoir connaissance de l'existence du mandat) puisse vérifier la validité de ce mandat, soit entre autres les conditions développées ci-dessus. Elle va également s'assurer que la personne mandatée accepte d'honorer le

mandat. Si toutes les conditions sont remplies, l'autorité de protection de l'adulte confiera alors un acte officiel au mandaté qui fait état de ses droits et devoirs.

Enfin, les personnes ayant rédigé un mandat pour cause d'incapacité ont la possibilité de le faire enregistrer dans le registre informatisé fédéral Infostar. Pour ce faire, elles doivent s'adresser à l'Officier d'État civil de leur ville de domicile.

3.5.2.2. Les directives anticipées

Les directives anticipées permettent à la personne qui les rédige de maintenir son autodétermination en matière de traitements médicaux en cas de perte de la capacité de discernement. Ce document déterminera les actes médicaux auxquels elle consent ou pas en cas de survenance d'une incapacité de discernement. Elle peut aussi désigner un représentant thérapeutique qui prendra les décisions en son nom au moment venu.

Pour la première option, la personne peut donner des instructions larges ou plus précises concernant les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non. Elle peut par exemple refuser un type de traitement ou en demander un précis dans telle ou telle situation. Elle peut aussi inscrire certains éléments en lien avec ses convictions ou ses désirs pour permettre au personnel soignant d'établir sa volonté présumée.

Dans le deuxième cas de figure, la personne va désigner un représentant thérapeutique. La seule condition pour la validité de ce choix est que ce représentant possède la capacité de discernement. Son rôle sera de prendre les décisions en matière de traitements médicaux pour la personne incapable de discernement soit de manière générale, soit pour des questions plus précises définies dans les directives. De plus, comme pour le mandat pour cause d'incapacité, l'auteur peut désigner un représentant de remplacement dans le cas où le premier ne souhaiterait ou ne pourrait plus assumer ce rôle.

Ensuite, la seule condition formelle exigée par la loi est que le document soit signé de la main de son auteur. La personne peut donc utiliser des modèles de directives anticipées proposés par des institutions comme Pro Senectute ou la Croix-Rouge. Le document doit également être daté (date d'achèvement du document). Les directives anticipées n'ont pas de limite dans le temps, mais il est toutefois recommandé de les vérifier chaque deux ans et de les signer à nouveau à cette occasion pour confirmer leur validité.

De plus, contrairement au mandat pour cause d'incapacité, la personne qui rédige des directives anticipées doit uniquement avoir sa capacité de discernement (exercice des droits civils pas nécessaire).

Enfin, il est important que l'auteur des directives anticipées fasse des copies de ce document et qu'il les transmette à ses proches et à son médecin traitant. Ainsi, en cas d'incapacité de discernement, les personnes en possession du document pourront faire valoir les directives inscrites dans le document en question. Il est également possible de faire enregistrer sur la carte de la caisse-maladie la mention de l'existence de directives anticipées. Enfin, il est important de rappeler que selon l'article 372 alinéa 2 du Code civil Suisse, le personnel soignant et les médecins sont tenus de respecter les instructions inscrites dans les directives anticipées du patient.

Dans le cas où la personne n'aurait pas pu rédiger ses directives anticipées en raison d'une capacité de discernement notablement réduite, ce seraient les membres de la parenté ou d'autres proches qui devraient être consultés pour ce type de décisions dans un ordre prévu par la loi.

3.6. Le « Suivi personnalisé » dans les situations de démences

Suite aux différents concepts développés dans ce travail, il est évident qu'une personne souffrant de démences et son entourage auront besoin d'un suivi adapté. C'est d'ailleurs, entre autres, pour cette raison que notre pays a mis en place la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 brièvement expliquée dans le paragraphe 3.2.3.

Une des solutions permettant de soutenir ces personnes pourrait être ce que l'on nomme le « Suivi personnalisé ». Cette technique de prise en charge particulière vise un accompagnement des personnes tout au long de la maladie, de son début jusqu'à sa fin. Ce suivi se caractérise par divers éléments :

« [...] prise de contact régulière et proactive des conseillères/conseillers avec les personnes concernées et leur entourage, lien établi par les médecins de famille, les Consultations mémoire (Memory Clinics) ou des instances de conseil social, visites à domicile, évaluation systématique (assessment) de l'état et des besoins des personnes atteintes et de leurs proches, intervention sur mesure [...] ainsi que prise en compte de l'entourage au sens large. » (Grossfeld-Schmitz M. et al., 2010 ; Isfort M., Laag U. & Weidner F., 2011 ; Sieber G., 2005, cités dans Vögeli S., 2013, p. 2-3)

Cette manière de procéder permet notamment aux personnes souffrant de démences et à leurs proches d'améliorer leur manière de s'adapter à la maladie. Elle favorise une meilleure qualité de vie et permet d'éviter l'épuisement des proches tout en retardant l'entrée en EMS du malade.

De plus, cette méthode d'intervention met l'accent sur le fait que chaque situation est unique et que les besoins des personnes concernées varient donc énormément. De ce fait, les conseillers doivent impérativement évaluer la situation de chaque individu afin d'adapter leur intervention et de mobiliser leurs connaissances spécifiques dans ce domaine. Pour ce faire, ils doivent *« [...] disposer d'un large répertoire de compétences, de méthodes et d'outils destinés à conseiller, former, animer des entretiens de famille, offrir un soutien psychosocial, etc. »* (Vögeli S., 2013, p. 5). Il est aussi important qu'ils puissent connaître les limites de leur intervention et avoir à leur disposition un réseau de professionnels performants vers lesquels ils pourront rediriger leurs clients en fonction de leurs besoins.

Cette démarche a été développée et testée en Allemagne auprès de personnes souffrant de démences et de leur entourage. Les résultats de cette technique sont positifs et permettent, en plus des avantages cités ci-dessus, de respecter au mieux les principes d'autonomie, d'empowerment, de justice et de prévention.

En Suisse, cette technique est encore relativement peu présente. Certains projets sont cependant déjà mis en place. En Thurgovie, par exemple, le « Suivi personnalisé » du bureau de conseil Alzheimer permet aux personnes atteintes de démences et à leurs proches de bénéficier de visites à domicile et d'entretiens de famille réalisés par une infirmière ayant suivi plusieurs formations spécifiques et ce tout au long de la maladie.

L'Association Alzheimer Argovie, quant à elle, propose depuis janvier 2012 un projet pilote de « Suivi personnalisé » visant à démontrer l'importance et l'utilité d'un suivi sur le long terme proposant du conseil et de la coordination aux personnes souffrant de démences et à leur entourage. Ces prestations sont notamment fournies par des infirmiers, par des proches de personnes souffrant de démences ayant suivi des formations continues ainsi que par une assistante sociale.

L'Association Alzheimer Valais a elle aussi intégré ce « Suivi personnalisé » dans ses prestations.

Ce chapitre démontre donc, encore une fois, combien il est important que les professionnels s'occupant de personnes souffrant de démences soient au bénéfice de connaissances et de compétences spécifiques dans ce domaine et qu'ils aient une bonne connaissance du réseau

de professionnels pouvant aider ces usagers par le biais de prestations adaptées à leurs besoins. Mais ce n'est pas suffisant car comme toutes les situations sont uniques, ils doivent encore bien connaître la situation familiale, financière, sociale, etc. de leurs usagers afin d'adapter leur intervention aux besoins particuliers de ces derniers. C'est en offrant un tel suivi, que les intérêts des malades et de leur entourage seront respectés.

4. HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Après avoir développé les différents concepts théoriques du chapitre précédent, deux hypothèses de recherche peuvent être émises dans le but de répondre à la question de départ de ce travail :

Hypothèse 1: L'intervention d'un assistant social auprès d'un bénéficiaire atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une bonne connaissance :

- a. de la situation dans son contexte,
- b. de la maladie d'Alzheimer,
- c. des stratégies de prises en charge existantes.

Hypothèse 2: L'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer permet :

- a. de favoriser l'autonomie et l'autodétermination du malade,
- b. de favoriser le maintien à domicile du malade,
- c. de soulager la famille et les aidants naturels.

La première hypothèse fait référence aux prérequis de l'intervention d'un assistant social dans une telle situation. À priori, il semble important que ce professionnel puisse bénéficier d'informations suffisantes sur la situation de l'utilisateur, sur la maladie dont il souffre et sur les possibilités d'aide existantes en Valais pour pouvoir remplir son rôle (cf. 3.4.2. Les rôles et fonctions de l'assistant social) et répondre aux besoins de ses usagers.

De plus, de par ses connaissances (sociales, juridiques, etc.), ce travailleur social peut certainement jouer un rôle important dans la prise en charge d'une personne souffrant de démences et de ses proches. Cette intervention peut, par conséquent, répondre à certaines difficultés provoquée par la maladie comme la perte d'autonomie, l'épuisement des proches aidants ou encore les limites du maintien à domicile. La seconde hypothèse correspond donc aux bénéfices qu'une telle intervention peut apporter aux usagers.

5. MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre propose une explication de la méthode utilisée pour mener les différents entretiens utiles à ce travail. Avant cela, il est important de souligner le fait qu'une démarche de type exploratoire a été effectuée auprès de la secrétaire générale et responsable du service de conseil et d'accompagnement aux familles de l'Association d'Alzheimer Valais. Le but de cet entretien était de mieux se familiariser avec la problématique de la maladie d'Alzheimer afin de cibler diverses thématiques pertinentes à aborder pour cette recherche.

Voici donc ci-dessous le terrain de recherche et les techniques de récolte des données qui ont été utilisés.

5.1. La recherche sur le terrain

5.1.1. Le terrain et l'échantillon de recherche

Afin de mener à bien cette recherche, il paraissait indispensable de faire appel à des assistants sociaux puisque ce travail traite expressément de leur pratique professionnelle. De plus, la thématique principale portant sur les personnes retraitées souffrant de la maladie d'Alzheimer, il a fallu trouver les professionnels les mieux à même de répondre aux questions relatives à cette problématique. Le choix s'est donc porté sur les assistants sociaux de la fondation Pro Senectute Valais.

La première démarche effectuée a été d'envoyer une lettre officielle au directeur de cette structure afin de lui demander l'autorisation d'interviewer ses employés. Ce document qui a également été transmis à tous les assistants sociaux, proposait aussi une explication du projet (buts et méthode de recueil des données).

Après avoir reçu une réponse positive de la part du directeur, une prise de contact téléphonique auprès de cinq assistants sociaux a été faite. Ces premiers entretiens ont permis d'obtenir les rendez-vous souhaités.

5.1.2. La méthode de récolte des données

Afin de récolter les informations nécessaires, des entretiens de type semi-directif ont été menés. Cette méthode qualitative a permis de questionner les interviewés sur la base de questions-guides ouvertes. De cette manière, les assistants sociaux avaient la possibilité d'apporter les informations qui leur semblaient essentielles tout en étant réorientés si nécessaire.

L'élaboration d'une grille d'entretien (cf. Annexe B) a donc été nécessaire pour mener à bien ces rencontres. Celle-ci devait maintenir le fil rouge des entretiens. Ce document a essentiellement été élaboré autour d'une situation fictive qui a été présentée aux professionnels interrogés. Cette « vignette » devait permettre d'aborder les différentes thématiques principales ainsi que les sous-thématiques. Cette méthode a permis à tous les assistants sociaux interrogés de s'exprimer sur leur pratique professionnelle à partir d'une même situation. De plus, elle a également facilité, par la suite, l'analyse des données.

Afin d'assurer une discussion autour de tous les sujets principaux, un tableau récapitulatif où figuraient les thèmes et sous-thèmes importants ainsi que les questions de relance possibles a été préparé. La grille contenait également les hypothèses qui devaient être vérifiées par ces entretiens.

Ceux-ci devaient permettre de répondre aux objectifs suivants :

- Définir le rôle de l'assistant social et ses limites dans la prise en charge d'une personne souffrant de cette maladie.
- Connaître les difficultés et les préoccupations éthiques d'un assistant social lorsque son bénéficiaire est atteint d'une démence telle que la maladie d'Alzheimer.
- Avoir leur avis sur les outils dont ils disposent et connaître l'utilisation qu'ils en font.
- Comprendre comment les assistants sociaux s'y prennent dans leur pratique quotidienne pour répondre aux besoins de ces usagers et de leur famille.

La méthode choisie pour récolter les données était la plus adaptée pour ce travail. En effet, c'était un moyen d'aborder les sujets importants tout en laissant la possibilité aux participants de bifurquer quelque peu en fonction de l'évolution de la discussion.

5.1.3. Les principes éthiques de la recherche

Tous les participants à cette démarche d'entretien ont été préalablement avertis du sujet de la recherche par le biais d'une lettre et lors du contact téléphonique. De plus, avant de débiter chaque entretien, le sujet, les buts et les modalités leur étaient à nouveau rappelés. Cette introduction a également permis de préciser aux interviewés que leur témoignage était anonyme. Ils ont aussi eu la liberté de choisir si certaines informations ne devaient pas figurer dans l'analyse de ce travail.

Par ailleurs, afin de respecter le principe d'anonymat de cette recherche, les différents propos qui seront traités dans la phase d'analyse seront dénués de toute information susceptible d'identifier son auteur.

5.1.4. Les limites de la recherche

Cette méthode de recherche comporte certaines limites. Le premier élément que l'on peut relever est la qualité et la quantité variables des informations recueillies. En effet, les personnes interviewées sont libres de fournir les renseignements qu'elles souhaitent. De ce fait, les données recueillies dépendent entièrement des personnes interrogées, de leurs connaissances et de leur volonté à répondre.

De plus, il est important de préciser que la grille d'entretien utilisée a évolué tout au long des interviews devenant de plus en plus précise. De ce fait, les données récoltées sont d'autant plus variables.

L'échantillon de recherche est également une autre composante dont il faut tenir compte comme une limite. Dans le cadre de ce travail, seuls les assistants sociaux de la fondation Pro Senectute ont été interrogés sur leur pratique professionnelle auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Les données récoltées sont donc axées exclusivement sur leurs propres expériences. Il faut toutefois garder à l'esprit que les personnes principalement touchées par cette problématique sont les proches des malades et le personnel soignant. Les assistants sociaux interviennent donc dans un deuxième temps et abordent ces situations avec un autre regard.

6. RESULTATS

6.1. La méthode d'analyse des entretiens

Afin d'analyser les différentes données récoltées, tous les entretiens ont été enregistrés (avec l'accord des participants) puis entièrement retranscrits de manière anonyme. Les propos émis dans chaque retranscription ont ensuite été "découpés" en fonction de différentes catégories se référant aux hypothèses de la recherche. De cette manière, un premier tri des données a été fait de façon à regrouper les propos des personnes interrogées dans une grille d'analyse. Celle-ci répertoriait les différentes thématiques principales, les questions utilisées lors des entretiens ainsi que le résumé des réponses.

Cette technique a permis de faire ressortir les divergences et les ressemblances entre les propos des personnes interviewées. Elle a également fait ressortir d'autres thématiques pertinentes qui ont ensuite pu être analysées.

6.2. Les données personnelles des assistants sociaux interrogés

Les cinq personnes interrogées sont des assistants sociaux diplômés ou ayant un document considéré comme équivalent travaillant auprès des personnes âgées depuis plusieurs années (entre 4 ½ ans et 26 ans). Tous ces professionnels suivent actuellement ou ont suivi des situations comportant des démences de type Alzheimer (les chiffres varient fortement d'une personne à l'autre allant de trois-quatre situations à une dizaine).

La majorité des assistants sociaux interrogés étant des femmes, la forme féminine sera utilisée lors de l'analyse des entretiens contrairement au reste de ce travail.

6.3. L'analyse et l'interprétation des résultats

6.3.1. Thème 1 : La pratique professionnelle

6.3.1.1. La fréquence de confrontation

Le premier élément qu'il semblait important de clarifier avec les assistantes sociales (AS) interrogées se trouvait être la fréquence de confrontation avec ce type de population.

« Est-ce que vous suivez fréquemment des situations de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ? »

« Combien en suivez-vous plus ou moins par année ? »

À ces questions, les réponses ont été très diverses d'une personne à l'autre. Il semble, en effet, que différents facteurs influencent le nombre de ces situations suivies par les AS. Le pourcentage de travail et donc le nombre total de dossiers suivis en est un.

