

**Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en
travail social**

Haute École de Travail Social – HES·SO//Valais – Wallis

La place des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants

**Quelle place, quel rôle et quelles pratiques des assistants sociaux face à
l'accompagnement (direct/ indirect) des proches aidants dans le maintien
à domicile de personnes âgées ?**

Réalisé par : Nanchen Céline
Promotion : Bac AS 16 PT
Sous la direction de : Antonin-Tattini Véronique

Saxon, le 29 mai 2019

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce travail de Bachelor ou qui l'ont soutenu. Plus particulièrement :

- Madame Véronique Antonin-Tattini, qui m'a suivie tout au long de ce travail. Son soutien, ses conseils et ses explications m'ont permis de garder une certaine structure et un fil conducteur dans mon travail. Je la remercie également pour sa disponibilité et son professionnalisme.
- Les personnes interrogées en entretien sans qui, je n'aurais pu réaliser ce travail.
- Nathalie et Aurélie pour la relecture orthographique.
- Ma famille et mes amis qui m'ont côtoyée durant la réalisation de ce travail. Leur soutien et leurs encouragements m'ont permis de garder une grande motivation.

Avant de passer plus loin, je tiens à préciser, que les opinions émises dans ce travail n'engagent que son auteure. De plus, 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.

Pour terminer, il est à noter que pour des raisons de lecture et de fluidité, ce travail de Bachelor est écrit au masculin mais englobe également le féminin.

Résumé

Mon travail de Bachelor aborde le sujet des proches aidants. Ma recherche porte principalement sur la place, les pratiques et le rôle des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants dans un contexte de maintien à domicile de la personne âgée. Mon travail est composé de deux axes principaux : l'aspect théorique et l'analyse de terrain.

Dans la partie théorique, mes motivations ainsi que le lien avec le travail social sont décrits. Ensuite, le cadre théorique développe le concept de personne âgée tout en abordant les principaux enjeux de la vieillesse, en s'intéressant de plus près aux proches aidants, à leur rôle et à l'évolution de celui-ci. De plus, l'assistant social, ses compétences, ses actions sont explicitées et mises en lumière. Ce cadre théorique se conclue par des hypothèses développées à partir de mes recherches. Pour finir cette partie, j'ai établi le cadre méthodologique qui définit la manière dont j'irai aborder le terrain, ma méthode de récolte de données et les avantages / désavantages que je peux rencontrer.

Vient ensuite la partie analytique de mon travail, introduite par l'enquête de terrain que j'ai effectuée auprès de trois professionnels susceptibles d'avoir un rôle dans l'accompagnement des proches aidants. Ensuite, mon analyse reprend des thématiques ressortant de mes hypothèses comme les prestations offertes par ces services, la collaboration et l'avenir des assistants sociaux.

Les résultats de ce travail sont présentés à la fin de celui-ci. Les assistantes sociales interrogées, présentes dans l'accompagnement de personne n'ont aucune consigne concernant l'accompagnement des proches aidants et l'accompagnement des proches aidants se fait plutôt de manière informelle et personnelle ou lors de situations déjà problématiques. Aucune prestation ou système n'existe pour prévenir l'épuisement des proches aidants et les accompagner dans un but préventif.

Au final, suite aux conclusions de l'analyse, des pistes sont amenées visant à pallier ce manque.

Mots-clés : assistant social, proches aidants, accompagnement, maintien à domicile.

Abréviations

AI	Assurance invalidité
APAV	l'Association Proches Aidants Valais
API	Allocation pour impotent
AS	Assistant social
AS MAD	Assistant social en maintien à domicile
AVS	Assurance vieillesse et survivant
CMS	Centre médico-social
DIGA	Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
EMS	Établissement médico-social
HES-SO	Haute École Spécialisée en Travail social
MAD	Maintien à domicile

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	7
2. Choix de la thématique.....	7
2.1 Mes motivations	8
2.2 Lien avec le Travail social	8
3. Question de recherche et objectifs	9
4. Cadre théorique.....	10
4.1 Personnes âgées	10
4.1.1 Le vieillissement	10
4.1.2 Les différents points de vue sur le début de la vieillesse	11
4.1.3 La santé des personnes âgées	13
4.1.4 La santé des personnes âgées vivant à domicile	14
4.1.5 Les personnes très âgées	15
4.2 Proches aidants	16
4.2.1 Définition et portrait du proche aidant.....	17
4.2.2 Évolution de la prise en charge	18
4.2.3 Demander de l'aide	19
4.2.4 Professionnels et proches aidants.....	19
4.2.5 Outre Sarine	20
4.3 Assistants sociaux	22
4.3.1 Orientation de la formation en travail social HES-SO	22
4.3.2 Aspects éthiques et déontologiques du travail social	23
4.3.3 Rôles et missions de l'assistant social	24
4.3.4 L'accompagnement	25
5. Hypothèses	26
6. Méthodologie.....	27
6.1 Terrain prévu.....	27
6.2 Population de recherche	27
6.3 Technique de récolte	28
a. Posture éthique	28
7. Analyse.....	29
7.1 principaux aspects retenus	29

7.1.1	CMS de Sierre.....	29
7.1.2	Fondation pour les seniors	31
7.1.3	Association Proches Aidants Valais	32
7.2	Rôle de l'AS selon le référentiel de compétences.....	33
7.2.1	CMS de Sierre.....	33
7.2.2	Fondation pour les seniors	34
7.2.3	L'association Proches Aidants Valais.....	36
7.3	Collaboration et réseaux.....	36
7.3.1	Avenir	38
7.4	Vérification des hypothèses	40
7.4.1	Hypothèse 1	40
7.4.2	Hypothèse 2	41
7.4.3	Hypothèse 3	42
8.	Conclusion.....	43
8.1	Limites du travail	43
8.2	Pistes professionnelles	44
8.3	Bilan.....	45
9.	Sources	47
9.1	Bibliographie	47
9.2	Articles	47
9.3	Brochure	47
9.4	Mémoire.....	48
9.5	Sitographie.....	48
10.	Annexes.....	49
10.1	Grilles d'entretien	50
10.2	Retranscription d'entretiens	54
10.2.1	CMS de Sierre.....	55
10.2.2	Fondation pour seniors.....	62
10.2.3	Association Proches Aidants Valais	73