Parmi les AS interrogées, l'une affirme suivre plus ou moins toujours cinq ou six situations par année (que ce soit pour aider les proches ou pour aider le malade). Une autre dit n'en avoir eu qu'une cette année (2014) et trois ou quatre l'année passée (2013). Les autres professionnelles ont été moins précises dans leurs réponses. L'une explique ceci :

« C'est difficile à dire. Là, j'en ai moins actuellement parce que c'est des situations qui souvent demandent des placements à un moment donné. Donc on a moins de suivi. Là actuellement, j'en ai... On peut pas vraiment dire que c'est forcément Alzheimer, y a des démences liées à l'âge, c'est pas forcément diagnostiqué en tant qu'Alzheimer mais je dirais, j'en ai... Là j'en ai une dizaine je pense, avec des gens à des degrés différents. Certains ont encore passablement de capacités et d'autres ont vraiment besoin de plus de présence. Mais une dizaine en tout je dirais. »

Une autre ne sait pas combien de situations de ce type elle suit mais pense que cela concerne un tiers de ses dossiers (que ce soient des personnes diagnostiquées ou dont les proches parlent d'elles comme de personnes démentes). Enfin, la dernière personne n'a pas su dire combien de ses clients étaient touchés par cette problématique. Elle a tout de même précisé que ces situations sont de plus en plus fréquentes car la maladie est mieux décelée depuis quelques années.

Ces différents éléments démontrent que la compréhension de la question varie d'une AS à l'autre. Certaines donnent des chiffres très précis faisant référence à des personnes dont un diagnostic clair a été établi alors que d'autres tiennent compte également des situations sans diagnostic précis.

On peut donc s'apercevoir qu'il est difficile de déterminer le nombre exact de situations concernées par une telle problématique car un diagnostic n'est pas toujours clairement établi. Comme dit précédemment dans la partie théorique, la maladie d'Alzheimer est difficilement identifiable dans les premiers stades.

Ces éléments de réponse démontrent une première difficulté rencontrée par les AS accompagnant des personnes âgées souffrant de démences. En effet, il s'avère que dans bien des cas, aucun diagnostic n'a clairement été posé. Ces situations rendent d'autant plus difficile pour l'AS de se positionner vis-à-vis d'un proche venant demander de l'aide pour un parent "dément".

6.3.1.2. Le profil des clients

Ce travail fait référence à l'accompagnement d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et de ses proches par un AS, il était donc intéressant de demander aux professionnelles interviewées qui sont plus précisément les clients qui font appel à leurs services dans les cas de démences.

« Dans ces situations, qui sont les personnes qui font appel à vous ? »

Dans la majorité des cas, les personnes s'orientant vers les AS de Pro Senectute dans les situations comportant des démences sont les proches aidants. Les principaux concernés sont les conjoints des malades, viennent ensuite les enfants. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, ce sont principalement ces personnes qui prennent soin du malade et qui nécessitent à un moment donné une aide extérieure. Il arrive cependant que ce soient aussi des voisins ou des amis qui téléphonent aux professionnelles car ils s'inquiètent pour la personne et ne savent pas à qui s'adresser.

« Alors en effet, [...] dans les situations que je suis, la famille est très importante parce que dans tous les cas, j'ai même réfléchi par rapport aux autres situations que j'ai eues, c'est le proche aidant principal qui m'a contactée. Toujours. Jamais la personne malade. »

« Alors en règle générale, c'est le partenaire de vie donc mari et femme ou concubin mais c'est le partenaire de vie. Dans quelques situations, y a les enfants quand ça fonctionne. Ce n'est pas toujours évident soit justement parce qu'ils sont pas sur place soit parce qu'ils se sentent pas à même de faire ça. Y'en a qui ont pas envie aussi. C'est aussi une réalité et puis c'est comme ça, on doit faire avec ça. Mais c'est vrai qu'en règle générale souvent c'est le conjoint qui vient nous voir. »

« [...] rarement une personne qui arrive en me disant qu'elle a la maladie. Ça arrive, ça arrive, mais c'est très rare pour qu'on s'en rappelle. Non, c'est beaucoup les proches qui arrivent avec des besoins. Alors ça peut être des enfants qui cherchent à se positionner, de se dire : "Mais jusqu'où je dois aller ? C'est maman qui prend en charge ou papa qui prend en charge, nous on estime que ça va plus et maman/papa ne veut rien" ou on a une différence de vision entre les enfants notamment qui voudraient une intervention plus importante des services et le conjoint qui... Ou ça peut être directement les conjoints qui viennent nous dire : "Mes enfants, ils sont là mais c'est pas leurs affaires, je peux pas trop leur dire" ou "C'est quand même sur mes épaules". Donc y'a déjà toute cette problématique de savoir "À qui est le malade ? Qui intervient ? Qui est responsable ?". Ça c'est déjà souvent des problématiques qui sont échangées dans les premiers téléphones. »

Dans les propos des personnes interrogées, on peut rapidement s'apercevoir que les malades font rarement appel au service de cette fondation. Lorsque c'est le cas, la plupart du temps, ce sont des personnes qui viennent tout juste d'être diagnostiquées pour cette maladie et qui viennent donc chercher des informations pour pouvoir s'organiser pour la suite car elles savent que la maladie va évoluer au fil du temps.

6.3.1.3. Le moment opportun ?

Suite à cette question, nous pouvons nous demander si ces personnes viennent voir les AS à un moment opportun. C'est donc une question qui leur a été posée.

« Selon vous, est-ce que ces personnes viennent-vous voir au moment opportun ? »

« Quel serait le moment opportun selon vous ? »

Là encore, toutes s'accordent à dire que dans les situations avec une problématique de démences, elles sont souvent sollicitées alors que la maladie est déjà à un stade très avancé. Les proches sont donc déjà dans un état d'épuisement souvent bien visible. Elles interviennent donc principalement en dernier recours quand les proches n'ont plus d'autre solution.

« C'est là vraiment la situation type, les gens ont essayé de faire seuls, de faire sans l'aide de personne et puis ils arrivent ici vraiment quand ça va plus. »

« C'est souvent assez tard, j'ai envie de dire. Après, là aussi c'est en lien aussi avec une loyauté qu'on se doit ou qu'on pense se devoir dans un couple par rapport à ça. C'est justement qu'ils ne veulent pas lâcher. Donc le souci, c'est que parfois ils arrivent, ils sont déjà épuisés. »

Ces situations peuvent donc arriver de manière dramatique au service social (hospitalisation du proche aidant) et nécessitent une prise en charge d'urgence.

« Si la personne qui apporte l'aide s'épuise, le risque c'est qu'on doive trouver un placement d'urgence avec ce que ça implique. Ça veut dire que peut-être il va falloir

prendre le premier EMS qui aura une place et qui sera peut-être à l'autre bout du canton, j'en sais rien. Ça peut être un peu compliqué. »

Deux AS m'ont également parlé du système mis en place avec le centre de la mémoire de Sierre. En effet, lorsqu'une personne est diagnostiquée positive pour la maladie d'Alzheimer lors des tests réalisés dans le cadre de cette consultation, elle a la possibilité de remplir un formulaire dans lequel elle peut demander à recevoir des informations sociales. Si cette case est cochée par la personne, la demande est envoyée aux AS de Pro Senectute de la région où vit la personne. A ce moment-là, les AS doivent prendre contact avec la personne. La difficulté avec ce type de démarche est que, fréquemment, ces personnes ne sont pas encore prêtes à recevoir ces informations et cette aide.

« Nous on en a eu au départ quelques-unes et on s'est rendu compte que quand nous on rappelaient derrière, ils en étaient pas là du tout. »

Toutefois, cette nouvelle démarche démontre la volonté qu'ont les services de faire changer le système. Effectivement, plusieurs démarches ont été mises en place, notamment chez Pro Senectute, afin d'informer les personnes le plus rapidement possible sur cette maladie, sur ses conséquences et sur les aides existantes. Une des AS m'explique à ce sujet :

« [...] on essaie d'être un peu plus au front qu'auparavant dans notre manière d'informer et de prévenir. Avant on était un petit peu en attente que les gens viennent. Donc les gens arrivaient soit parce qu'ils étaient orienté par le CMS, par le médecin, ou bien tout d'un coup la situation devenait trop difficile, donc ils arrivaient un peu chez nous. Et puis là, on a maintenant depuis quelques années, enfin je dirais depuis une année, on travaille un peu plus en amont dans des hôpitaux. »

La première démarche avancée par cette AS, est celle de la collaboration avec la clinique mémoire de Sierre présentée précédemment. Voici la seconde :

« La deuxième chose, on a mis en place une assistante sociale qui va dans les hôpitaux, qui va en gériatrie et à Malévoz aussi. Donc elle, elle est en contact avec les infirmières de liaison et puis [...] elle a souvent un premier contact avec les patients, un premier contact avec les familles. Et puis, en fonction de la demande, après elle fait déjà des démarches ou elle les oriente vers les bureaux de Pro Senectute de la région. Donc ça veut dire que très rapidement aussi ces gens, ceux qui le souhaitent en fait peuvent avoir un contact avec nous. [...] Donc ça c'est quelque chose, je pense, un peu novateur parce que c'est la première fois qu'on va vers les gens d'une manière un peu plus active ».

Nous pouvons donc constater que depuis quelques années, les personnes concernées par la maladie ont l'opportunité d'être plus rapidement informées sur les possibilités existantes et que cette manière active de procéder permet d'éviter des situations trop dramatiques nécessitant une intervention d'urgence.

6.3.1.4. Les prérequis de l'intervention

Pour continuer, les différentes AS ont été interrogées plus particulièrement sur leur intervention au moyen de la situation emblématique (cf. Annexe B). Les paragraphes suivants vont permettre de mettre en lumière les méthodes et outils que les AS utilisent afin de répondre aux besoins et aux demandes de ces clients.

6.3.1.4.1. La connaissance de la situation dans son contexte

Faisant référence à ma première hypothèse de recherche : « *L'intervention d'un assistant social auprès d'un bénéficiaire atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une bonne connaissance de la situation dans son contexte* », je souhaitais comprendre quels étaient les éléments de la situation que l'AS avait besoin de connaître afin de réaliser au mieux son travail auprès des personnes touchées par des démences. Après leur avoir exposé la première partie de ma situation fictive, je leur ai donc demandé :

« À partir de ce téléphone, à quoi allez-vous être attentive ? »

« Qu'allez-vous demander à ce Monsieur ? »

« Qu'allez-vous lui dire ? »

Plusieurs éléments communs ressortent des paroles des différentes AS. L'une des premières choses qu'elles vont entreprendre sera de préciser la demande de la personne au téléphone. Pour ce faire, elles vont questionner l'usager pour définir plus précisément quels sont les besoins et les enjeux dans cette situation (difficultés administratives ? problèmes relationnels ? problèmes financiers ? problèmes d'organisation du quotidien ? etc.).

L'étape suivante sera de proposer un entretien au bénéficiaire. Concernant le contexte de l'entretien, l'une des AS m'explique que dans cette situation, elle préfère réaliser l'entretien au domicile de la personne afin de se faire une idée de l'environnement dans lequel elle vit. Cette manière de faire lui permet également parfois de rencontrer la personne malade et de voir le lien qui existe dans le couple (malade-aidant). Une autre AS m'explique que le lieu de l'entretien dépend de la demande du client. En effet, si celui-ci souhaite rencontrer l'AS dans un lieu neutre, sans le malade afin d'exprimer ses sentiments sans gêne, elle s'adapte à cette demande.

Lors de l'entretien, les AS vont faire un bilan de la situation afin d'évaluer les besoins et les demandes des usagers et ainsi proposer des pistes d'intervention adéquates. Pour ce faire, elles vont identifier les différentes difficultés rencontrées par les bénéficiaires. Dans le cas de la situation fictive de Monsieur X, trois principales problématiques sont ressorties :

1. Les difficultés administratives.
2. Les difficultés d'entretien du foyer et de mobilité.
3. Les difficultés émotionnelles liées aux craintes, à la tristesse et au conflit de loyauté.

En fonction de ces problématiques, plusieurs pistes d'intervention vont être proposées aux usagers.

L'intervention de chaque AS est très différente. Certaines mettent principalement l'accent sur le côté émotionnel et d'autres abordent en premier lieu les problèmes d'ordre administratif et financier.

L'une des AS interrogées m'explique, par exemple, qu'elle travaille beaucoup sur les angoisses et les peurs du client. Pour cela, elle cherche à connaître l'origine de ses angoisses. La réponse du client lui sert ensuite de base pour commencer son intervention. Par exemple, si c'est un problème lié à la question financière, elle procède à une évaluation afin de rassurer le client. Si au contraire l'usager a peur pour l'avenir, elle axe son intervention sur la gestion du stress, la gestion des réticences à utiliser les solutions d'aide, etc. Elle se sert également de la grille d'évaluation du fardeau des aidants (cf. Annexe C) afin que ceux-ci puissent prendre connaissance de leurs difficultés et qu'ils puissent en discuter avec elle ou avec d'autres personnes de confiance. Cet inventaire, qui est principalement utilisé par le personnel soignant, est un outil tout à fait intéressant qui permet à l'AS d'aborder certains sujets avec

les proches et ainsi cibler les préoccupations principales. Le proche peut également, en se rendant compte de ses difficultés, accepter plus facilement l'aide qui lui est proposée.

Une autre AS répond ceci lorsque je lui demande comment elle va s'y prendre pour aider Monsieur X :

« Donc peut-être la première chose et puis c'est peut-être mon réflexe parce que je suis pas mal dans les assurances, c'est par rapport à ses papiers, de regarder avec lui quelles sont les questions qu'il a au niveau de assurances. Il dit qu'il arrive plus, qu'il ne sait pas comment faire. Est-ce qu'il y a des choses en suspens au niveau de demandes à faire ? Est-ce que c'est simplement le paiement des factures qui est difficile pour lui ? J'aurais presque envie de lui dire : "Si vous voulez on peut se voir, aller faire un point de la situation financière et même se voir tous les mois si vous voulez, en tout cas dans un premier temps, pour qu'on regarde ensemble." Donc, je ne vais pas prendre cette gestion moi-même mais j'irais, s'il est d'accord, on conviendrait de se voir tous les mois pour [...] contrôler, le soutenir un peu dans cette gestion de ses papiers, voir s'il y a des choses importantes à faire. Ça permet déjà, je pense, de lui enlever un souci déjà important si on peut mettre en place ça. »

On peut s'apercevoir que la manière d'aborder la problématique du client dépend notamment des compétences, des préférences et des représentations du rôle de chacune des AS.

Enfin, il y a un dernier élément que nous pouvons relever dans les propos des AS concernant la connaissance de la situation ; toutes vont s'informer sur le réseau des bénéficiaires. Par réseau, j'entends autant le réseau formel (professionnels), qu'informel (famille, amis, voisins, etc.). Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, l'un des rôles de l'AS est d'identifier les personnes ressources dans l'entourage de l'utilisateur. Elle va donc chercher à savoir si la personne a de la famille ou des proches qui lui fournissent ou pourraient lui fournir de l'aide. Elle va aussi se renseigner sur les aides professionnelles déjà mises en place (médecin, Alzheimer Valais, CMS, etc.).

Nous pouvons donc observer que les AS ont effectivement besoin de comprendre la situation de la personne dans sa globalité afin de pouvoir cibler leur intervention et proposer à ces usagers un suivi adapté à leurs besoins.

6.3.1.4.2. La connaissance de la maladie

Pour continuer, comme il est expliqué dans le chapitre 3.6. *Le « Suivi personnalisé » dans les situations de démences*, les professionnels intervenant auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer doivent être au bénéfice de connaissances suffisamment développées dans ce domaine afin de répondre de manière adéquate aux besoins des proches et des malades. C'est pourquoi, j'ai interrogé les AS sur leurs connaissances par rapport à cette maladie et surtout sur l'utilité d'avoir de telles informations pour leur pratique professionnelle.

« Qu'est-ce qui est important pour vous de connaître pour pouvoir aider au mieux ces personnes ? »

« Dans le cadre de votre travail au sein de Pro Senectute, est-ce qu'une formation spécifique à ce sujet vous a été proposée ? »

« Si oui, pouvez-vous m'expliquer de quelle manière ces cours vous aident concrètement dans votre pratique professionnelle auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ? »

Dans le cadre de la fondation Pro Senectute, les AS ont la possibilité de suivre plusieurs journées de formation par année. Ces cours peuvent être axés sur des thématiques très techniques comme sur le désendettement ou les impôts ou encore sur la manière d'être et de réagir face à certaines situations.