1. INTRODUCTION

Ce travail de recherche est consacré à la thématique de l'accompagnement des proches aidants s'occupant de personnes âgées et de la place de l'assistant social dans ce processus. L'élaboration théorique appuyée d'une démarche empirique permettra de découvrir quelle place, quel rôle et quelles pratiques les assistants sociaux ont dans l'accompagnement de ces proches aidants. Ma recherche me permettra d'analyser et de repérer ce qui se fait en matière d'accompagnement des proches aidant de la part des AS dans des services sociaux dans un canton suisse, ainsi que les éventuelles lacunes pour ensuite proposer quelques pistes d'actions.

2. CHOIX DE LA THÉMATIQUE

En effectuant des recherches pour le choix de ma thématique de Travail de Bachelor, je me suis intéressée à Pro Senectute qui est une association active pour la personne âgée sans savoir toutefois si une aide est proposée aux proches aidants par les AS en place. En outre, j'ai remarqué que beaucoup de médias et d'associations parlaient de la problématique des proches aidants mais la place des assistants sociaux m'est totalement inconnue ni abordée. J'aimerais axer le sujet de mon travail de Bachelor sur la place des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants s'occupant de personnes âgées.

En Valais, on estime le nombre de personne venant en aide à un proche presque tous les jours à 13'000 et à 40'000 au moins une fois par semaine. Tout en gardant à l'esprit que ce chiffre n'est pas exhaustif, ne serait-ce si l'on prend en compte toutes les personnes qui ne s'identifient pas comme proches aidants, ce chiffre serait bien plus élevé. (Y. Martignoni (sous la dir. De O. Salamin), 2017, p.15).

La politique actuelle en Suisse promeut le maintien à domicile avec l'augmentation de la population vieillissante et le manque de places dans les EMS. Ce maintien à domicile peut être un avantage pour la qualité de vie des personnes âgées (familiarité avec le milieu, moins de stress, ...). Dans ce cadre, le soutien aux proches s'occupant du maintien à domicile fait partie du mandat de prestations délivré par le Canton aux centres médico-sociaux (CMS) depuis une dizaine d'années. (Y. Martignoni (sous la dir. De O. Salamin), 2017, p.15). Les CMS sont notamment actifs dans l'aide et les soins à domicile mais aide aussi à obtenir certaines prestations, sans que j'en sache beaucoup plus à ce stade sur le soutien aux proches aidants.

Dans le même sens, le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral a adopté le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants peu soutenu jusqu'ici. Ce programme consiste à aménager des prestations répondant aux besoins des proches aidants. Les prestations sont variées et peuvent être financières et humaines : Allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche, encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Tous ces mandats ont pour objectif de promouvoir : des

offres de décharge correspondant aux besoins des proches aidants, une meilleure reconnaissance sociale du travail fourni par les proches aidants et des mesures complémentaires permettant de mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches malades (Conseil fédéral, 2014). Rien n'est toutefois écrit formellement concernant la place de l'assistant social actuelle et à venir.

2.1 MES MOTIVATIONS

Je porte un intérêt particulier pour cette thématique des proches aidants de personnes âgées car c'est un sujet d'actualité qui, avec l'augmentation démographique des personnes âgées, devient une problématique de plus en plus importante et un sujet de la politique actuelle.

Mon entourage compte plusieurs proches aidants et en discutant avec lui ou avec des personnes connaissant la situation d'autres proches aidants, j'ai pu remarquer à quel point cela peut être difficile. Une situation qui m'a particulièrement marquée est celle de ma grande tante, sans enfant et compagnon qui a pu rester à domicile jusqu'au jour où ses frères et sœurs devenant à leur tour très âgés se retrouvèrent dans l'incapacité de continuer le maintien à domicile, prirent la décision de la placer en EMS. Toutefois, dans toutes mes expériences personnelles, j'ai entendu parler qu'une seule fois d'une assistante sociale qui était là en soutien à la famille dans un cas de placement à cause de maladie type Alzheimer.

Ayant été élevée dans un contexte familial prônant la solidarité, l'entraide et le partage, il me paraît naturel de devenir proche aidant un jour. Faut-il encore que cela soit possible. Je sais que parfois, à la suite d'une grave maladie telle que Alzheimer ou encore un manque de temps et d'argent ou encore le stress que l'accompagnement peut engendrer pour les proches, le maintien à domicile se fait difficilement.

De plus, les problématiques (maltraitements, manque d'animation, contraintes, ...) qui peuvent parfois émerger dans les EMS sont souvent un sujet dans ma famille ou mon entourage et de plus en plus au niveau de la société. Mes opinions personnelles me pousseraient, entre autres pour une telle raison, à opter pour un maintien à domicile dans la mesure du possible.

2.2 LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Mes recherches me permettront de déterminer le rôle, les pratiques et la place de l'assistant social car on entend peu parler de la position de ce professionnel du travail social. Il me semble évident que cette question concernant l'assistant social dans l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées touche le travail social. En effet, l'assistant social accompagne les personnes qui ne peuvent pas ou ne peuvent plus faire face, seules, à des difficultés personnelles, psychologiques, économiques ou culturelles et va collaborer avec la personne afin d'adapter au mieux sa situation.