Concernant la maladie d'Alzheimer, toutes les personnes interrogées ont participé à une ou plusieurs formations en lien avec ce sujet. Toutes s'accordent aussi à dire qu'il est important pour elles de connaître certaines informations au sujet de cette maladie.

Il leur semble indispensable d'avoir des outils leur permettant de savoir comment se comporter vis-à-vis d'une personne souffrant de démences et vis-à-vis des proches de cette dernière.

« Après ça me donne aussi des outils pour mieux comprendre. Quand on rentre dans une situation, si la personne en face de nous tout d'un coup devient agressive, on peut aussi faire la part des choses. Qu'est-ce qui est en lien avec la maladie et qu'est-ce qui est en lien avec peut-être un problème relationnel ou une parole qui serait pas bien perçue. Ça c'est une des autres choses. Et puis aussi, ça nous aide à comprendre les différents besoins. Parce que ce ne sont pas des personnes qui ont les mêmes besoins que la majorité, j'ai envie de dire. C'est assez spécifique. Donc ça nous donne des outils de comment être en face d'une personne comme ça et puis aussi un petit peu d'anticiper certaines choses parce qu'on sait qu'il y a des besoins qui vont être plus ou moins liés à toutes ces situations de type Alzheimer. »

Ces cours leurs donnent donc des informations générales sur la maladie d'Alzheimer, sur les symptômes et les conséquences autant pour le malade que pour les proches. *« Donc le fait de connaître ça, je pense que c'est déjà primordial pour pouvoir comprendre ce que vivent les proches, comprendre ce que vit aussi le malade. »*

Ils leur permettent aussi parfois de se mettre en situation grâce à des jeux de rôle. Cette méthode les confronte aux difficultés que rencontrent les aidants et les malades. De cette manière, elles prennent conscience des difficultés relationnelles existantes et comprennent mieux les réactions de ces usagers.

« Après une chose que je trouve importante dans des formations que j'avais eues, c'est comment être avec le malade [...] qui a l'impression d'être [...] dans un souvenir très ancien. Est-ce qu'il faut le ramener dans la réalité ou pas ? Alors là, c'est vrai que c'est quand même important de savoir qu'on ne peut pas, que ça ne sert à rien de raisonner les gens, de leur dire que ce n'est pas vrai. Un temps, on parlait beaucoup d'une théorie qui était la validation. Alors, voilà, je ne sais pas si ça s'utilise ou pas mais c'était d'être plutôt dans l'écoute de la personne qui est malade. On va pas lui dire : "Ce n'est pas vrai, votre père il est déjà décédé." Mais plutôt de se centrer sur ce qu'elle dit, sur ce qu'elle ressent aussi. De ne pas vouloir remettre les gens dans la réalité parce que ce n'est pas possible. Mais d'essayer d'être à l'écoute des sentiments de la personne malade aussi. Ça je pense que c'est des choses que j'ai apprises dans les formations. »

Ces formations leur permettent de comprendre les situations vécues par les malades et leurs proches et ainsi d'adapter leur intervention en fonction des besoins spécifiques de ces personnes. Elles leurs donnent aussi des outils pour aborder des sujets très particuliers liés à la maladie avec les personnes proches concernées, comme le sentiment de culpabilité, le mal-être, les idées préconçues, etc.

Lorsque l'on compare les propos des AS interrogées et les différents écrits abordés dans la partie théorique de ce travail, nous pouvons nous rendre compte que ce type de maladies requiert de bonnes connaissances. En effet, ce sont des outils précieux qui permettent aux professionnels d'adopter une posture adéquate vis-à-vis du malade mais aussi des aidants. Sans ces informations, les professionnels risquent de passer à côté d'un besoin ou d'une difficulté.

6.3.1.4.3. Les démarches entreprises et les solutions d'aide proposées au travers d'une situation emblématique (connaissance des stratégies de prise en charge)

Toujours selon ma première hypothèse de recherche, je me questionnais sur l'importance de connaître le réseau et les différentes solutions d'aide existantes pour les personnes concernées par les démences. J'ai donc questionné les différentes AS sur ce qu'elles pouvaient proposer à Monsieur X par rapport à sa situation.

« À partir de ce que Monsieur X vous dit, comment allez-vous vous y prendre pour l'aider ? »

« Qu'allez-vous mettre en place et faire avec ce Monsieur ? »

À partir des réponses données, trois catégories d'actions principales sont ressorties :

1. Le soutien administratif.
2. Le travail avec le réseau.
3. Le soutien psychosocial et les informations.

6.3.1.4.4. Le soutien administratif

Pour la première catégorie, toutes les AS proposaient un soutien administratif à ce client. Ce soutien passait par un tri des documents, des explications sur la manière de procéder, une aide dans les démarches auprès des assurances ou pour les paiements. Elles proposaient également d'aider Monsieur X de manière ponctuelle ou lors de rendez-vous une fois par mois pour toutes ces tâches. Cette aide se faisait également par l'évaluation du budget du couple afin de déterminer leurs droits aux diverses assurances sociales et prestations d'assurances sociales (par exemple : PC et allocation d'impotence).

Nous pouvons nous apercevoir, en se référant aux propos des AS et à ce que nous avons déjà vu précédemment, que l'accompagnement administratif est une fonction très importante du métier d'AS qui, encore une fois, fait appel aux connaissances spécifiques de ces professionnelles. Ce soutien permet aux usagers de faire valoir leurs droits à des prestations d'assurances sociales ou encore à obtenir une aide plus concrète dans certaines démarches de la vie courante (paiements, courriers, etc.). Les proches et le malade peuvent ainsi se sentir quelque peu soulagés de certaines difficultés liées à la maladie (problèmes financiers et administratifs).

6.3.1.4.5. La collaboration et le travail en réseau

La deuxième partie fait état de l'importance du travail en collaboration avec le réseau et surtout de l'importance de bien connaître les professionnels et organisations pouvant intervenir dans ce type de situations.

Voici les différents services que les AS ont toutes évoqués lors des entretiens :

- CMS (infirmières, aides à domicile, repas à domicile)
- Croix-Rouge (offre de répit pour le proche)
- Foyer de jour (offre de répit pour le proche)
- Alzheimer Valais (vacances pour le couple, groupes de parole)

D'autres solutions d'aide ont également été abordées par certaines AS :

- Bénévoles (transport, répit pour le proche, etc.)
- Transport Handicap

- Consultation mémoire (diagnostic médical)
- Unité d'accueil temporaire en EMS (accueil durant quelques semaines maximum)
- Médecin (gestion des angoisses pour le proche aidant p. ex.)

Le travail en réseau ou la collaboration avec le réseau comporte plusieurs tâches que réalisent les AS. La première est d'orienter l'utilisateur en fonction de ses besoins et de ses demandes vers des solutions d'aide appropriées proposées par les partenaires du réseau. Cette tâche demande une bonne connaissance des solutions existantes car les AS doivent pouvoir identifier quel professionnel est le mieux à même d'aider ces personnes. Elles vont donc, grâce à leurs connaissances, expliquer et proposer les possibilités d'aide aux clients et définir avec ces derniers ce qui pourrait être aidant pour eux.

Lorsque les aides les plus appropriées ont été définies, l'AS peut, au besoin, faire le lien entre l'utilisateur et les différents services. Dans ce cas, elle prend contact avec les autres professionnels pour mettre en place les solutions d'aide.

« Donc à partir de là, si c'est une demande à laquelle on peut répondre, qui nous semble cohérente, on va mettre en place ce qu'il faut, mettre en lien avec les différentes institutions. »

Dans la plupart des cas, les solutions proposées répondent au besoin de soulagement des proches.

Dans certains cas, la mise en place de réseaux est nécessaire afin d'assurer une bonne coordination entre les différents professionnels intervenant dans la situation. L'AS s'assure alors que chaque personne concernée par la situation soit présente (bénéficiaires et professionnels).

Il arrive aussi que le rôle de l'AS atteigne ses limites. Dans ces cas-là, elle renvoie la personne vers les professionnels pouvant lui apporter une réponse plus adaptée. C'est le cas notamment lorsque les proches sont confrontés à de gros conflits de loyauté. Lorsque la question du placement en EMS se pose et que l'aidant a fait la promesse au malade de lui permettre de rester chez lui au tout début de la maladie, il arrive que, face à ces difficultés, les AS soient démunies. Dans ces cas, l'AS peut orienter le client vers d'autres professionnels comme des psychologues ou psychiatres ou encore vers l'association Alzheimer Valais qui propose un suivi plus adapté dans cette situation. L'une des AS m'explique justement ceci au sujet d'Alzheimer Valais :

« Moi je pense qu'on peut aller un bout et puis après c'est aussi de voir quelle est notre limite. De ne pas non plus se substituer dans des rôles qui ne sont pas les nôtres. C'est de savoir aussi quelles sont nos compétences et où est-ce qu'on peut aller, jusqu'où on peut aller avec nos compétences. Donc là c'est vraiment un outil précieux parce qu'en fait c'est complémentaire et puis le regard... Je vois, on travaille souvent en collaboration sur des situations, le regard qui est apporté du fait qu'elle a aussi une autre formation, elle a un regard... Elle apporte d'autres éléments qui permettent de compléter aussi l'analyse globale de la situation et ça c'est important quand même. »

La collaboration avec les médecins est aussi très importante. L'une des AS m'explique qu'elle trouve primordial que le proche aidant puisse bénéficier d'un suivi médical adapté afin de gérer ses angoisses et son stress vis-à-vis de la situation. Donc, dans certains cas, elle propose aux proches de prendre contact avec le médecin traitant lorsqu'elle estime qu'ils auraient besoin d'un traitement médical pour pouvoir aller mieux. Il arrive aussi régulièrement que ces AS prennent directement contact avec les médecins car ceux-ci peuvent, avec l'accord des patients, donner certaines informations sur le malade et le proche. C'est ce que De Robertis C. appelle « la liaison » (De Robertis C., 2007, p. 295-301).

De plus, on peut remarquer que les AS sollicitent le réseau non seulement pour les clients mais également pour elles-mêmes. Cette « concertation » (De Robertis C., 2007, p. 295-301)

est une ressource pour elles car elle leur permet aussi d'obtenir des informations précieuses sur la maladie, sur la situation et sur les aides disponibles. Grâce à cela, elles peuvent agir de manière professionnelle en fournissant des réponses appropriées aux usagers.

En conclusion, le fait de bien connaître le réseau permet aux AS non seulement de proposer des solutions adaptées aux clients mais également d'aller chercher les informations manquantes. Grâce à ces deux bénéficiaires du travail en collaboration avec le réseau, les AS peuvent intervenir de manière appropriée dans chaque situation.

Il est aussi fondamental de relever l'importance de l'interdisciplinarité et de la coordination des interventions dans ce type de situations. Nous l'avons vu, beaucoup de professionnels de différents milieux gravitent autour du malade et de ses proches. Or cette interdisciplinarité est essentielle pour que le suivi de ces personnes se fasse de manière optimale. Ce processus dynamique permet aux professionnels d'échanger leurs connaissances, de compléter leurs compétences et de coordonner leurs actions. Ainsi, le travail en interdisciplinarité permet d'obtenir un regard toujours plus précis sur la situation et donc d'adapter le mieux possible le soutien apporté. C'est une méthode qui participe non seulement à améliorer la qualité de vie du malade mais représente aussi un soutien pour les proches. De plus, comme nous l'ont expliqué les AS, elles peuvent, de cette manière, se sentir moins isolées face à ces situations parfois complexes car elles peuvent faire appel aux compétences des membres du réseau.

Il est cependant essentiel que ces professionnels coordonnent leurs actions en fonction d'objectifs communs dans le but d'éviter la mise en place de solutions d'aide déjà existantes ou d'entreprendre des actions allant à l'encontre de ces aides. Pour ce faire, la communication et l'échange d'informations sont essentiels. Sans ce partage, les interventions des différents protagonistes risquent de perdre en efficacité.

« Quand la qualité de vie des personnes de plus en plus vulnérables qui nous sont confiées dépend de la qualité du "prendre soin" la communication, le partage, la collaboration deviennent une question de droit fondamental du client [...] et de devoir professionnel des intervenants. » (Gineste Y. cité dans Manière D. et al. (dir.), 2005, p. 152)

6.3.1.4.6. Le soutien psychosocial et les informations

Cette dernière partie décrit également plusieurs tâches que réalisent les AS interrogées lorsqu'elles rencontrent des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

Toutes s'accordent à dire que l'une de leur principale fonction dans ce type de situations est l'écoute. En effet, dans la plupart des cas présentant des démences de type Alzheimer, les proches faisant appel aux AS ont besoin de s'épancher. Une part importante de leur travail est donc d'écouter ces personnes et de leur permettre d'exprimer leur souffrance, leurs angoisses et leurs peurs dans un climat de confiance.

Le soutien psychosocial fourni par les AS ne se résume cependant pas uniquement à cela. Parmi les AS interrogées, quatre d'entre elles m'ont expliqué que dans la situation de M. et Mme X, elles chercheraient à travailler sur l'idée du placement et sur la promesse faites à la malade. Pour ce faire, les AS vont devoir argumenter et expliquer. L'une d'entre elles me précise qu'elle réaliserait un état des lieux avec le proche (et le malade si possible). Cette méthode pourrait s'apparenter à celle développée dans la partie théorique de ce travail sur la prise de décision éthique. C'est en réfléchissant avec les bénéficiaires aux avantages et aux inconvénients pour chacun d'un éventuel placement qu'une décision pourrait être prise. Ainsi chaque partie est entendue et la solution la moins douloureuse pour tout le monde est choisie. Une autre AS aborderait la question de la manière suivante :

« [...] lui dire : "Cette promesse elle a été faite à un moment donné où vous alliez bien les deux, où la maladie n'était pas là, [...] la situation n'est plus la même en fait." [...] Il y a des fois un décalage entre le moment où on a fait une promesse et puis la

réalité. Une autre chose [...] c'est de se dire : "Est-ce que si on se met à la place de votre épouse, [...] qu'est-ce qu'elle souhaiterait elle ? Est-ce qu'elle souhaiterait être à la maison avec peut-être une prise en charge qui est pas assez adéquate parce qu'on est limité ? Ou être dans un EMS, avec une meilleure prise en charge et puis vous vous pouvez lui rendre visite avec une certaine qualité finalement relationnelle [...] ?" »

Le soutien psychosocial des AS passe également par l'information. En effet, comme nous l'avons vu, les connaissances particulières qu'elles ont leur permettent de renseigner leurs clients. Ces informations peuvent être d'ordre juridique (lorsque la personne perd sa capacité de discernement), elles concernent parfois les assurances sociales (AVS, PC, LAMaI, etc.) et comme déjà dit, elles peuvent porter sur le réseau. Deux AS m'expliquent que les informations permettent bien souvent de rassurer les personnes et d'éviter parfois les situations d'urgence car elles ont les adresses et numéros de téléphone utiles en cas de besoin.

« Je pense qu'après aussi des propositions concrètes sur ce qui existe c'est quelque chose qui peut faire que l'angoisse va diminuer parce que les gens se rendent compte que finalement y a des structures qui existent et puis ça peut aider. »

Parmi les cinq personnes interviewées, l'une d'entre elles va encore plus loin dans le soutien apporté. En plus de l'écoute, elle me fait part de sa volonté d'être toujours très rassurante, encourageante et soutenante. Sa vision très positive de la vie est pour elle une ressource qui lui permet de garder un regard positif sur chaque situation. Elle va également tenter de travailler sur les angoisses et sur les peurs de ces personnes afin d'en réduire les effets.

« Et c'est vraiment sur la gestion du stress, des situations angoissantes, sur la gestion des réticences à utiliser les choses ou de nos fausses idées. Donc moi je vais vraiment essayer de travailler sur... De voir, de dire : "Mais concrètement c'est quoi qui vous angoisse beaucoup ?", déterminer. Et ensuite, et ben ça va passer peut-être par un recadrage, par un changement dans les idées préconçues, de montrer ce que c'est qu'une idée préconçue [...]. »

Nous pouvons en déduire que ce rôle d'accompagnateur psychosocial que remplissent ces AS les aident à se concentrer sur les ressources de leurs usagers et non pas sur leurs manques. Elles peuvent ainsi axer leur intervention sur ces aspects positifs.

De plus, cette même AS va également utiliser ses connaissances afin d'expliquer aux proches ce qu'est cette maladie et leur donner des pistes de comportement. Enfin, elle essaie, selon les situations et ses disponibilités, de prendre régulièrement des nouvelles de ses clients. Cependant, elle me confie qu'il est difficile de procéder ainsi systématiquement car la charge de travail fait que ce n'est souvent pas possible.

La prise en charge par ces AS pourrait quelque peu s'apparenter à la pratique du « Suivi personnalisé » présentée dans la partie théorique de ce travail. En effet, cet accompagnement qui prévoit une prise de contact régulière, l'établissement d'un lien avec le médecin et les consultations mémoires, des visites à domicile, une évaluation systématique de l'état et des besoins des personnes atteintes et de leurs proches ainsi qu'une intervention sur mesure (Grossfeld-Schmitz M. et al., 2010 ; Isfort M., Laag U. & Weidner F., 2011 ; Sieber G., 2005, cités dans Vögeli S., 2013, p. 2-3) pourrait être utilisée par ces AS afin de favoriser au maximum une meilleure qualité de vie pour ces usagers tout en évitant l'épuisement des proches et un placement en EMS.

6.3.1.5. *Le but recherché de l'intervention et la représentation du rôle de l'assistant social*

Ensuite, il me paraissait également intéressant d'essayer de comprendre la représentation que les AS ont de leur rôle auprès de ces personnes. Je les ai donc questionnées sur le but final de leur intervention et sur ce qu'elles mettent au cœur de leur travail.

« Quel est le but final de votre intervention ? »

« Que cherchez-vous à faire avec ces personnes ? »

Toutes cherchent réellement à mettre au centre de leur action le bien-être de leurs bénéficiaires que ce soit le malade ou les proches de ce dernier. La relation et le lien établis avec les usagers sont prioritaires comme nous l'explique l'une des AS : « [...] *je sais que ce qui m'importe, c'est comment je suis en lien avec les gens.* »

Ensuite, pour aller plus dans les détails, les réponses qui ont été données peuvent démontrer la représentation que ces travailleuses sociales ont de leur rôle. Pour elles, il est important de pouvoir décharger ces usagers, de les soulager de certaines tâches et d'alléger leurs difficultés. Elles se considèrent quelque peu comme un relai permettant à ces personnes fragilisées par la maladie de retrouver une certaine dignité, comme le démontrent les propos de cette AS : « [...] *je leur dis : "Voilà nous on vous enlève ce souci-là et vous, essayez de profiter de la vie. Vous n'avez plus ce souci-là et nous on s'occupe de tout"* ».

C'est d'ailleurs en proposant des réponses adaptées aux demandes et besoins des usagers, en les aidant à faire valoir leurs droits et en leur donnant les outils nécessaires pour qu'ils puissent prendre leurs décisions en toute connaissance de cause que ces AS remplissent ce rôle de relai auquel elles s'identifient.

Elles ont également parlé de leur volonté de faire preuve d'humanité, de respect, d'écoute et d'humilité face à ces personnes. Nous pouvons donc constater que les valeurs évoquées et appliquées par les AS font partie des valeurs centrales du travail social, ce qui démontre que ces AS mettent la priorité avant toute chose sur la relation et le bien-être des usagers. Elles sont également très attentives à respecter l'éthique et la déontologie de leur profession en cherchant à rendre leur dignité aux bénéficiaires et en les accompagnant dans les démarches leur permettant d'y accéder et de retrouver leur bien-être.

6.3.2. **Thème 2 : Les bénéfices de l'intervention pour le malade**

6.3.2.1. *L'autonomie et l'autodétermination*

Au travers de ce travail de recherche, je souhaitais comprendre comment l'intervention d'une assistante sociale peut être bénéfique pour une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, dès les premiers entretiens, je me suis vite aperçue que l'intervention de ces professionnelles était essentiellement centrée sur l'aide aux proches des malades. Cette constatation m'a donc amenée à questionner ces AS sur leur manière de prendre en compte le malade dans leur intervention.

« Comment prenez-vous en compte le malade dans votre intervention ? »

De plus, faisant référence à la première partie de ma seconde hypothèse, « *L'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer permet de*

favoriser l'autonomie et l'autodétermination du malade », je les ai questionnées plus en détail au sujet de l'autonomie et de l'autodétermination des malades. Comment ces travailleuses sociales favorisent-elles ces compétences qui, comme nous l'avons vu, se détériorent progressivement chez la personne atteinte de démences ?

« La maladie d'Alzheimer implique une perte progressive de l'autonomie et de l'autodétermination des malades. De ce fait, de quelle manière favorisez-vous ces capacités ? »

Les réponses à ces questions divergent quelque peu. Une des AS interrogées explique qu'en principe elle ne réalise pas les entretiens avec le malade. En effet, elle préfère voir uniquement le proche pour que celui-ci puisse s'exprimer librement sur ce qu'il vit.

Pour une autre encore, il est important de voir le couple et non pas uniquement le proche aidant. *« Parce que si j'en vois qu'un, moi je crains des fois de prendre que cet avis-là et puis de ne pas forcément voir certaines réalités qui sont sur le terrain. »* De cette manière, elle peut intégrer le malade le plus possible aux discussions et aux décisions le concernant.

Une autre AS n'attache, quant à elle, pas réellement d'importance à voir absolument le malade ou pas. Elle fera en fonction des souhaits de la personne qui la contacte. Au vu de l'importance des proches dans ces situations, elle cherche à les rendre attentifs aux souhaits du malade afin de favoriser son autonomie et son autodétermination. Elle va ainsi questionner les proches pour savoir ce que le malade aurait souhaité et elle va tenir compte des avis de chacun. De plus, de par ses connaissances sur la maladie, elle pourra donner certaines astuces aux aidants afin que les malades soient mieux compris et donc mieux respectés.

Enfin, deux AS m'ont expliqué que dans bien des cas, elles n'avaient même jamais rencontré la personne malade.

« Maintenant, parmi les proches et les malades d'Alzheimer dont je m'occupe un peu, je me suis rendu compte quand j'ai réfléchi à ça avant que tu viennes, y'a plusieurs malades que je n'ai même jamais rencontré. »

« On essaie d'être attentif mais c'est vrai que la relation va plutôt se faire avec le proche aidant. Moi souvent, je ne vois pas la personne malade, ou je la verrai peut-être une fois, ou j'irai la voir dans un foyer de jour. Mais je ne vais pas avoir les entretiens avec elle, ce n'est pas possible. »

Elles expliquent cette situation par le fait qu'il s'avère difficile d'entrer en relation avec une personne déjà bien souvent à un stade avancé de la maladie comme expliqué plus haut. Malgré ces difficultés, elles essaient toujours de faire participer le malade en continuant à lui poser directement les questions, même s'il arrive qu'il ne soit plus en mesure d'y répondre.

L'une des personnes interrogées souligne un autre élément qu'il semble important de relever ici. Elle explique qu'effectivement bien souvent on parle peu au malade mais que finalement c'est lui qui est au centre de cette intervention. Les demandes proviennent presque toujours des proches et la raison de ces demandes découle du fait que le malade est malade. De ce fait, pour cette AS, il faut dans la mesure du possible, tenir compte du principal intéressé, de ses besoins et de ses souhaits.

Toutefois, nous pouvons anticiper la difficulté principale que rencontrent les AS dans la réalisation de cette tâche. Effectivement, au début de sa maladie, l'utilisateur pouvait exprimer ses souhaits avec lucidité mais comme nous l'avons déjà dit, il arrive un moment inévitable où il perd sa capacité de discernement. Il devient alors difficile de s'adresser directement à lui. La collaboration avec un représentant légal devient donc nécessaire. Cette personne intermédiaire est importante pour le bon déroulement du travail de l'AS. Dans bien des cas, ce sont les conjoints ou parfois les enfants qui héritent automatiquement de ce rôle

conformément au nouveau droit sur la protection de l'adulte. La collaboration avec ces personnes est donc extrêmement importante puisque ce sont les proches du malade qui sont les mieux à même de connaître les besoins et les désirs de ce dernier. L'AS devra donc travailler sur l'autodétermination du malade par le biais des proches en les questionnant *« sur ce qu'on imagine que le malade aurait exprimé »*.

Cette tâche ne doit en aucun cas être sous-estimée ou oubliée car les professionnels et les proches risqueraient de passer outre les avis du malade et de prendre eux-mêmes les décisions le concernant. Il faut donc que ces professionnels soient très attentifs à ces aspects de leur travail afin de respecter les principes déontologiques développés au point 3.4.3.1. de ce travail.

Nous pouvons donc constater que les AS ont conscience que l'avis et les choix des malades ont une place primordiale dans leur intervention. Elles cherchent à en tenir compte le plus possible mais la réalité n'est pas toujours aussi simple. En effet, il reste difficile de déterminer le degré de discernement dans les propos d'une personne souffrant de démences.

De ce fait, le risque d'associer ce type de démences à la perte de la capacité de discernement est grand et peut engendrer une perte d'intérêt vis-à-vis du malade. Ce sont des aspects auxquels ces AS essaient d'être réellement attentives.

Ensuite, je souhaitais savoir quels outils ces AS utilisent concrètement pour favoriser ces capacités et notamment dans quelle mesure elles proposent les outils juridiques tels que les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité.

« Avez-vous des outils pouvant aider les malades à maintenir cette autodétermination. »

Toutes s'accordent à dire que ces outils peuvent être utiles s'ils sont utilisés au début de la maladie puisque la capacité de discernement est nécessaire à l'établissement de tels documents. Il serait donc important de pouvoir aborder cette question avec le malade et les proches rapidement. Seulement, les situations reçues au service social sont déjà bien souvent trop avancées.

De plus, les AS ne peuvent rien imposer à leurs clients, elles peuvent seulement les informer de l'existence de ces outils. Cependant, ce sont des démarches très personnelles et par conséquent difficiles à aborder avec les usagers. Ces outils sont la plupart du temps proposés aux personnes en faisant la demande explicite.

L'une des AS explique aussi que malgré toutes les adaptations qui ont été faites pour rendre ces outils encore plus "attractifs" et faciles d'utilisation, ils restent tout de même peu fiables. En effet, la volonté des individus peut encore changer jusque dans les dernières semaines de la vie et rendre les directives anticipées caduques.

Par conséquent, ce qu'il faut retenir, est qu'il est avant tout primordial d'être à l'écoute du malade quel que soit le stade de sa démence. Les outils juridiques qui ont été décrits précédemment peuvent, certes, être très utiles mais ne sont pas prioritaires dans l'intervention de ces AS. Pour elles, il est avant tout indispensable que les proches aient pu discuter de l'avenir avec le malade lorsque celui-ci était encore suffisamment lucide afin de connaître ses valeurs et ses souhaits. Ainsi l'aidant principal pourra prendre les dispositions les plus adaptées au moment venu. Ensuite, si les personnes souhaitent mettre ces volontés par écrit, elles peuvent aborder le sujet des directives anticipées ou du mandat pour cause d'incapacité mais elles ne le font pas systématiquement.

6.3.2.2. Le maintien à domicile

La seconde partie de ma deuxième hypothèse fait référence au maintien à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Comment l'intervention des AS peut-elle favoriser ce maintien à domicile ?

« L'une des missions de Pro Senectute est de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées. Comment votre intervention permet-elle de répondre à ce besoin pour les personnes souffrant de démences ? »

« Quelle est la limite de ce maintien à domicile. »

En écoutant les propos des différentes personnes interrogées, il est évident que leur intervention va chercher à offrir aux proches et aux malades des solutions d'aide permettant un maintien à domicile sur le long terme. Pour ce faire, les AS vont avant tout chercher à étayer les solutions d'aide à domicile décrites dans le cadre théorique (aides familiales, auxiliaires de vie, repas à domicile, service d'aide aux proches, foyers de jour etc.) et notamment dans le but d'éviter l'épuisement des proches.

Seulement, les usagers n'ont pas tous les mêmes ressources à disposition pour faire face à la maladie et leur maintien à domicile peut donc rencontrer plusieurs limites exposées par les AS. La première que l'on peut relever est le degré d'épuisement des proches aidants, leur capacité à supporter le stress et les émotions liés à la situation. En effet, nous l'avons compris, les proches aidants sont fréquemment touchés par l'épuisement physique mais aussi moral. Dans le même ordre d'idée, si une personne vit seule et qu'elle n'a pas d'autre ressource que les aides professionnelles, la durée du maintien à domicile sera réduite. Ensuite, le stade de la maladie est un autre facteur. En effet, lorsqu'une présence est nécessaire 24h/24h, il devient difficile de continuer à vivre chez soi malgré les solutions mises en place par la famille et les professionnels.

Un autre facteur important influence la durée du maintien à domicile de ces bénéficiaires : les moyens financiers.

« Les lois ont changé. Aujourd'hui quelqu'un qui n'a pas une allocation pour impotence qui est attribuée ne peut plus obtenir le remboursement des femmes de ménage, des aides au ménage privées par le biais des prestations complémentaires. Donc ça implique quoi ? [...] S'ils ne peuvent plus avoir de l'aide à domicile, il va falloir les placer. Et ce sera ça la raison. Pour des raisons financières, s'ils ne peuvent pas financer eux-mêmes ce qui leur permettrait de rester à domicile, ben il va falloir les placer parce qu'il n'y aura peut-être pas d'autre solution. »

Comme nous l'explique cette AS et comme nous l'avons vu dans le chapitre 3.3.3. *Les difficultés financières*, les personnes ayant de faibles ressources financières ne peuvent malheureusement pas toujours assumer les frais relatifs aux solutions d'aide mises en place pour leur permettre de rester chez elles ; malgré les solutions financières apportées par nos assurances sociales, celles-ci se trouvent être parfois insuffisantes.

Le dernier frein au maintien à domicile des personnes souffrant de démences est cette fois-ci indépendant de la situation de l'usager. Il est en lien avec les solutions d'aide proposées par chaque région de notre canton. Plusieurs AS constatent, en effet, que les bénéficiaires ne disposent pas d'un système d'aide équivalent d'une région à une autre.

« Si vous êtes à Finhaut ou à Martigny, et bien vous n'avez pas les mêmes possibilités d'intervention à domicile, parce que les CMS ne vont peut-être pas intervenir de la même manière et puis il n'y a pas le même encadrement possible. Y'a pas autant

d'associations, y'a pas autant de bénévoles, y'a pas autant de structures qui existent pour apporter de l'aide. »

En conclusion, chaque région de notre canton dispose de moyens d'aide différents. De ce fait, les usagers ne sont pas tous égaux face aux solutions pouvant être mises en place pour les aider à rester chez eux le plus longtemps possible. Face à cette problématique, les AS se sentent parfois démunies et révoltées. Elles ont cependant un moyen d'y remédier qui sera expliqué dans le dernier chapitre de cette analyse.

6.3.3. Thème 3 : Les bénéfiques de l'intervention pour les proches

6.3.3.1. La prise en compte des proches dans l'intervention

Nous l'avons vu tout à l'heure, les AS s'occupent essentiellement des proches dans leur intervention. Il était toutefois intéressant de savoir plus précisément comment ces professionnelles s'y prennent pour les faire participer à la mise en place d'un soutien.

**« Dans ce type de situations, la famille occupe une place importante.
Comment la prenez-vous en compte dans votre intervention ? »**

Pour deux des AS la prise en charge du proche dépend de son autonomie, de ses capacités et de ce qu'il se sent capable de faire. Certains auront besoin d'une aide ponctuelle ou simplement d'informations alors que d'autres, totalement dépassés par exemple, nécessiteront une aide plus importante.

Certaines AS expliquent aussi l'importance pour elles d'intégrer les proches à chaque discussion où une décision doit être prise. C'est notamment le cas lorsque des réseaux entre professionnels sont organisés. Ce n'est pas uniquement aux médecins et aux AS de prendre les décisions concernant le malade. Il faut que les proches soient partie prenante et qu'ils comprennent ce qu'il se passe. Pour ce faire, ils doivent impérativement participer à ces rencontres (si possible avec le malade également) afin de faire entendre leur point de vue.