De manière plus générale, le proche aidant est une ressource inestimable pour la société et je pense que le soutenir et le conseiller est un devoir des travailleurs sociaux et de nos politiques qui devraient agir ensemble de manière complémentaire. Les assistants sociaux pourraient par exemple être une ressource pour les proches aidants afin de leur donner toutes les informations sur leurs différents droits. Enfin, avec les défis liés à l'augmentation des personnes âgées et d'une possible dépendance, les assistants sociaux peuvent certainement jouer un rôle grandissant dans l'aide aux proches aidants à domicile ou dans les institutions.

3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

Les différentes recherches que j'ai déjà pu effectuer me permettent de formuler ma question de départ de la manière suivante :

« Quelle place, quel rôle et quelles pratiques des assistants sociaux face à l'accompagnement (direct / indirect) des proches aidants lors du maintien à domicile d'une personne âgée ? »

Afin de mener au mieux ce travail de recherche, il me semble important de fixer des objectifs afin d'avoir un fil rouge tout au long de cette recherche.

Les objectifs théoriques :

- Explorer les concepts : personne âgée, proche aidant et assistant social.
- Découvrir les politiques en place concernant les proches aidants.
- Comprendre les enjeux de l'accompagnement direct / indirect des proches aidants.
- Me familiariser avec le processus de recherche et d'analyse.
- Découvrir des outils et méthodes de recherche.

Les objectifs de terrain :

- Mener une recherche de terrain qui utilise la technique de l'entretien.
- Découvrir les prestations de services sociaux situés dans un canton suisse dans l'accompagnement des proches aidants.
- Repérer la place, le rôle et les pratiques des assistants sociaux.
- Comparer les différences et ressemblances institutionnelles et entre travailleurs sociaux ou d'autres professionnels.
- Repérer les forces et faiblesses de ces pratiques.
- Envisager le rôle futur de l'assistant social dans la prise en charge des proches aidants pour personnes âgées.

4. CADRE THÉORIQUE

Afin de démarrer ma recherche sur des bases solides, je vais développer trois concepts principaux composant ma question de recherche : personnes âgées, proches aidants et assistant sociaux. Tout d'abord je vais définir le terme de personne âgée qui peut être utilisé et défini selon plusieurs manières.

4.1 PERSONNES ÂGÉES

Dans ce premier concept, je vais explorer la notion de personnes âgées et la mettre en lien avec la vieillesse et le vieillissement ainsi que les différents moments de cette étape de la vie. Ensuite j'aborderai la question de la santé des personnes âgées en la mettant en relation avec les aînés vivant à domicile. Pour finir, afin de mieux comprendre le prochain concept qui s'intitule proches aidants, je parlerai des personnes très âgées qui ont tendance à augmenter et qui sont souvent en relation avec des professionnels de la santé ou du social.

4.1.1 Le vieillissement

« Vieillesse, vieux, vieillissement, vieillir sont des termes très connotés qui mettent l'accent sur le déclin » (R. Caron. 2000. p. 3)

Cette première citation nous démontre bien que lorsque nous parlons de personnes âgées, nos premières pensées se dirigent vers la vieillesse et ses effets « négatifs ». Pour cela je trouve important d'essayer de définir ces termes autour du grand âge tout en gardant à l'esprit que nous nous dirigeons tous dans la même direction mais par des chemins différents.

Caron (2000) définit cette évolution :

Le vieillissement qui sous-tend le fait de vieillir, est un processus qui démarre avec la naissance et prend fin avec la mort. Il est inéluctable et va entraîner des modifications parfois sensibles, parfois plus bruyantes notamment à certaines périodes clefs, tout au long de l'existence. C'est pourquoi il est généralement défini comme l'ensemble des modifications physiques et psychiques observées au cours du temps chez un sujet. (p.4)

Comme le montre cet essai de définition concernant le vieillissement, nous vieillissons tous chacun à notre rythme, certains auront des modifications plus importantes que d'autres, mais chacun en aura.

Le terme vieillir comporte deux versants selon Caron (2000) :

- Un versant souvent appelé négatif : perdre des capacités avec le temps (physique ou psychique).
- Mais aussi un versant positif : acquérir certaines capacités avec le temps comme de la maturité et de l'expérience.

Toutefois ce deuxième versant mis en avant au siècle dernier, disparaît souvent aujourd'hui (p.3). Il est vrai que notre société a tendance à sous-estimer les aînés et à avoir des idées préconçues sur leurs capacités. Cependant chacun a pu acquérir nombres de choses durant son existence et l'expérience de tout un chacun est bonne à écouter.

Comme le décrit De Vivie (2017) « Chaque étape de la vie a ses avantages, ses inconvénients, ses hauts, ses bas, ses qualités, ses défauts. La vieillesse a la caractéristique d'avoir vécu tous les âges. Les autres générations ne peuvent partager cette expérience de la vie. » (p. 34)

La vieillesse apparaîtrait comme un concept signifiant la dernière étape de vie. Cependant, il n'existe pas de critère d'entrée dans la vieillesse, c'est-à-dire d'âge ou de point signifiant l'état de vieillesse (Caron. 2000. p.5).

4.1.2 Les différents points de vue sur le début de la vieillesse

Chacun, selon son point de vue, détermine le début de la vieillesse. Certains diront que c'est lorsqu'on a atteint l'âge de la retraite et d'autres, plus philosophe, expriment que cela dépend de notre propre vision de nous-même.