6.3.3.2. Les difficultés rencontrées par les proches et leurs besoins

Afin de comprendre comment l'intervention d'une AS dans une situation comportant des démences de type Alzheimer peut aider les proches aidants et les soulager, il était important de saisir en premier lieu quelles sont les difficultés auxquelles ils sont confrontés ainsi que leurs besoins.

Plusieurs des problématiques qui ont été développées dans la partie théorique de ce travail sont également ressorties des propos des AS.

Les proches se sentent seuls et ils s'isolent beaucoup. Ils ont souvent l'impression de devoir tout porter seuls et ils ont peur de l'avenir. Ils ne savent pas vers qui se tourner et éprouvent des difficultés à exprimer ce qu'ils vivent. Le malade nécessite progressivement plus de surveillance ce qui demande aux proches aidants beaucoup d'énergie. La fatigue devient rapidement une difficulté supplémentaire qui s'accompagne de l'impression d'être incapable, de ne pas réussir à s'occuper convenablement du malade. Le proche peut alors éprouver des sentiments ambivalents envers le malade. Ce sont donc des moments très difficiles à vivre pour les aidants car ils éprouvent de la culpabilité face à tous ces sentiments qu'ils rencontrent, face à cette fatigue et vis-à-vis de cette incapacité à faire plus pour le malade. Il leur est alors malaisé de solliciter une aide extérieure car cette intrusion de professionnels dans la sphère privée peut renforcer ce sentiment d'incapacité.

Une des AS interrogées parle également des deuils blancs auxquels les proches doivent faire face. Le fait de vivre avec un être cher qui n'est plus le même et qui ne nous reconnaît plus est une étape particulièrement éprouvante pour ces aidants.

Les AS évoquent encore certaines situations où les proches se sentaient eux-mêmes maltraités demandant ainsi une aide pour éviter que la situation n'empire. Elles voient aussi souvent des proches pour qui la prise de décision à la place du malade est problématique.

Face à toutes ces difficultés, les proches ont des besoins. Nous en avons également déjà parlé dans le chapitre 3.3.2.3. *Les besoins des proches*. Les AS interrogées relèvent notamment la nécessité d'être écoutés, de pouvoir déverser leur ressenti face à la situation qu'ils vivent. Ils viennent aussi chercher un soutien, un moyen de se décharger un peu de leurs difficultés. Pour cela, ils ont besoin d'être épaulés pour certaines démarches.

Comme nous l'avons vu dans la théorie, une AS m'explique aussi que ces bénéficiaires ont besoin d'être informés sur les aides existantes et sur les services pouvant les soutenir. Ils cherchent également à être reconnus dans ce qu'ils vivent et dans le travail qu'ils fournissent au proche malade.

6.3.3.3. *Le soulagement et l'écoute*

Après avoir pris connaissance de ces difficultés et de ces besoins, il nous fallait déterminer dans quelle mesure cette intervention pouvait soulager les proches conformément à la dernière partie de la seconde hypothèse. Pour ce faire, la question suivante a été posée aux AS :

« D'après vous, qu'apporte votre intervention à ces proches ? »

Voici les principaux éléments de réponse obtenus :

- Une écoute
- L'expression de leur ressenti, un lieu neutre pour qu'ils puissent dire leurs besoins et leurs sentiments au malade
- Un répit
- Un soulagement
- Un relais
- Un soutien
- Une aide administrative, une aide concrète
- Des informations, une clarification de ce qui existe, l'accès à certaines ressources
- La mise en place d'un cadre agréable pour qu'ils ne s'épuisent pas
- Une aide à l'organisation et à la prise de décisions

Il est intéressant de constater que certaines réponses obtenues ressemblent beaucoup aux besoins des proches énoncés par les AS. Ainsi nous pouvons nous apercevoir que ces professionnelles orientent leur intervention en fonction des besoins spécifiques de ces usagers et cherchent à apporter la réponse la mieux adaptée à leur situation.

6.3.4. **Thème 4 : Les difficultés et les limites de l'assistant social**

Durant les cinq entretiens menés avec ces AS, plusieurs difficultés et limites ont été relevées par ces professionnelles dans le cadre de leur travail avec des bénéficiaires concernés par les démences de type Alzheimer. Ce travail cherchait également à comprendre où pouvaient se

situer les difficultés des AS. Voici donc les principales problématiques et limites qui ont été exprimées lors de ces interviews.

6.3.4.1. Le refus de l'aide

La première difficulté que nous pouvons relever est celle du refus de l'aide proposée. En effet, il arrive bien souvent que les proches mais aussi les malades refusent les solutions d'aide qui pourraient soulager les aidants naturels et favoriser le maintien à domicile du malade. Ce refus est parfois dû à ce devoir de loyauté que nous avons déjà évoqué à plusieurs reprises mais aussi parfois au fait que les personnes ne reconnaissent pas leurs difficultés.

« Monsieur peut-être qui n'en peut plus et Madame qui comprend pas et qui refuse. Une des difficultés, ça serait que lui, il ait besoin d'avoir de l'aide de l'extérieur et que Madame refuse le CMS, refuse la Croix-Rouge, elle trouve que tout va bien, elle ne comprend pas. Ça, ça peut être une difficulté, elle ne voit pas ses difficultés et puis elle refuse ce qu'on propose pour soulager son mari. »

Dans ces conditions, les AS sont démunies et ne peuvent aller à l'encontre de ces décisions. Leurs seuls moyens d'agir sont la persuasion et l'information. *« On fait notre bout de chemin mais voilà. On sait que dans les familles, y a ceux qui prennent tout, y a ceux qui prennent rien. Et puis y a ceux qui prennent un petit peu. »*

Une AS explique que dans ces cas de refus de l'aide, il faut souvent un événement dramatique (chute, hospitalisation, etc.) qui oblige les personnes à choisir l'offre proposée par les professionnels :

« Pour que les choses puissent se mettre en place quoi, du style une chute, une hospitalisation. Et à l'hôpital on dit : "Bon, et bien maintenant, c'est le CMS ou l'EMS". Donc, là, les gens choisissent plus facilement l'aide à domicile. Bon après d'une fois à la maison est-ce qu'ils acceptent la chose, c'est une autre question mais voilà c'est souvent : y'a une chute, il se passe quelque chose et c'est là qu'on peut mettre en place l'aide à domicile. »

Face à ces situations, les AS sont conscientes des risques qu'encourent les proches et les malades en refusant l'aide mais elles doivent accepter le choix des personnes conformément à la déontologie du travail social et notamment au principe d'autodétermination. Cependant, dans le cas où la personne démente se mettrait en danger, un réel dilemme éthique se pose. Face à cette difficulté, qu'est-ce qui est prioritaire ? Le respect de la déontologie du travail social ou la sécurité du malade ? Il est donc important de peser le pour et le contre avec les différentes personnes concernées (intervenants professionnels, famille et éventuellement malade) avant de prendre toute décision susceptible d'entraîner de lourds changements pour le malade et sa famille (placement, mesure de protection, etc.). Là encore l'échange avec les partenaires du réseau peut être une véritable ressource afin de prendre les décisions les plus appropriées.

6.3.4.2. L'évolution de la maladie et le respect du rythme des bénéficiaires

La seconde difficulté exposée par les AS est cette fois-ci liée plus directement à la maladie et à ses conséquences sur le malade et les proches.

Nous l'avons vu, c'est une maladie qui évolue de manière progressive et qui entraîne constamment des changements dans la situation. Ces changements demandent aux AS d'adapter leur intervention en permanence en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins des clients.

« Je pense que ce qui est important de se rappeler c'est justement que c'est des situations qui évoluent et un cadre qui fonctionne peut-être aujourd'hui, dans un mois, il ne fonctionnera plus. Donc, les besoins d'aujourd'hui, peut-être qu'ils ne seront plus les mêmes dans un mois, donc c'est aussi ça. Particulièrement justement dans ce genre de situations. Peut-être qu'on doit aussi être attentif au fait que rien n'est définitif. On va devoir s'adapter à l'avancement de la maladie si la situation se péjore. »

Cette évolution et son acceptation est aussi un processus long et difficile pour les proches du malade.

« S'adapter au changement c'est aussi quelque chose qui peut se faire dans la durée. Au niveau de changer d'optique, on est peut-être pas prêt dans quelque temps et puis après petit à petit les choses elles se dessinent. Je pense que ça peut être quelque chose qui se travaille dans la durée. Mais ça c'est dans l'idéal après la pratique ça devient difficile. Mais je pense que chaque être humain évolue. Tout le monde évolue. Et puis là dans cette situation et bien autant Monsieur que Madame vont aussi évoluer à travers la maladie, à travers l'accompagnement de l'épouse qui est malade. Le fait aussi qu'il y ait des services qui vont intervenir, ça va aussi influencer sur la suite. »

Ces usagers ont besoins de temps et d'être respectés dans ce rythme qui leur est propre. Cependant, le respect de ce rythme n'est pas toujours chose évidente. Certaines AS seraient tentées de mettre en place bon nombre de solutions de soutien afin d'éviter que la situation ne se péjore mais les clients ne sont pas toujours prêts pour cela et refusent l'aide proposée comme nous l'avons vu.

« Et des fois c'est d'arriver à concilier quelle est la demande du client et non pas quelle est mon attente à moi par rapport à la situation. C'est des fois ça qui est pas facile. C'est de faire ce qui est bon pour le client et non pas ce qu'on pense être bon pour le client par rapport à notre vision, à notre perception à nous. Ce n'est pas toujours simple. »

Comme l'explique cette AS, ces professionnelles doivent donc rester très attentives au rythme de leurs usagers et l'accepter même s'il ne correspond pas à leurs propres attentes. *« [...] je pense que certaines fois, il ne faut pas courir avant les gens mais plutôt courir derrière eux. »*

6.3.4.3. Les solutions d'aide pouvant être proposées

Le troisième aspect qui peut être développé dans ce chapitre est en lien plus particulièrement avec les solutions d'aide pouvant être proposées par les AS aux bénéficiaires. Il arrive que les solutions d'aide soient directement demandées par les usagers mais celles-ci ne correspondent pas à la réalité du terrain.

« Je dirais que pour cette problématique comme pour d'autres, souvent, les personnes, les proches, veulent des choses qui n'existent pas. Avoir un bénévole qui viendrait dormir chez eux, ça n'existe pas et c'est des choses qui parfois sont demandées. Oui des personnes qui demandent des choses qui n'existent pas ou qui recherchent à avoir de l'aide financière pour trois personnes qui se relayent pendant la journée, pour quand le proche n'est pas là... Ce n'est pas possible. »

Les AS doivent donc faire preuve d'analyse et de créativité afin de présenter aux usagers d'autres solutions plus réalistes pouvant répondre aux besoins de leurs clients. Seulement, il n'est pas toujours facile de trouver ces solutions. Plusieurs AS ont mis le doigt sur une des difficultés principales de cette thématique : le manque d'infrastructures. *« C'est vite compliqué et c'est vrai qu'il faut gérer la frustration des familles, parce qu'on est un peu démunis des fois, on n'a pas grand-chose à leur proposer. »*

Ce manque de structures semble surtout présent dans les vallées éloignées des villes. Comme nous l'a expliqué une AS, les différentes régions de notre canton ne proposent pas toutes les mêmes solutions de prise en charge. Une autre AS confirme cette hypothèse en disant : « *Ben c'est vrai que moi j'ai eu une situation qui était au fin fond de la vallée [...], les choses se compliquent. Y'a pas trop de moyens, y'a pas trop de choses qui ont été mises en place encore là-bas.* »

Elle ajoute : « *Bon je pense que de trouver d'autres solutions de lieux d'accueils, enfin je veux dire d'élargir l'offre, ça serait essentiel. Je pense qu'il faut qu'on trouve des solutions comme ça.* »

De plus, lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, la question du placement pose également problème car peu de structures sont adaptées aux personnes démentes comme nous pouvons le constater dans le chapitre 3.5. de ce travail. Voici ce que nous confie une des AS :

« Et puis après le problème qui se pose, [...] c'est pour les placements. Parce que c'est problématique, à partir d'un certain moment, ça devient problématique et ça demande un placement et c'est compliqué à placer. Parce que souvent ce sont des personnes qui ont besoin d'une structure fermée et ça existe pas partout et le problème est le financement. Parce que si on doit pour une raison médicale aller dans une structure fermée et qu'on doit aller dans un autre district [...], on se retrouve à devoir payer plus qu'un autre client. Mais le financement, si c'est assuré par le client, c'est le client qui paie plus que les autres. Et s'il doit demander des prestations complémentaires, il va devoir aussi mettre de sa poche plus que les autres parce qu'il n'a pas le choix que de l'EMS. Donc, on l'oblige à aller à un endroit qui coûte plus cher mais personne ne finance la différence. Donc, finalement, le client, à mes yeux, il est pénalisé, d'une part parce qu'il doit être placé et d'autre part parce qu'il paie plus cher. »

Ce manque d'infrastructures pénalise donc les usagers et engendre, en plus des difficultés déjà vécues de par la maladie, des complications financières.

Face à cette problématique, une AS met en exergue un rôle important du travailleur social, celui de faire évoluer les pratiques et les moyens d'intervention. Pour elle, l'une de ses fonctions est de faire remonter les difficultés rencontrées sur le terrain « *là où les décisions se prennent* », c'est-à-dire auprès des décideurs politiques.

« Donc nous c'est d'essayer de mettre en place le plus possible d'aides et puis quand c'est plus possible, et bien c'est de ramener ces demandes-là auprès des décideurs pour leur dire : "Ben voilà ce qu'on rencontre, voilà le problème, qu'est-ce qu'on pourrait trouver comme solution ?" et puis de réfléchir. »

« Je crois qu'il faut les entendre, les entendre et puis relayer leur message. Je crois que c'est important. »

C'est d'ailleurs, selon le référentiel de compétences des métiers du service social, une des compétences que doit utiliser l'AS. Il doit utiliser cet esprit militant afin de faire « *remonter les manques, les besoins constatés liés aux nouvelles problématiques nées des changements* » (Groupe de pilotage service social HES S2, 2001, p. 22). Le code de déontologie du travail social en Suisse émet également un article à ce sujet :

« ³Les professionnel-le-s du travail social font connaître au public, aux chercheuses et chercheurs et aux politiques leur connaissances des problèmes sociaux, de leurs causes et des effets possibles aux niveaux individuels et structurels, et contribuent ainsi à rendre leurs expertises utiles. » (AvenirSocial, 2010 p. 13).

6.3.4.4. La perte de la capacité de discernement et la prise de décisions

Une autre difficulté que nous avons déjà quelque peu évoquée précédemment surgit lorsque le malade perd sa capacité de discernement. Cette conséquence de la maladie met parfois ces professionnelles dans une position compliquée où des décisions doivent être prises à la place du malade.

« Donc c'est là aussi où c'est compliqué parce qu'à un moment donné peut-être qu'il aura plus la capacité de dire les choses ou la capacité de discernement pour comprendre aussi les choses. Comment on fait ? Est-ce qu'il doit être représenté ? Est-ce que la famille peut le représenter ? C'est difficile parce que c'est une maladie qui atteint finalement les capacités cognitives de la personne. Donc ça c'est une difficulté en plus. Ça ne serait pas la même chose avec une personne qui aurait toute sa tête [...] Un cancer ou une maladie chronique mais qui peut encore décider ce qu'elle veut. Donc ça c'est une difficulté en plus. Mais quand même, c'est pour ça que c'est important aussi [...] d'écouter le proche mais d'avoir aussi d'autres personnes dans le réseau aussi. Je pense le CMS qui intervient peut aussi donner son regard. Le médecin aussi par rapport justement au malade, comment ça évolue. »

De plus, lorsque l'usager malade n'est pas aidé par des proches, il est difficile pour les AS de déterminer lorsque leur intervention doit prendre fin dans le cas où cette personne perd sa capacité de discernement. Dans cette situation, l'intervention d'un médecin est donc primordiale car il est très complexe de déterminer dans quelle mesure elle a réellement perdu cette capacité.