Selon Caradec (2001), c'est la société qui décide ce qu'est la vieillesse de plusieurs manières (p.44) :

- En lui assignant une place dans le parcours des âges. Par exemple, la personne âgée se situe dans la dernière « phase » avant la fin de vie.
- À travers les représentations qu'elle lui associe (vieillesse devient alors souvent synonyme de fragilité et de dépendance).
- En structurant les rapports entre générations (les jeunes doivent être respectueux et aidants auprès des personnes âgées).

Selon Caron (2000), c'est l'âge de l'entrée dans la vieillesse qui a longtemps correspondu avec l'âge de la retraite, prévue à 65 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes. Mais la relative souplesse avec laquelle aujourd'hui les hommes et les femmes peuvent prendre leur retraite (anticiper ou ajourner leur retraite), a rendu très flou le passage à cette autre période de la vie qui peut s'étendre sur une durée pouvant atteindre 30 ans (p.4).

Caradec (2001) propose une autre vision de ce début dans la vieillesse se basant sur les différentes classes sociales et de leurs différents points de vue :

- Pour les vieux paysans du Valais, qui baignent dans un monde imprégné de sacré, c'est l'impossibilité de continuer leur travail antérieur, même à un rythme ralenti, qui les rejette dans la vieillesse : ils sont alors exclus de « la grande liturgie cosmique » qui organise l'ordre du monde et dans laquelle le travail constitue un élément essentiel. (p. 101)
- Pour les ouvriers et les cadres appartenant à la société industrielle, fondée sur la valorisation du travail, c'est l'exclusion du monde professionnel ou des substituts qui lui ont été trouvés après la retraite qui signe leur entrée dans la vieillesse. (p.103)
- Quant aux membres des classes moyennes et supérieures, porteurs de l'éthique de l'épanouissement personnel, c'est de la quête des plaisirs que peut offrir l'existence qu'ils se trouvent exclus. Ainsi, dans chaque société, la vieillesse se trouve définie par l'exclusion du projet de vie que cette société propose (ou impose) aux siens. (p.103)

Pour conclure ce sous-chapitre, nous avons tous nos représentations de la vieillesse, Caron (2000) nous le démontre bien par cette citation :

Le vieillir est un phénomène profondément subjectif, témoin de la capacité de chacun à appréhender la vie sous ses aspects positifs ou au contraire mortifère. Les modifications progressives au cours du temps, qui s'observent dans différents domaines, physique, affectif, psychologique, par exemple, annoncent un vieillissement qui va bouleverser une certaine façon d'être et de vivre. Mais ces modifications n'affectent pas de manière univoque tous les individus (p.50).

4.1.3 La santé des personnes âgées

Selon Höpflinger et Hugentobler (2006), « La survenue de maladies, d'infirmités et de handicaps aux stades les plus avancés de la vie n'est pas due en premier lieu à l'âge chronologique, mais bien à l'influence importante de paramètres sociaux et biographiques » (p. 39). Cette remarque vaut surtout pour les personnes âgées de moins de 80 ou 85 ans. Les facteurs du vieillissement biologique ont davantage de poids qu'à un âge très avancé.

La recherche gérontologique cite quatre faits centraux s'agissant de l'âge et de la santé (Höpflinger et Hugentobler, 2006) :

1. La maladie à un âge avancé n'est pas une fatalité. Le style de vie antérieur et le comportement sanitaire influencent l'état de santé des personnes âgées. Les différentes couches sociales ont aussi un impact sur la santé. C'est aussi pourquoi l'état de santé des femmes et des hommes de même âge diffère énormément.
2. Les différences sociales et biologiques entre hommes et femmes entraînent des différences marquées, liées au sexe, dans les processus de vieillissement. C'est pourquoi il faut évaluer et interpréter la plupart des données sanitaires en tenant compte de cet aspect (Hurrelmann et al. cité par Hopflinger, 2006)
3. « Les processus du vieillissement liés à la santé ne sont pas uniformes ; la conception d'une détérioration linéaire et irréversible de la santé au fil de l'âge induit en erreur. Ainsi, une étude longitudinale genevoise, qui a porté sur des individus de 80 à 84 ans à son début, a montré que les processus pathologiques et sanitaires évoluent de manière dynamique également dans un tel groupe d'âges élevés » (cf. Lalive d'Épinay, Pin et al. 2001)
4. L'état de santé auto-évalué des personnes âgées est fortement subjectif. Les personnes âgées s'estiment relativement en bonne santé, même si elles connaissent diverses infirmités et problèmes de santé (cf. Perrig-Chiello, Sturzenegger 2003)

Si l'on pose la question directement aux personnes âgées, celles-ci estiment souvent leur santé de bonne à très bonne. Elles n'évaluent pas leur propre santé selon des critères médicaux : elles tiennent plutôt compte de la comparaison à des personnes de même âge (« Si je compare à ce que l'on peut attendre à mon âge, je me trouve encore en très bonne santé. » ; « Bien sûr, l'âge me vaut quelques difficultés, mais si je compare mon état de santé à celui de mes contemporains, je vais encore bien. »). L'âge venant, les attentes en termes de santé sont révisées à la baisse (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p.39-40).

4.1.4 La santé des personnes âgées vivant à domicile

De nombreuses personnes d'âge avancé vivant à domicile se sentent en bonne santé étant donné que c'est cet état de santé qui est déterminant dans leur maintien à domicile (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p. 41).

Tableau 10:
Symptômes et troubles rapportés par les personnes âgées vivant à domicile.

A) Selon le groupe d'âge, 2002

Classes d'âge (années)	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85 +
Douleurs articulaires ou des membres	12%	13%	15%	14%	19%	19%
Maux de dos ou de la région lombaire	11%	12%	14%	16%	20%	18%
Troubles du sommeil	9%	10%	11%	13%	12%	11%
Faiblesse, fatigue, manque d'énergie	6%	6%	7%	7%	11%	12%
Maux de tête, pression dans la tête	6%	5%	5%	3%	3%	4%
Diarrhée et/ou constipation	3%	4%	4%	5%	8%	7%
Douleurs, pression dans le ventre	3%	3%	3%	2%	1%	4%
Palpitations, tachycardie	2%	2%	3%	4%	3%	4%
Douleurs, pression à la poitrine	2%	1%	2%	1%	2%	4%

Figure 1. Tiré de Höpflinger, Hugentobler, 2006, p.42

Höpflinger et Hugentobler (2006) souligne que l'âge venant, les symptômes pathologiques et les infirmités deviennent plus fréquents ce qui nécessite souvent le déménagement dans un home ou dans un EMS. Cependant, les personnes vivant à domicile souffrent aussi de difficultés physiques, comme l'illustre le tableau 10 ci-dessus (p. 42).

Plus d'une personne sur cinq âgée de 80 ans et plus, vivant à domicile, est affectée de douleurs articulaires ou des membres ainsi que des maux de dos ou de la région lombaire. Les autres symptômes pathologiques, surtout les maux de tête, tendent par contre plutôt à s'amenuiser avec l'âge (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p.42).

Les 3 restrictions fonctionnelles chez les personnes âgées vivant à domicile selon Höpflinger, Hugentobler (2006) :

1. Les restrictions à la marche
2. Les handicaps sensoriels
3. Les limitations des activités journalières en général (se laver les mains et le visage, s'habiller et se déshabiller, se rendre aux toilettes, se lever du lit, manger, incontinence urinaire occasionnelle) (p. 43).

« Si les restrictions de santé augmentent avec l'âge, une large part de la population âgée peut encore profiter pendant la retraite d'une longue période de vie en bonne santé. » (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p. 47).

En résumé, les personnes âgées souffrant de restrictions sanitaires importantes sont une minorité. Les femmes vivent certes plus longtemps, mais elles en paient pour une part le prix étant donné que leur risque de maladies chroniques et d'infirmités est plus élevé (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p. 47).

4.1.5 Les personnes très âgées

D'après les différentes lectures que j'ai pu effectuer, une chose revient : Plus la personne avance en âge, plus les effets négatifs peuvent apparaître. Avec l'avancée en âge, les maladies dégénératives et psychiques se font moins rares. Plusieurs auteurs m'aideront à illustrer les caractéristiques variées des personnes très âgées.

Tout d'abord, Caradec (2001) nous dit que :

L'avance en âge se traduit, tout d'abord, par un repli sur l'espace domestique. Difficultés physiques et moindre goût de l'extérieur se combinent pour expliquer que les sorties se fassent moins nombreuses, que l'espace parcouru se réduise et que le domicile soit de plus en plus valorisé. (p. 78)

Le grand âge se caractérise aussi par un plus grand isolement. Plusieurs facteurs influent sur cette situation : la perte d'un conjoint, plus forte pour les femmes que pour les hommes, augmentant avec l'âge, le réseau social se réduit avec les décès et le repli sur le domicile réduit les rencontres et les visites aux amis. De plus, la structure des familles change, divorce donc plus souvent de personne seule, éparpillement géographique des proches, vie professionnelle chargée, ... Ces différents facteurs accentuent le risque d'isolement. (Caradec, 2001, p. 79).

« Plus les personnes sont âgées, plus les limitations liées à des problèmes de santé et d'infirmité deviennent fréquentes, encore que l'équation « âgé = malade » ne fonctionne pas. » (F. Höpflinger, V. Hugentobler. 2006, p. 14). Dans cette citation, les auteurs soulèvent bien le fait que certaines personnes âgées deviennent malades suite à la vieillesse mais que celles-ci sont une minorité.

Donc une majorité des personnes âgées reste en bonne santé et active. Selon l'organisation Mondiale de la Santé (2002), qui tente de changer l'image de la vieillesse en l'associant à l'activation, « Vieillir en restant actif est le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie pendant la vieillesse. » (p.12).

L'expression « vieillir en restant actif » a été adoptée par l'Organisation mondiale de la Santé à la fin des années 90. L'idée d'un vieillissement actif augmente la reconnaissance des droits des personnes âgées et met en valeur leur indépendance, leur participation, leur dignité et leur épanouissement (OMS, 2002).

4.2 PROCHEs AIDANTS

Nous avons pu voir plus haut que certaines personnes se retrouvent avec des difficultés physiques ou psychiques et que d'autres se retrouvent isolées. Cependant la grande vieillesse ne se caractérise pas toujours par le vide relationnel et affectif. La famille demeure très présente et les relations avec les enfants, les frères et sœurs sont fréquentes (V. Caradec. 2001, p. 80). Certes aujourd'hui, la grande mobilité et les familles fragmentées appauvrissent le réseau des personnes âgées, donc ce n'est plus toujours des proches aidants familiaux, mais des voisins ou amis qui se retrouvent à aider une personne âgée et sont donc aussi des proches aidants.

Selon François Höpflinger et Valérie Hugentobler (2006) quelque 90% des moins de 80 ans vivent encore dans un ménage privé et seulement une minorité des aînés souffrent de restrictions sanitaires importantes (p. 19 et 47).

Tableau 15:
Aide informelle fournie aux personnes âgées selon le type d'aide.

Classes d'âge (années)	Proportion des personnes vivant à domicile		Proportion de personnes ayant reçu de l'aide	
	65-79	80 +	65-79	80 +
Aide reçue dans les 7 derniers jours pour des raisons de santé*				
Achats	3.4%	12.4%	70%	76%
Travaux ménagers	3.5%	9.7%	72%	60%
Apporter/préparer des repas	1.7%	5.0%	36%	31%
Transport	1.5%	3.4%	30%	21%
Questions administratives	1.1%	5.8%	22%	36%
Besoins en soins	0.9%	2.1%	18%	13%
Tenir compagnie	0.9%	2.9%	19%	18%
Prise en charge d'autres membres de la famille	0.4%	3.0%	8%	18%
Aide financière	0.4%	0.2%	8%	1%
Aide fournie	0.2%	3.6%	5%	22%

* Plusieurs réponses possibles.