« Mais par exemple, on prend le cas d'une personne, on l'aide pour ses paiements, y a pas de proches, mais elle commence aussi à avoir des pertes de mémoire, y a une démence qui s'installe. Pour le moment on fait avec elle mais à un moment donné, on se rend compte que les capacités cognitives diminuent. Pour moi, à un moment donné, ça va être une limite de mon intervention. N'ayant pas de mandat légal, jusqu'où je peux aller et faire de plus en plus à la place de la personne qui comprend de moins en moins ce que je fais pour elle et qui peut pas contrôler ? Qui a non plus pas, à quelque part, une capacité, je dirais, de contrôle aussi de ce qu'on fait. Donc là, à un moment donné, y a une limite qui se pose, c'est la limite de l'intervention dans le cas d'une aide administrative, il y aura une limite qui va se poser parce que la personne elle perd sa capacité de discernement. Et puis là, il faudra certainement une curatelle. »

On peut donc se rendre compte que lorsque la personne malade qui est accompagnée par l'AS perd cette capacité, l'aide apportée doit être plus importante et cela dépasse la fonction d'une AS de Pro Senectute sans mandat officiel. En effet, le rôle de l'AS est d'aider et d'accompagner l'usager ce qui signifie comme l'explique le chapitre 3.4.1. que l'usager doit participer de manière active dans la recherche de solutions. Or les personnes souffrant de démences perdent cette capacité. Le soutien apporté doit alors être adapté et des mesures doivent être prises. La difficulté réside donc essentiellement dans la détermination du moment opportun pour la mise en place de mesures plus importantes (curatelles) et dans l'acceptation des limites de son rôle.

7. SYNTHÈSE ET DISCUSSION

7.1. Les limites de la recherche

Suite aux différents entretiens réalisés, les limites de la recherche présentées au chapitre 5.1.4. peuvent être vérifiées.

La première limite évoquée était en lien avec la qualité et la quantité variables des informations recueillies. Effectivement, ayant mené des entretiens semi-directifs, les participantes ont eu la liberté d'exprimer ce qu'elles souhaitent. Certaines ont été très succinctes et d'autres ont développé beaucoup plus d'éléments, s'étendant parfois sur des informations moins pertinentes pour mon travail. L'établissement de liens entre les différents propos s'est donc quelquefois avéré difficile car chacune avait sa propre manière d'interpréter les questions posées en fonction de son vécu personnel et professionnel. Ce sont toutefois, à mon sens, ces divergences qui ont rendu l'exercice très intéressant et qui ont permis de faire ressortir des informations importantes.

De plus, comme je l'ai précisé auparavant, ma grille d'entretien (cf. Annexe B) a beaucoup évolué au fil des rencontres. En effet, les questions figurant sur cette grille font référence aux hypothèses et donc aux thématiques principales de ce travail. Cependant, d'autres interrogations sont apparues au fur et à mesure des discussions avec les AS. Ainsi, des questions ont été rajoutées ou complétées et d'autres ont été écartées. Les données récoltées ont été par conséquent d'autant plus variables. Je m'aperçois que j'ai peut-être manqué de rigueur lors de ces entretiens et que je ne me suis pas suffisamment basée sur ma grille. De ce fait, ces différences ont aussi complexifié l'analyse. Malgré ces limites, je pense que j'ai tout de même su adapter mon travail et mettre en exergue les aspects essentiels me permettant de vérifier mes hypothèses de recherche.

Il est encore important de rappeler que ce travail s'est intéressé uniquement à la pratique professionnelle des AS de la fondation Pro Senectute Valais pour les raisons déjà expliquées précédemment. De plus, seules cinq AS ont été interrogées. De ce fait, l'échantillon de cette recherche est très restreint. Nous devons donc garder à l'esprit que les informations récoltées et développées dans ce travail ne peuvent pas être considérées comme des généralités.

Finalement, comme je me suis basée uniquement sur des entretiens avec des AS, les propos présentés sont le reflet de leur propre vision. Comme nous l'avons vu, les AS interviennent au second plan dans ce type de situations. Ce sont les proches des malades et le personnel soignant qui sont principalement touchés par cette problématique. Ce sont souvent ces personnes qui font appel aux AS lors de difficultés financières ou administratives. Par conséquent, il aurait été intéressant d'obtenir les avis de ces autres protagonistes. Pour des raisons de temps et d'organisation, des choix ont dû être effectués et ces aspects n'ont pas pu être explorés.

7.2. Les obstacles rencontrés

Au cours de l'élaboration de ce projet plusieurs obstacles sont survenus. Le premier que je peux relever se trouve être l'élaboration même du travail de Bachelor. Durant la seconde année de formation, nous avons eu l'occasion de suivre des cours et des ateliers pour nous permettre de nous familiariser avec les méthodes de recherche et avec la rédaction d'un travail tel que le Travail de Bachelor. Malgré ces cours, il m'était difficile de saisir ce que l'on attendait de moi. J'ai donc commencé mes recherches et la rédaction de mon projet en étant quelque peu dans le vague. Pour m'aider, j'ai consulté un manuel de recherche en science sociale et je me suis aussi inspirée de la méthodologie de divers travaux de Bachelor écrits

par d'anciens étudiants. Ce sont aussi les diverses rencontres avec ma directrice de TB qui m'ont éclairée sur la marche à suivre. Je pense toutefois qu'il serait intéressant d'adapter la planification de ces cours en fonction de l'évolution des travaux car certains sont programmés à mon sens trop tôt (analyse des données alors que nous en sommes au stade du projet). Il est par conséquent difficile de se projeter et de faire des liens entre les informations reçues et notre travail.

Une autre difficulté rencontrée lors de la mise en œuvre de mon travail s'est avéré être la quantité importante d'ouvrages en relation avec la thématique de la maladie d'Alzheimer et des démences de ce type. Beaucoup de littérature existe à ce sujet et il a donc fallu faire des choix pour que seules les informations pertinentes pour ce travail soient présentées. Ceux-ci se sont révélés parfois difficiles à faire et j'ai dû apprendre à être méthodique.

Après avoir terminé mon cadre théorique, j'ai réalisé ma grille d'entretien. J'aurais souhaité la tester auprès d'un professionnel (curateur ou AS de CMS s'occupant du maintien à domicile des personnes âgées) afin d'apporter les modifications nécessaires avant de débiter mes entretiens officiels. Cependant, les professionnels que j'ai contactés n'ont pas été en mesure de répondre favorablement à ma demande. Aussi, souhaitant respecter les échéances que je m'étais fixées, j'ai fait le choix d'abandonner cette étape qui m'aurait peut-être permis de rendre ma grille plus précise. J'aurais ainsi pu être plus efficace dès les premiers entretiens.

Enfin, je n'ai pas pu respecter le planning que je m'étais fixé ; je souhaitais recueillir les données entre la fin du mois de novembre et le début du mois de décembre et terminer mon analyse pour le début de l'année 2014. Seulement, en raison du travail lié aux autres modules de la formation et de ma seconde formation pratique, j'ai dû repousser quelque peu ces délais. L'aboutissement de mon travail, quoique reporté, a pu être mené à bien dès la fin de mon stage.

7.3.La vérification des hypothèses de départ

Ma question de départ est la suivante :

« En Valais, que nécessite l'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer et quels en sont les avantages ? »

À partir de cette question, deux hypothèses ont été développées. Il sera question ici de vérifier la véracité ou l'inexactitude de ces idées.

Hypothèse 1 : L'intervention d'un assistant social auprès d'un bénéficiaire atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une bonne connaissance :

- a. de la situation dans son contexte,
- b. de la maladie d'Alzheimer,
- c. des stratégies de prises en charge existantes.

Cette hypothèse peut se vérifier à la fois dans les propos des AS interrogées mais aussi dans les concepts développés dans le cadre théorique de ce travail. Pour le premier point, nous l'avons vu, les AS sont très attentives à connaître la situation de leurs bénéficiaires en détail afin de cibler les difficultés et d'adapter leur intervention le mieux possible. Pour ce faire, elles questionnent les usagers afin de connaître leur situation financière, administrative, sociale, familiale, etc. Ainsi les difficultés des bénéficiaires sont précisées. Cette tâche ne

diffère pourtant pas beaucoup d'une intervention "classique" auprès d'une personne âgée. Cependant, dans une situation comportant des démences, les AS seront également très attentives au réseau de la personne (épuisement des proches) et notamment au réseau de professionnels mis en place pour soutenir ces usagers.

La seconde partie de l'hypothèse se vérifie aussi dans le discours des AS. Toutes s'accordent à dire qu'il est indispensable de connaître cette maladie et ses conséquences sur le malade et sur les proches pour pouvoir intervenir efficacement. Pour ce faire, toutes ont suivi des formations continues sur le sujet.

Enfin, pour le dernier élément, j'ai développé dans le cadre théorique les différentes solutions d'aide proposées en Valais pour les personnes concernées par des démences. Nous pouvons constater dans les explications des AS, que chacune d'entre elles fait appel à ces sources dans le but de mettre en place des aides pour les bénéficiaires ou pour répondre à leurs propres questionnements. Nous pouvons aussi observer à quel point le réseau de professionnels et la collaboration avec ceux-ci est primordiale dans ce type de situations.

Nous pouvons donc conclure que cette première hypothèse est donc validée par les différentes explications données par les AS interrogées.

Hypothèse 2 : L'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer permet :

- a. de favoriser l'autonomie et l'autodétermination du malade,**
- b. de favoriser le maintien à domicile du malade,**
- c. de soulager la famille et les aidants naturels.**

La première partie de cette hypothèse ne se valide pas réellement. En effet, nous avons vu que les AS interrogées s'occupent principalement des proches du malade et non pas directement de ce dernier. Le risque de telles interventions est de faire passer au second plan, finalement, le principal concerné et ses volontés. Pour pallier à cette distorsion, elles essaient dans la mesure du possible de faire participer le malade aux prises de décisions le concernant en rendant attentifs les aidants naturels aux souhaits et aux valeurs du malade afin de faire respecter au maximum ces deux principes faisant partie des droits fondamentaux des êtres humains. De plus, les outils juridiques qu'elles ont à leur disposition (directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité) sont rarement présentés aux usagers parce que ce sont des sujets très délicats, difficiles à aborder sans une formation adéquate préalable ; ou parce que la maladie est déjà trop avancée ce qui ne permet plus la rédaction de tels documents. Les AS sont donc encore relativement démunies face à cette perte d'autonomie et d'autodétermination qui est l'une des conséquences des démences.

Concernant le deuxième élément de cette hypothèse, nous pouvons constater que ce n'est pas uniquement l'action de l'AS qui permettra de favoriser le maintien à domicile du malade le plus longtemps possible, ce sont les interventions des différents professionnels (médecins, infirmiers, aides à domicile, foyers de jour, bénévoles, etc.). Cependant, l'AS est l'un de ces acteurs et il joue parfois le rôle de coordinateur dans le réseau. Lorsque des proches viennent demander de l'aide, l'AS va évaluer la situation et les difficultés de ces usagers. Pour une aide administrative ou financière, ses compétences lui permettront d'y répondre. Or, bien souvent, ces demandes s'accompagnent d'un certain épuisement de la part des proches. Si ces derniers ne peuvent plus s'occuper du malade, un placement devient inévitable. Le rôle de l'AS sera alors de déceler les difficultés sous-jacentes et de mettre en relation les bénéficiaires avec les partenaires du réseau afin de proposer des solutions favorisant le maintien à domicile.

Par la même occasion, cette intervention est aussi souvent un moyen pour les proches de se décharger et de se sentir soutenus et évite qu'ils ne s'épuisent à prendre en charge seuls le

malade. Un autre rôle très important de l'AS est donc celui de l'écoute, fonction également reprise par toutes les AS interrogées.

Pour conclure, bien qu'elles aient la volonté de répondre au besoin d'autonomie et d'autodétermination des malades, la plupart des AS mettent la priorité sur le bien-être du proche aidant. De cette manière, leur intervention permet effectivement de soulager les proches et par conséquent d'offrir aux malades de vivre le plus longtemps possible chez eux entourés de leur famille. Cette manière de procéder est peut-être une caractéristique due à ce type de pathologie.

7.4. Les perspectives et pistes d'intervention

Le but final de ce travail est de mettre en lumière différentes pistes d'intervention pouvant améliorer la prise en charge des personnes souffrant de démences de type Alzheimer par les assistants sociaux de notre canton.

Tout au long de la réalisation de cette recherche, nous avons vu que beaucoup de choses sont déjà mises en place afin de soutenir les proches et les malades concernés par ce type de maladie. Nous avons également pu constater à quel point la collaboration entre les différents professionnels et les proches était primordiale afin de proposer un soutien adapté à chaque situation. Enfin, il est évident au vu de ce que les AS ont exprimé lors des entretiens, que ces bénéficiaires ont besoin d'être écoutés, entourés et conseillés.

Ce travail aura soulevé beaucoup de questionnements qui, pour certains, restent encore sans réponse. Toutefois, voici quelques pistes d'intervention qui pourraient être envisagées à l'avenir :

Utiliser les grilles d'évaluation du fardeau des proches

L'une des AS interrogée m'a fait part de cet outil qu'elle a découvert au cours d'une formation. Après avoir effectué quelques recherches, il s'avère qu'il existe différentes grilles permettant aux professionnels de déterminer l'état de fatigue des proches. L'échelle Zarit (cf. Annexe C) en est une. Il existe aussi l'échelle CRA (Caregiver Reaction Assesment) (cf. Annexe D) qui, elle, prend également en compte la dimension positive de la prise en charge d'un proche malade. Ces listes de questions sont principalement adoptées par le personnel soignant qui n'est finalement pas en mesure d'utiliser ces informations de manière optimale car il se concentre souvent principalement sur l'aspect médical. L'utilisation de ces outils par des AS pourrait faire émerger des informations importantes sur l'état de fatigue des proches et donnerait les moyens aux AS d'orienter encore plus précisément leurs actions.

Proposer plus de « Suivi personnalisé »

Les démences de type Alzheimer demandent aux professionnels d'ajuster constamment leur intervention en fonction de l'évolution de la maladie. Ceci demande aux AS une implication particulièrement importante car il leur est nécessaire d'avoir une bonne connaissance de la situation pour pouvoir proposer des solutions d'aide adaptées. De plus, l'une des AS m'a fait part de sa volonté de prendre plus régulièrement contact avec ses clients afin de savoir s'ils nécessitent plus de soutien.

Un suivi plus poussé qui se réaliserait sur le long terme tel que le « Suivi personnalisé » présenté à plusieurs reprises dans ce travail, pourrait être un moyen d'améliorer le soutien proposé par les AS qui pourraient suivre l'évolution de la situation grâce aux contacts réguliers avec la famille, le malade et les professionnels impliqués. Comme je l'explique dans le chapitre 6.3.1.4.6., cet accompagnement spécifique pourrait être réalisé par des assistants

sociaux (comme c'est le cas dans le canton d'Argovie) afin de garantir une meilleure qualité de vie aux usagers tout en évitant l'épuisement des proches et en favorisant le maintien à domicile du malade.

Suivre une formation continue sur les directives anticipées et les mandats pour cause d'inaptitude

Lors de la vérification des hypothèses nous avons pu constater que ces documents n'étaient que très rarement proposés aux usagers. Or depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte, beaucoup d'institutions ont repensé leurs documents (entre autre Pro Senectute) afin de les rendre plus faciles d'utilisation et ainsi toucher un plus grand nombre de clients. Malgré une volonté d'agir en prévision d'une perte de discernement, les AS interrogées ne semblent pas encore à l'aise avec ces formulaires. Il serait donc intéressant de proposer à ces professionnels une formation continue leur permettant de se familiariser avec les directives anticipées et les mandats pour cause d'inaptitude. À cette occasion, il serait aussi question d'apprendre comment aborder ces sujets très délicats voire même tabous (perte de la capacité de discernement, placement, mort, etc.) avec les usagers. Ainsi ces outils juridiques ou du moins les questions s'y rapportant, pourraient être plus facilement abordés avec les bénéficiaires pour autant que la maladie ne soit pas encore trop avancée.