Source : Enquête suisse sur la santé 2002 (échantillon pondéré).

Figure 2. Tiré de Höpflinger, Hugentobler, 2006, p.52

Par ce tableau, nous pouvons remarquer que pour tout type d'aide, le soutien aux personnes vivant à domicile augmente considérablement entre les 65-78 ans et les 80 ans et plus.

4.2.1 Définition et portrait du proche aidant

Anchisi (2017) définit le concept de proche aidant dans la revue qui a été éditée par Pages Romandes à l'occasion de la journée des proches aidants :

Un proche aidant est une personne d'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne qui, à titre non-professionnel et informel lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence de nature et d'intensité variées destinées à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore s'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. (p.13)

Les proches aidants sont souvent eux-mêmes âgés et sont le plus souvent des filles (Caradec, 2001, p. 82). Beaucoup de responsabilités sont sur les épaules des proches aidants. Comme le signalent Höpflinger et Hugentobler (2006) « À un âge élevé, l'aide des proches parents, des connaissances ou des voisins constitue une condition fondamentale pour le maintien à domicile de la personne âgée dépendante. » (p. 15).

Autrement dit, du proche dépend le maintien à domicile ou à l'inverse, de la mise en institution de son parent. En plus de cette responsabilité, s'occuper d'un parent âgé a un impact sur le quotidien du proche et peut être une source de stress et de frein à la mobilité. Certains refusent de se laisser enfermer dans un rôle de soignant alors que d'autres y trouvent un sens à leur existence (Caradec. 2001, p. 77-78).

Donc il existe deux grandes catégories d'aidants selon Caradec (2001) : les aidants « informels » et les aidants professionnels. « S'il n'est pas rare que l'aide informelle s'exerce sans recours aux services professionnels, même à des niveaux de dépendance élevés, l'aide professionnelle est, quant à elle, rarement dispensée seule » (p. 82).

Motivations des proches aidants

On distingue quatre types de motivations qui différencient les proches aidants. Selon la brochure du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) Vaud (2013),

- 96% ont une motivation affective
- 74% éprouvent un sentiment de satisfaction
- 46% éprouvent un sentiment de devoir
- 16% par conviction religieuse

La solidarité intergénérationnelle, qui semble généralement aller de soi, peut reposer sur des motivations diverses : les normes sociétales et le sentiment du devoir, les représentations de la réciprocité (« on aide, parce qu'on a autrefois reçu de l'aide de ses parents »), les motifs éthico-religieux ainsi que la conception de son rôle (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p. 59).

4.2.2 Évolution de la prise en charge

La génération actuelle des 70 ans et plus a connu, lorsqu'elle était encore enfant, le respect se muant parfois en véritable vénération des aînés. Née en période de guerre, durant laquelle, la question du survivre s'imposait et le temps était compté. Cette génération a vécu à proximité des parents devenus grands-parents. Prendre en charge leurs parents vieillissant était une évidence et la pratique naturelle. C'est en vivant auprès de leurs enfants et petits-enfants que les plus âgés ont trouvé une source et une raison d'exister grâce aux liens intergénérationnels (Caron, 2000, p. 15-16).

Mais à partir de 1970, Caron (2000) énumère plusieurs facteurs qui ont bouleversé l'organisation générationnelle au sein d'un même espace : le mouvement des femmes, du foyer vers une activité professionnelle à l'extérieur, une dispersion des familles, isolant de plus en plus les âgés (p.16).

Selon l'étude de Höpflinger et Hugentobler (2006), il y a lieu de penser que le nombre de ménages d'une seule personne continuera d'augmenter et que, par conséquent, l'aide mutuelle sera moins importante (p. 9).

Cette hypothèse questionne l'importance d'avoir une personne professionnelle qui suit la situation de la personne âgée et qui coordonne tous les services. S'il n'y a plus l'entourage, est-ce qu'un assistant social pourrait être cette personne ressource comme le pose ma question de recherche ?

Ces dernières années, une grande variété de dispositifs s'est mise en place afin de venir soulager le travail des aidants. Gand, Hénaut et Sardas (2017) distinguent cinq grandes catégories de services d'aide aux aidants (p. 15-16) :

1. L'information par la distribution de brochures et/ou de conférences ;
2. La formation qui permet aux aidants d'acquérir des connaissances théoriques et pratiques.
3. Le soutien moral ou psychologique provenant de diverses sources telles que les consultations individuelles, des lignes téléphoniques, groupe de soutien, ...
4. Le répit qui permet aux aidants d'être temporairement soulagés de leurs responsabilités et de leurs tâches par les courts séjours en EMS ou hôpital, l'accueil de jour, ou présence d'une auxiliaire de vie au domicile.
5. Les services complémentaires qui complètent ou facilitent l'aide apportée par les aidants. Par exemple l'installation de technologies diverses (alarme, ascenseur, ...) ou la livraison de plateaux-repas.

Malgré la grande variété des solutions, aucune ne semble idéale. Les auteurs questionnent cet échec en se demandant si cela est dû à un manque de connaissance des effets respectifs des différentes prestations existantes.

4.2.3 Demander de l'aide

Accepter de demander de l'aide car on a atteint ses propres limites n'est pas toujours évident. Selon la brochure du DSAS Vaud (2013), cette démarche peut parfois engendrer de la culpabilité et être vécue comme un véritable échec. À contrario, : « Demander de l'aide, c'est pourtant faire l'expérience de la confiance réciproque et prendre en compte ses propres besoins de soutien » (DSAS. 2013, p. 8). Les chances d'éviter des situations difficiles sont nettement plus élevées si l'appel aux organismes de soutien se fait rapidement.

Aider un proche âgé est tout une organisation et demande de l'investissement selon les situations. Afin d'éviter l'épuisement des proches aidants, le relais dans la famille est l'un des moyens. L'aide à la vie quotidienne peut notamment prendre diverses formes : soins, soutien psychologique, toilette, démarches administratives, vigilance, coordination avec les différents intervenants à domicile, activités domestiques (De Vivie, 2017, p. 23).

4.2.4 Professionnels et proches aidants

Une crainte souvent exprimée au niveau politique est que les services professionnels d'aide et de soins ne viennent prendre la place de l'aide et des soins familiaux. Cependant, les analyses réalisées par Harald Künmund (2002) appuient plutôt la thèse de la complémentarité que celle de la concurrence (Höpflinger, Hugentobler, 2006, p. 92).

Prendre la décision d'accompagner un proche qui se fragilise peut devenir un engagement lourd. Il peut transformer radicalement le quotidien des familles et les mener à l'épuisement si le temps n'est pas partagé ou si aucune structure ne les épaulé (A. De Vivie. 2017, p. 22).

Selon Hugentobler (2017), l'investissement a une incidence sur la situation financière des aidants. L'étude Swiss Age Care démontre que 44% des femmes proches aidantes estiment qu'elles sont limitées dans leur activité professionnelle en raison de la charge qu'exige la situation d'aide (p.9).

Pour soulager les proches aidants, différentes prestations d'aide et de conseil sont proposées par les Associations actives dans le canton ou dans toute la Suisse (DSAS. 2013, p. 9-11) :

- Aide et soins à domicile proposé par les CMS
- Services de présence et relève à domicile
- Accueil temporaire, offre un répit au proche
- Cours pour les proches aidants afin de renforcer leurs ressources
- Soutien psychologique
- Rencontres pour les proches aidants (groupe de parole, café rencontre, ...)

Des prestations financières sont proposées par l'AVS/l'AI directement pour les proches aidants et d'autres indirectement car sont allouées à la personne aidée (DSAS. 2013, p. 12-13) :

- **L'allocation pour impotent (API)** permet de recevoir un supplément si la personne souffre d'un degré d'impotence faible, moyenne ou grave et que cette impotence s'est manifestée sans interruption pendant au moins une année. Une personne est considérée comme impotente lorsqu'elle a n'arrive plus à exercer les actes ordinaires de la vie (se vêtir, faire sa toilette, manger, ...) sans l'aide d'autrui (<https://www.ahv-iv.ch/p/3.01.f>).
- **La contribution d'assistance** de l'AVS peut être perçue uniquement si la personne touchait la contribution d'assistance de l'AI avant l'âge de la retraite. Cette prestation consiste à pouvoir rémunérer une personne sous contrat, ne faisant pas partie de la famille, afin qu'elle nous aide dans les actes ordinaires de la vie. Pour cela, il faut être au bénéfice d'une allocation pour impotent et vivre à domicile (<https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>)
- **Les prestations complémentaires** à l'AVS sont octroyées lorsque les rentes et les autres revenus ne suffisent pas à couvrir les besoins vitaux (<https://www.ahv-iv.ch/p/5.01.f>).
- **Les bonifications pour tâches d'assistance** (AVS) sont des gratifications des années pendant lesquelles un proche s'est occupé de parents qui avaient besoin de soins et qui touchaient une allocation pour impotence grave ou moyenne. Cependant elles ne peuvent être cumulées avec les bonifications pour tâches éducatives qui elles, gratifient les années durant lesquelles un parent s'est occupé d'enfants de moins de 16 ans (<https://www.ahv-iv.ch/p/3.01.f>).

4.2.5 Outre Sarine

Nos voisins Français ont établi un modèle visant à analyser les besoins des aidants se nommant Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA). Ce modèle vise à prendre en compte toutes les dimensions des besoins, les interactions entre les dimensions et leur évolution dans le temps.

L'analyse de la situation du proche aidant se concentre sur quatre dimensions en questionnant la situation de l'aidant, ainsi que les risques de déstabilisation de la situation (p. 100) :

1. **La dimension cognitive** vise à vérifier la capacité objective de l'aidant à maîtriser intellectuellement son rôle d'aidant, c'est-à-dire, de comprendre la pathologie, les traitements associés et les déficits d'autonomie de l'aidé.
2. **La dimension physiologique** contient la capacité physique objective de l'aidant à jouer son rôle dans les tâches concrètes qu'il est amené à assumer (transfert, courses, cuisine, toilette, etc.) ainsi que sa capacité de résistance à peu de sommeil.

3. **La dimension relationnelle** recouvre la capacité d'action objective de l'aidant vis-à-vis de l'aidé et des autres acteurs présents dans la situation. Est-ce que l'aidant arrive à persuader l'aidé de prendre ses médicaments, de manger, de se laver ? Maintient-il une bonne relation avec le réseau ? Un déficit relationnel entre l'aidé et l'aidant peut comporter de grands risques de violence. Par exemple comme de la maltraitance ou de la négligence dues à l'épuisement de l'aidant qui ne trouve plus aucun autre moyen d'agir.
4. **La dimension subjective** du rôle d'aidant touche à sa vie psychique et à sa représentation subjective de ses compétences cognitives, de sa capacité physique à assumer les actes inhérents au rôle de proche aidant et de maîtriser l'aspect relationnel entre l'aidé et l'aidant et les acteurs présents.