Faire participer plus systématiquement le malade à la prise de décisions

Comme je l'explique dans le chapitre 3.4.3. de ce travail, il est important que le malade puisse participer à la prise de décisions le concernant afin de respecter sa dignité. Or, les AS et les proches sont parfois amenés à faire des choix sans tenir réellement compte de l'avis du malade qui n'a plus toute sa capacité de discernement et ce de manière involontaire. Lors des entretiens plusieurs AS ont pris conscience qu'elles n'avaient parfois jamais rencontré le malade ou que seuls les proches prenaient les décisions sans en faire vraiment part au premier concerné. Les AS interrogées essaient dans la mesure du possible de sensibiliser les proches aux désirs du malade mais le risque de ne plus en tenir compte est vite arrivé. Par conséquent, il serait important de faire participer plus systématiquement le malade aux prises de décisions le concernant en le rencontrant personnellement.

En effet, les AS doivent s'assurer que le malade a pu exprimer ses besoins et ses envies. Dans le cas où les demandes des proches et du malade ne sont pas compatibles, situation qui s'est déjà produite selon les AS, il serait intéressant d'utiliser la méthode développée au chapitre 3.4.3.3. *La prise de décision éthique*. Lors d'un colloque multidisciplinaire où sont présents les professionnels et la famille ainsi que le malade (si son état le permet), chacun s'exprime et des décisions sont prises dans l'idée de léser le moins de personnes dans la situation.

Faire remonter les difficultés auprès des décideurs politiques et proposer plus d'infrastructures adaptées

Dans l'analyse de ce travail, nous avons pu observer que l'une des difficultés des AS était en lien avec le manque d'infrastructures adaptées aux personnes souffrant de démences. Cette situation pénalise certains usagers contraints de partir vivre dans d'autres régions du Valais et devant, par conséquent, apporter une participation financière beaucoup plus conséquente, sans parler de l'éloignement de leur famille.

Ces situations risquent de devenir toujours plus nombreuses. C'est pourquoi la stratégie nationale en matière de démences 2014-2017 a été mise en place. Toutefois, afin que les politiques se penchent plus concrètement sur le sujet et que les pratiques évoluent, les professionnels doivent dénoncer les injustices dont ils sont témoins. Certains AS s'engagent

et font cette démarche mais il est important que cette interpellation soit plus systématique afin de défendre les droits des bénéficiaires.

Dans l'idéal, il faudrait que de nouvelles structures adaptées soient créées afin de répondre à la demande grandissante de la population. Dans cette attente, il serait indispensable que chaque établissement (EMS) puisse disposer d'un espace d'accueil de jour ou d'une unité d'accueil temporaire adaptés à la sécurité des personnes souffrant de démences ce qui, pour le moment, est loin d'être le cas dans le Valais Romand.

Pour conclure, je dirais que certaines de ces pistes sont plus facilement réalisables que d'autres. Il est cependant intéressant de voir que notre société prend depuis quelques années conscience de l'importance de mettre en place des solutions d'aide adaptées à cette population fragilisée par la maladie. Cependant, ces démarches prennent du temps pour aboutir à quelque chose de concret. J'ai dans l'espoir que dans un futur proche les personnes souffrant de démences et leurs proches pourront bénéficier de prestations toujours plus adaptées leur permettant de vivre paisiblement malgré la maladie.

7.5. Les liens avec ma pratique professionnelle

Ce travail s'intéresse directement à la pratique professionnelle des assistants sociaux. J'ai donc, au travers de cette recherche, pu me familiariser avec mon futur métier. Par le biais des cinq entretiens que j'ai eus avec les AS de Pro Senectute, j'ai été confrontée à la réalité de ces professionnels, à leurs difficultés, à leurs questionnements, à leurs représentations, à leurs motivations, etc. Le partage de leurs expériences m'a permis d'être au cœur de ma future profession et de prendre conscience de toute sa dimension éthique.

Dans le futur, j'aurai du plaisir à travailler avec des personnes âgées et à leur apporter mon soutien ainsi qu'à leurs proches. Je serai donc amenée à côtoyer des usagers concernés par la maladie d'Alzheimer. Ce travail m'aura sensibilisée à cette problématique et m'aura donné quelques précieux outils que je pourrai utiliser afin de favoriser le bien-être de ces usagers. Je serai aussi mieux à même d'analyser une telle situation et de me positionner face aux difficultés rencontrées. J'aurai aussi à cœur de pouvoir participer à la mise en œuvre les différentes pistes d'intervention proposées dans le chapitre précédent.

Enfin, je dirais que durant l'année et demie qu'a duré la réalisation de ce travail, ma vision du métier d'assistant social a beaucoup progressé. A travers ma formation et ce projet de recherche, j'ai pu mettre en relation la théorie apprise et la réalité du terrain. Ainsi ma pratique professionnelle et mon positionnement ont considérablement évolué.

J'ai donc commencé ce travail de Bachelor en étant étudiante et je le termine en étant assistante sociale prête à débiter ma vie professionnelle.

8. CONCLUSION

8.1. La conclusion du TB

En débutant ce travail, je souhaitais mettre en lumière les outils et les difficultés rencontrées par les assistants sociaux de notre canton lorsqu'ils sont confrontés à des usagers souffrant d'une démence de type Alzheimer. Je pensais qu'une telle intervention nécessitait un certain nombre de connaissances, comme je le présente dans ma première hypothèse, et je souhaitais démontrer que l'action d'un assistant social pouvait être réellement bénéfique pour ces personnes.

Au fil des entretiens, j'ai pu constater que ces professionnels ont tous une manière très personnelle d'intervenir dans ce type de situations et qu'il existe par conséquent plusieurs manières de procéder. Beaucoup d'éléments doivent être pris en compte dans chaque intervention et c'est la façon dont ces professionnels perçoivent et utilisent les informations reçues qui va déterminer leurs actions. C'est cette liberté qu'ont les professionnels dans leur manière d'agir qui rend le métier d'assistant social si riche.

Pour chaque prise en charge, les assistants sociaux ont besoin de connaître un certain nombre d'informations relatives à la situation de vie du bénéficiaire. De plus, il est important que ces professionnels disposent de connaissances suffisantes sur cette maladie et sur les différentes solutions d'aide proposées par les partenaires du réseau en Valais. Toutes ces connaissances les aident à préciser leur intervention et à cibler les besoins spécifiques de leurs usagers.

De plus, il apparaît évident que le soutien fourni par ces professionnels a un impact positif sur les proches s'occupant de la personne malade mais aussi sur cette dernière. L'accompagnement qui leur est dispensé tout au long de la maladie ou durant une petite période devient un soulagement pour les aidants qui conservent leur énergie et leur bien-être ce qui leur permet de veiller sur leur proche malade le plus longtemps possible. Il est toutefois encore essentiel de souligner ici l'importance de la collaboration et de l'articulation entre les différents professionnels et le réseau informel du malade qui permettent à ce dernier de vivre paisiblement malgré la maladie.

Néanmoins, il reste encore quelques améliorations à apporter notamment au niveau des structures proposant une aide adaptée à cette population qui ne sont pas encore suffisantes pour pouvoir répondre aux demandes toujours plus nombreuses. Aujourd'hui, les choses sont en train de changer et les politiques se penchent sur cette question, mais combien de temps faudra-t-il attendre avant que des réponses adaptées soient fournies à ces personnes fragilisées, qui se sentent bien souvent incomprises et seules face à leurs difficultés ?

8.2. Le bilan personnel

En me remémorant les balbutiements de ce travail, je suis fière aujourd'hui d'être arrivée au terme de ce projet passionnant. Mon idée de départ m'était venue au cours d'une expérience professionnelle auprès des personnes âgées et je suis heureuse de constater que ce sujet qui m'intéressait beaucoup au début m'anime toujours autant aujourd'hui.

Même si ce travail met principalement l'accent sur la pratique professionnelle des assistants sociaux, j'ai été touchée, au cours de mes différentes lectures et de mes rencontres, par les souffrances vécues par les personnes âgées et leurs proches concernés par des démences de type Alzheimer. Cette expérience m'a permis de développer des connaissances sur ce sujet qui me seront utiles pour mon avenir professionnel mais également dans ma vie personnelle. En effet, c'est au cours de la réalisation de ce travail qu'une telle démence a été diagnostiquée

chez une personne qui m'est proche. J'ai à présent les ressources nécessaires pour pouvoir l'accompagner dans cette difficile épreuve.

De plus, cette recherche aura également confirmé le sentiment d'injustice que j'avais pu ressentir lors de ma formation pratique au sein du service social de Pro Senectute Valais vis-à-vis de l'isolement, de la solitude de ces aînés ou encore face au désintérêt de la part de la société pour ces personnes qui ont pourtant tant à nous apprendre de par leurs expériences de vie souvent très riches. Il est à mon sens de notre devoir de faire changer la vision de la collectivité sur cette population souvent fragilisée par des problématiques de santé leur faisant perdre leur autonomie et leur autodétermination. C'est à nous, professionnels, de faire en sorte que ces individus puissent tous avoir accès aux mêmes prestations d'aide et qu'ils puissent être respectés dans leurs besoins, dans leurs désirs et dans leur dignité.

C'est pourquoi, j'aurai à cœur, si l'occasion se présente un jour, de mettre en œuvre toutes les connaissances acquises ainsi que les différentes pistes d'intervention présentées dans ce travail. Ce sera un moyen pour moi de m'investir concrètement en faveur de cette population afin de faire valoir ses droits et ses intérêts.

9. BIBLIOGRAPHIE

9.1. Les livres et les ouvrages

ANTOINE P., QUANDALLE S. & CHRISTOPHE V. (2007). *Annales Médico-Psychologiques : Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels*. Université Lille.

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. (2013). *Communiqué de presse : Stratégie nationale Alzheimer – aux cantons de jouer*. Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. (2012). *107500 personnes atteintes d'Alzheimer vivent en Suisse*. Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. (2003). *Vivre avec la maladie d'Alzheimer : conseils utiles pour les proches et les soignants*. Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. (1999). *Alzheimer : des proches racontent*. Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

AVENIR SOCIAL. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse : un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s*. Berne : AvenirSocial.

BOUQUET B. (2012). *Éthique et travail social : une recherche du sens*. Paris : Dunod. 2^e édition. Collection Santé Social.

CODE CIVIL SUISSE (CC). (10 décembre 1907). RS 210.

CONSEIL D'ÉTHIQUE DE LA FEGEMS. (2013). *Respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs*. Genève : Fédération genevoise des EMS.

CONSEIL FÉDÉRAL. (2007). *Stratégie en matière de politique de la vieillesse : Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 03.3541 Leutenegger Oberholzer du 3 octobre 2003*. Conseil fédéral.

DE ROBERTIS C. (2007). *Méthodologie de l'intervention en travail social : Nouvelle édition*. Paris : Bayard. Collection Travail social.

DIENER O. (2002). *Prestations de base pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – Offres ambulatoires et semi-stationnaires en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et soutien des proches*. Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute Suisse.

GRUPE DE PILOTAGE SERVICE SOCIAL HES S2. (2001). *Référentiel de compétences des métiers du service social*. Genève : Groupe de pilotage service social HES S2.

HÉTU J.-L. (1986). *La relation d'aide : éléments de base et guide de perfectionnement*. Québec : Éditions du Méridien.

KOPP N. & KROLAK-SALMON P. (dir.). (2012). *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : Chronique sociale. Collection Comprendre les personnes.

KOPP N., THOMAS-ANTÉRION C., RÉTHY M.-P. & PIERRON J.-P. (2010). *Alzheimer et autonomie*. Paris : Les Belles Lettres. Collection Médecine & Sciences humaines.

KÜBLER-ROSS E. & KESSLER D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Éditions JCLattès.

LOISEAU M. (dir.). (2001). *Conseil supérieur du travail social : éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux*. Rennes : Éditions ENSP. Collection Rapports du CSTS.

MAMOU Y. (1999). *Parents à charge : quand nos proches deviennent dépendants... Le premier guide pratique familial, psychologique, juridique, administratif, moral et financier*. Paris : Éditions Grasset & Fasset.

MANIÈRE D., AUBERT M., MOUREY F. & OUTATA S. (dir.). (2005). *Interprofessionnalité en gérontologie. Travailler ensemble : des théories aux pratiques*. Ramonville Saint-Agne : Éditions érès. Collection Pratiques gérontologiques.

MEIER P. & LUKIC S. (2011). *Droit civil Suisse : Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*. Genève, Zurich, Bâle : Schulthess Médias Juridiques SA.

MOULIAS R., HERVY M.-P. & OLLIVERT C. (2005). *Alzheimer et maladie apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris : Masson. Collection Âges, santé, société.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE OFSP ET CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ CDS. (2013). *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*. Berne : Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS.

SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE. (2011). *Les personnes atteintes de pathologies démentielles : État des lieux en Valais. Recommandations*. Sion : Service de la santé publique.

SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE. (2010). *Planification des soins de longue durée 2010-2015*. Sion : Service de la santé publique.

SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE. (2008). *Politique cantonale de prise en charge des personnes âgées*. Sion : Service de la santé publique.

SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE. (2005). *La prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Sion : Service de la santé publique.

VAN CAMPENHOUDT L. & QUIVY R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod. 4^e édition.

VÖGELI S. (2013). *Feuille d'information : « Case Management » (gestion par cas) et « Suivi personnalisé » (« Zugehende Beratung ») dans le contexte de la démence*. Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

9.2. Les articles

ANDRIEU S. & GRAND A. (2002). « Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société*, n°103, p. 187-193. Récupéré du site : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2002-4-page-187.htm> (23.09.2013). DOI : 10.3917/g.s.103.0187

DEL FABRO J. (2003). « Le grand âge et la dépendance ». *Pensée plurielle*, n°6, p. 45-48. Récupéré du site : <http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-45.htm> (27.05.2013). DOI : 10.3917/pp.006.0045

GZIL F. (2009). « Alzheimer : questions éthiques et juridiques ». *Gérontologie et société*, n°128-129, p. 41-55. Récupéré du site : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-41.htm> (20.05.2013). DOI : 10.3917/g.s.128.0041

MOLLARD J. (2009). « Aider les proches ». *Gérontologie et société*, n°128-129, p. 257-272. Récupéré du site : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-257.htm> (20.05.2013). DOI : 10.3917/g.s.128.0257

9.3. Les dictionnaires

LAROUSSE. (24.09.2013). « Aider ». *Dictionnaire de français LAROUSSE*. Récupéré du site : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aider/1846?q=aider>

LAROUSSE. (06.09.2013). « Aidant, aidante ». *Dictionnaire de français LAROUSSE*. Récupéré du site : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266?q=aidant#905551>

LAROUSSE. (06.09.2013). « Proche ». *Dictionnaire de français LAROUSSE*. Récupéré du site : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/proche/64071?q=un+proche#63354>

ROBERT P. (dir.) (1984). « Vulnérable ». *Le Petit Robert : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Le Robert. p.2122.

SOCIALINFO. (13.11.2013). « Vieillesse (Politique de la) ». *Socialinfo Dictionnaire suisse de politique sociale*. Récupéré du site : <http://www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=836>

9.4. Les sites internet

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. (02.10.2013). « Sur nous ». Récupéré du site : <http://www.alz.ch/vs/index.php/sur-nous.html>

ASSOCIATION TRANSPORT HANDICAP (22.08.2014). « Pour qui ? ». Récupéré du site : <http://www.transporthandicap.ch/index.php/pourquoi>

AVALEMS/VWAP – ASSOCIATION VALAISANNE DES EMS, VEREINIGUNG WALLISER ALTERS-UND PFLEGEHEIME. (02.10.2013). « Foyer de jours et de nuits ». Récupéré du site : <http://www.avalems.ch/association-ems/foyers-jours-nuits.html>

CROIX-ROUGE VALAIS (16.11.2013). « Formation ». Récupéré du site : <http://www.croix-rouge-valais.ch/fr/formation.php#cours7>

CROIX-ROUGE VALAIS. (02.10.2013). « Service d'aide aux proches ». Récupéré du site : <http://www.croix-rouge-valais.ch/fr/aines.php>

HÔPITAL DU VALAIS/SPITAL WALLIS. (12.03.2014). « Centre de la mémoire ». Récupéré du site : <http://www.hopitalduvalais.ch/fr/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/centre-de-la-memoire.html>

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP). (2013). « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 ». Récupéré du site : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS). (13.11.2013). « Le panorama du thème « population » ». Récupéré du site :
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/pan.html>

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS). (22.08.2014). « Indicateurs de la structure démographique ». Récupéré du site :
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html>

OFFICE FÉDÉRAL DES ASSURANCES SOCIALES (OFAS) (13.11.2013). « Politique de la vieillesse en Suisse : vue d'ensemble ». Récupéré du site :
http://www.bsv.admin.ch/themen/kinder_jugend_alter/00068/index.html?lang=fr

OBSERVATOIRE VALAISAN DE LA SANTÉ (OVS). (16.11.2013). « Evolution de la structure par âge de la population, Valais ». Récupéré du site : <http://www.ovs.ch/sante/evolution-structure-population-valais.html>

PRO SENECTUTE SUISSE. (08.06.2013). « Qui sommes-nous ? ». Récupéré du site :
<http://www.pro-senectute.ch/fr/qui-sommes-nous.html>

UNIVERSITÉ DE GENÈVE. (24.09.2013). « Petit glossaire de bioéthique : autonomie ». Récupéré du site :
<http://www.unige.ch/medecine/ib/ethiqueBiomedicale/enseignement/glossaire.html>

9.5. Les sources des photographies de la 1^{ère} page

<http://www.lesechosdujura.info/?p=30438> (06.02.2014)

<http://crnsanfrancisco.org/crn/tratamiento-alzheimer> (29.07.2014)

<http://www.artezia.net/sante/alzheimer/alzheimer.htm> (29.07.2014)

<http://qualita1.unblog.fr/category/alzheimer/> (13.08.2014)

10. ANNEXES

Annexe A : Objectifs de la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017

Source : Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS, 2013, p.21-27.

Champs d'action 1 « Compétences en matière de santé, information et participation »

OBJECTIF 1 La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.

Projet 1.1 *Activités de sensibilisation et d'information communautaires*
Harmoniser le contenu des informations en tenant compte des réalités de la vie quotidienne des divers groupes-cibles et la diversité des offres de soutien. De plus, les informations doivent viser la promotion de la solidarité et l'intégration. Faire jouer un rôle actif aux personnes concernées.

Projet 1.2 *Matériel d'information spécifique à la branche*
Les groupes-cibles en contact au quotidien avec les personnes atteintes de démence (p. ex., collaborateurs non administratifs et d'économie domestique dans un hôpital, collaborateurs dans un établissement pour personnes handicapées ou aussi opticiens, coiffeurs, employés de banque, etc.) doivent notamment être sensibilisés.
Les responsables du personnel et de la gestion de la santé au travail représentent un autre groupe-cible. Ils doivent être sensibilisés dans l'optique de la promotion d'un diagnostic précoce et à un examen à temps du besoin de soutien individuel lorsque la démence intervient au cours de la vie professionnelle.

OBJECTIF 2 Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.

Projet 2.1 *Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées*
Développer des recommandations concernant l'élaboration, la promotion et la coordination d'une offre circonstanciée et appropriée. Ce faisant, les instruments destinés à préserver l'autonomie doivent être pris en compte (nouveau droit de la protection de l'adulte). Leur mise en œuvre est intégrée dans les offres existantes (p. ex., de Pro Senectute, Pro Infirmis, Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse). Les structures cantonales ainsi que les interfaces avec d'autres projets dans le domaine des assurances sociales (p. ex., droit à des prestations de soutien) ou certains projets (conciliation de la vie professionnelle et des soins prodigués à des proches) sont pris en compte.

Champ d'action 2 « Offres adaptées au besoin »

OBJECTIF 3	Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.
<i>Projet 3.1</i>	<i>Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic</i> En cas de suspicion de démence, l'accès au diagnostic doit être encouragé indépendamment de l'âge, des conditions de vie et/ou de maladies ou handicaps existants.
<i>Projet 3.2</i>	<i>Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel</i> Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires). Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise en vue d'éviter une hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées avec les offres d'information et de consultation sociale proposées en dehors du système des soins de santé.
<i>Projet 3.3</i>	<i>Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit</i> Mise en place et extension des offres de proximité, facilement accessibles et financièrement supportables, pour l'accompagnement dans le lieu de vie habituel (y compris courts séjours, lits pour les vacances, structures de soins de jour et de nuit et prestations de soutien de jour et de nuit) et orientées selon le besoin. Il s'agit de tenir compte du potentiel dans le domaine du travail bénévole et d'impliquer les organisations correspondantes (telles que Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse, Pro Senectute, Pro Infirmis).
<i>Projet 3.4</i>	<i>Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus</i> Adaptation des infrastructures et des processus existants (notamment traitement, accompagnement et soins, aménagement des espaces, gestion du personnel et des interfaces) au nombre croissant de patients atteints de démence, hospitalisés en raison d'une (autre) maladie somatique. Promotion de la consultation de spécialistes et des équipes en cas de crise afin de renforcer l'expertise et de garantir la qualité thérapeutique dans ce domaine.
<i>Projet 3.5</i>	<i>Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée</i> Adaptation des infrastructures existantes (organisation et fonctionnement, RH et aménagement de l'espace) et de la prise en charge (processus thérapeutique, accompagnement et soins) à la demande et aux besoins du nombre croissant de résidents atteints d'une démence.

OBJECTIF 4	Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.
<i>Projet 4.1</i>	<i>Reflet et rémunération appropriées des prestations</i> Analyse de la question si les systèmes de financement (ambulatoire, hospitalier et soins et accompagnement de longue durée) reflètent et rémunèrent de façon appropriée les prestations fournies aux personnes atteintes de démence pour des soins adaptés à leur situation. Cette analyse porte aussi sur les possibilités de décharge et de conseils par des instances spécialisées et les prestations de soins prodigués par des particuliers. Les résultats de cette analyse doivent être intégrés dans l'évaluation et le développement des systèmes de financement existants. En l'occurrence, les deux aspects suivants sont pris en compte de manière appropriée : d'une part, le coût effectif de la prestation et, d'autre part, et le revenu et la fortune des personnes concernées.

Champ d'action 3 « Qualité et compétences spécifiques »

OBJECTIF 5 Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

Projet 5.1 *Ancrage de directives éthiques*
Encourager la mise en œuvre de directives existantes dans les différentes structures de prise en charge (ambulatoire et stationnaire) tout en garantissant les droits de la personne, en particulier le droit de la protection de l'adulte, et pour éviter des situations à risque. Dans le cadre de la gestion de la qualité institutionnelle, promouvoir l'élaboration et l'utilisation de directives éthiques dans la pratique.

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

Projet 6.1 *Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base*
Vérifier la qualité des critères d'indication et des instruments d'examen permettant la détection précoce d'une démence et encourager leur utilisation. Assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement pharmacologique et non médicamenteux.

Projet 6.2 *Promotion des évaluations interdisciplinaires*
Encourager l'utilisation d'instruments interdisciplinaires lors de coopérations interprofessionnelles et créer les conditions cadres correspondantes (telles que processus standardisés, travail en réseau). Conseiller l'évaluation des instruments dans le cadre de la gestion de la qualité institutionnelle.

Projet 6.3 *Gestion des situations de crise*
Elaborer et mettre en pratique des recommandations et directives pour les hôpitaux de soins aigus (somatiques et psychiatriques) et les soins et l'accompagnement de longue durée. Le processus décisionnel doit notamment tenir compte du nouveau droit de protection de l'adulte.

OBJECTIF 7 Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles seront renforcées en fonction des besoins.

Projet 7.1 *Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence*
Examiner le besoin en fonction du domaine professionnel, en tenant compte des aspects éthiques et juridiques ainsi que des modules existants, et élaborer des offres ciblées pour les groupes professionnels.

Projet 7.2 *Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles*
Eclaircir le besoin de former et de renforcer les compétences, et identifier les offres de formation proposées.

Champ d'action 4 « Données et transmission des connaissances »

OBJECTIF 8 Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.

Projet 8.1 *Monitoring de la prise en charge*

La faisabilité de la mise en place d'un système de monitoring est à examiner. En l'occurrence, il convient d'examiner notamment si le thème de la démence peut être mieux représenté dans les statistiques de la santé existantes. Dans l'affirmative, il faut définir et installer un système de monitoring, puis actualiser régulièrement les données. Des informations sur la prévalence en matière de démence ainsi que sur l'offre et la demande de projets adaptés aux besoins tout au long de la chaîne de prise en charge depuis le dépistage précoce jusqu'à la fin de vie doivent y être reportées. Sur la base des résultats, les coûts peuvent également être mieux quantifiés.

Projet 8.2 *Recherche concomitante*

Les nouveaux concepts de thérapie, d'accompagnement et de soins lancés par divers fournisseurs de prestations pour les personnes atteintes de démence sont désormais davantage examinés sous l'angle scientifique, ce qui permet de garantir et de développer la qualité et la sécurité des soins.

OBJECTIF 9 Le transfert des résultats de la recherche dans la pratique et l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs sont soutenus par des instruments appropriés.

Projet 9.1 *Mise en réseau de la recherche et de la pratique*

Installer une plate-forme en ligne en vue de saisir les projets de recherche sur la démence et la faire connaître auprès des services concernés. Soutenir la mise en réseau de la recherche et de la pratique par des instruments appropriés, tels que, p. ex., des manifestations.

Annexe B : Grille d'entretien

Hypothèses :

1. L'intervention d'un assistant social auprès d'un bénéficiaire atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une bonne connaissance :
 - a. de la situation dans son contexte,
 - b. de la maladie d'Alzheimer,
 - c. des stratégies de prises en charge existantes.

2. L'intervention d'un assistant social dans une situation comportant des démences de type Alzheimer permet :
 - a. de favoriser l'autonomie et l'autodétermination du malade,
 - b. de favoriser le maintien à domicile du malade,
 - c. de soulager la famille et les aidants naturels.

Consigne : Je me demande de quelle manière un assistant social de Pro Senectute intervient dans une situation de démences.

Thèmes	Sous-thèmes	Questions de relance	Commentaires
Faire connaissance avec la personne		<p>Depuis combien d'années travaillez-vous chez Pro Senectute ?</p> <p>Avez-vous eu une autre expérience professionnelle avant de travailler chez Pro Senectute ? Si oui, laquelle ?</p> <p>Quelle formation avez-vous suivie ?</p> <p>Est-ce que vous suivez fréquemment des situations de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?</p>	

Pour continuer, j'aimerais vous proposer une situation fictive sur laquelle nous allons discuter un peu.

Vignette :

« Mardi matin, vous recevez un téléphone de Monsieur X. Il vous appelle au sujet de sa femme. Il vous explique que cette dernière souffre de la maladie d'Alzheimer qui a été diagnostiquée il y a 2 ans. Il dit avoir besoin d'aide pour certaines choses et souhaiterait vous rencontrer afin d'en discuter car la situation l'angoisse beaucoup. »

« À la date convenue, Monsieur X vient vous voir. Il est seul. Il vous explique avec beaucoup de tristesse et d'angoisse sa situation. Cela fait 56 ans qu'il est marié avec sa femme avec qui il a eu 2 enfants qui vivent actuellement pour l'un au Canada et pour l'autre dans le canton de Zürich. Madame s'est toujours occupée du foyer et de la gestion administrative du couple. Mais il y a un peu plus de 2 ans, la santé de celle-ci s'est peu à peu dégradée. Elle oubliait des rendez-vous ou ne savait plus où elle laissait ses affaires jusqu'au jour où elle ne savait plus où se trouvait sa maison. C'est là que le médecin leur a annoncé la dure nouvelle. Suite à ce diagnostic, le couple s'est organisé comme il a pu. Aujourd'hui, la santé de sa femme s'est aggravée et c'est Monsieur qui doit s'occuper seul de la gestion de leur foyer. Le problème c'est qu'il n'y arrive plus tout seul. Il ne sait pas comment faire avec tous les papiers qu'il reçoit des assurances, de la banque, etc. En plus de cela, sa hanche lui fait de plus en plus mal l'empêchant de se déplacer comme il le souhaite et d'assurer l'entretien de leur foyer. Il fait tout ce qu'il peut mais la situation lui fait de plus en plus peur car il s'aperçoit qu'il ne pourra plus continuer ainsi. Il vous avoue qu'il se sent coupable de ne plus arriver à s'occuper de sa femme à qui il a fait la promesse de ne jamais la placer en EMS. »

Questions générales :

Dans cette situation, comment vous vous y prendriez pour aider Monsieur X ? En commençant dès son téléphone?

Quelles pourraient être les difficultés ?

Quelles sont les ressources ?

Est-ce que vous allez mettre des priorités dans votre intervention ? Lesquelles ?

Quel est le but final de votre intervention ? Que cherchez-vous à faire avec ces personnes ?

Thèmes	Sous-thèmes	Questions de relance	Commentaires
Prérequis de l'intervention	Connaissance de la maladie	Dans le cadre de votre travail au sein de Pro Senectute, est-ce qu'une formation spécifique à ce sujet vous a été proposée ? L'avez-vous suivie ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer de quelle manière	

		<p>ces cours vous aident concrètement dans votre pratique professionnelle auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?</p> <p>Si non, vous êtes-vous informé sur cette maladie ? De quelle manière ?</p> <p>Est-ce que la formation pourrait être un outil pour vous ?</p> <p>Comment cela pourrait-il vous aider ?</p> <p>Qu'est-ce qui est important pour vous de connaître pour pouvoir aider au mieux ces personnes ?</p>	
	Connaissance de la situation dans son contexte	A quoi seriez-vous attentif ?	
	Connaissances des stratégies de prise en charge	<p>Quelles sont les ressources dont vous disposez pour aider ces personnes ? (formation, directives anticipées et mandat pour cause d'inaptitude, connaissance du réseau, etc.)</p> <p>Mais est-ce qu'il existe d'autres possibilités pour aider ces personnes ?</p> <p>Qu'auriez-vous besoin de plus pour pouvoir aider ces personnes ?</p>	
Conséquences de l'intervention	Autonomie	<p>Quel est le but final de votre intervention ? Que cherchez-vous à faire avec ces personnes ?</p> <p>Est-ce que vous allez mettre des priorités dans votre intervention ? Lesquelles ?</p> <p>La maladie d'Alzheimer implique une perte</p>	

		<p>progressive de l'autonomie et de l'autodétermination des malades. De ce fait, de quelle manière favorisez-vous ces capacités ?</p> <p>Pourquoi dans ces situations est-ce difficile de répondre à ce principe déontologique du travailleur social ?</p> <p>Qu'est-ce qui pourrait vous aider à y répondre ?</p> <p>Suite à l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte le 1^{er} janvier 2013, Pro Senectute a mis à jour son modèle de directives anticipées. De quelle manière et dans quelle mesure proposez-vous ce document aux personnes souffrant d'Alzheimer ? Est-ce que c'est un outil utile qui peut vous aider dans votre intervention ?</p>	
	Maintien à domicile	<p>Quel est le but final de votre intervention ? Que cherchez-vous à faire avec ces personnes ?</p> <p>Est-ce que vous allez mettre des priorités dans votre intervention ? Lesquelles ?</p> <p>L'une des missions de Pro Senectute est de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées. Comment votre intervention permet-elle de répondre à ce besoin pour les personnes souffrant de démences ?</p> <p>Quel est selon vous la limite de votre intervention ?</p>	
	Soulagement des familles et des proches	<p>Quel est le but final de votre intervention ? Que cherchez-vous à faire avec ces personnes ?</p> <p>Est-ce que vous allez mettre des priorités dans votre intervention ? Lesquelles ?</p> <p>Dans ce type de situations, la famille occupe une place importante. Comment la prenez-vous en</p>	

		compte dans votre intervention ? D'après vous, comment votre intervention a pu soulager les familles de vos clients ? Comment l'avez-vous remarqué ?	
Conclusion	Situations vécues Autres éléments importants	Est-ce que vous auriez une situation que vous auriez vécue qui pourrait nous apporter d'autres informations intéressantes à savoir ? Est-ce que selon vous il y aurait d'autres sujets que nous devrions aborder ?	

Annexe C : Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.abeis.fr

Récupéré du site : <http://blog.gerontologique.fr/2010/06/28/aider-les-aidants-a-combattre-lusure/>
(25.08.2014)

Annexe D : Échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA)

Source : Antoine P., Quandalle S. & Christophe V., 2007, p. 13

13

Dimensions du vécu de la maladie par les aidants naturels

Annexe 1. Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord). Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

		fortement en désaccord	1	2	3	neutre	4	5	fortement d'accord
01	Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02	Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03	Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04	Mes activités sont centrées autour de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05	Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06	Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07	Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08	Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09	Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>