« La logique du modèle est qu'une déficience sur une dimension a tendance à entraîner un blocage de l'ensemble de la DIGA » (p. 102).

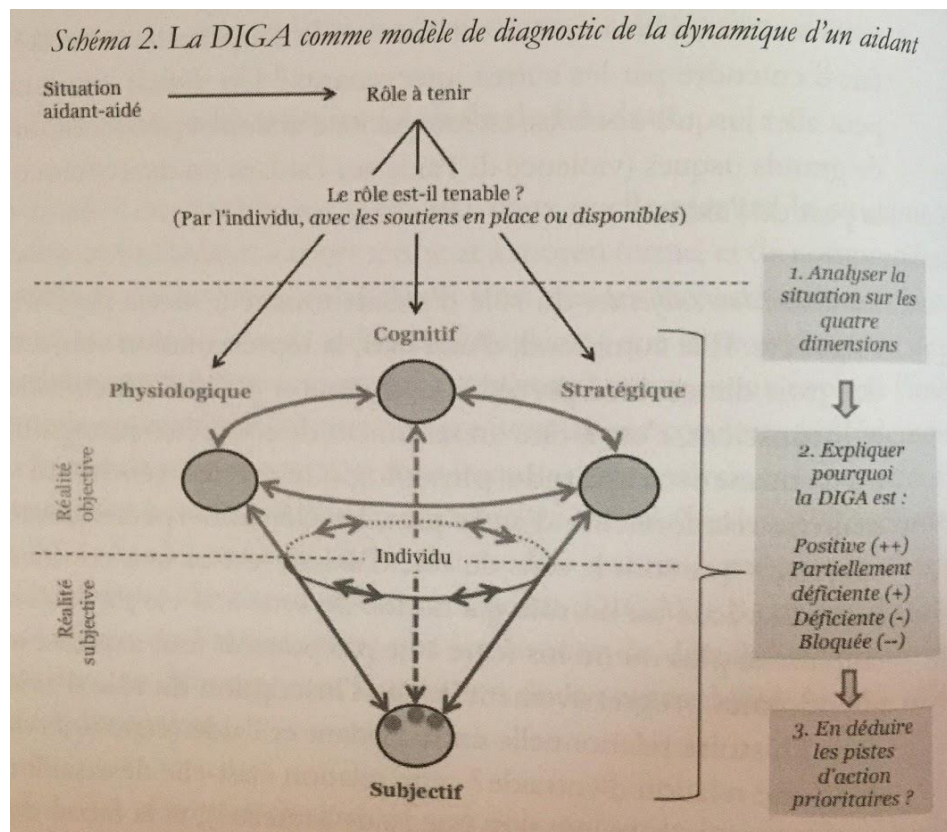


Figure 3. Tiré de Gand, Hénaut & Sarda, 2014, p.97

4.3 ASSISTANTS SOCIAUX

Dans cette dernière partie du cadre théorique, il nous faut comprendre le cadre d'intervention et les différentes méthodes d'intervention de ce travailleur social, l'assistant social.

4.3.1 Orientation de la formation en travail social HES-SO

Il faut savoir que l'orientation service social est l'une des spécialisations du Bachelor of Arts en Travail Social qui s'effectue au sein de la HES-SO. Cette formation débute par un tronc commun car ces professionnels sont avant tout des travailleurs sociaux. Pour cela, je trouve important de définir ce qu'est le travail social :

Le travail social vise à prévenir et à combattre les problèmes sociaux. Sa mission est d'aider les personnes à développer leur potentiel, à résoudre leurs problèmes et à enrichir leur pouvoir d'agir. Le travail social est l'expression vivante de la solidarité en société. Il favorise l'accès aux droits sociaux et fonde son action sur les valeurs des droits humains, de l'égalité, de la justice et de la participation démocratique (Groupe de travail Communication du Domaine Travail social, 2015, p. 2)

C'est une formation dite en alternance car elle est construite d'enseignements théoriques et de formations pratiques dans les institutions sociales. Trois orientations sont disponibles : l'animation socioculturelle, le service social et l'éducation sociale.

4.3.2 Aspects éthiques et déontologiques du travail social

Afin de mieux comprendre l'identité professionnelle des assistants sociaux, s'intéresser à la mission globale du travail social nous donne des éléments intéressants sur ses valeurs.

Voici quelques objectifs et devoirs du travail social tiré du Code de déontologie du travail social en Suisse (2010) que je trouve pertinent et particulièrement en lien avec l'orientation service social :

- Le travail social a pour objectif que les êtres humains se soutiennent mutuellement dans leur environnement social et contribuent ainsi à l'intégration sociale.
- Le travail social consiste à empêcher, faire disparaître ou atténuer la détresse des êtres ou groupes humains.
- Le travail social consiste à encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social.
- Le travail social initie et soutient les interventions socio-politiques par l'intermédiaire de ses réseaux. Il prend part comme acteur social à la conception de l'environnement des conditions de vie et à la résolution des problèmes structurels qui surviennent de l'interaction entre les personnes et les systèmes sociaux.
- Le travail social est lié à trois missions : la première consiste au double mandat de l'aide et du contrôle qu'il reçoit de la société et des mandants ; la deuxième mission consiste à répondre aux demandes implicites ou explicites des bénéficiaires du travail social ; la troisième mission consiste à référer les savoirs professionnels et disciplines voisines aux principes des droits humains et de la justice sociale. Cette troisième mission amène les professionnels du travail social à devoir gérer des conflits possibles entre la première et la deuxième mission (p.6-7).

Les travailleurs sociaux ont des valeurs communes mais chaque domaine possède des compétences et missions différentes.

4.3.3 Rôles et missions de l'assistant social

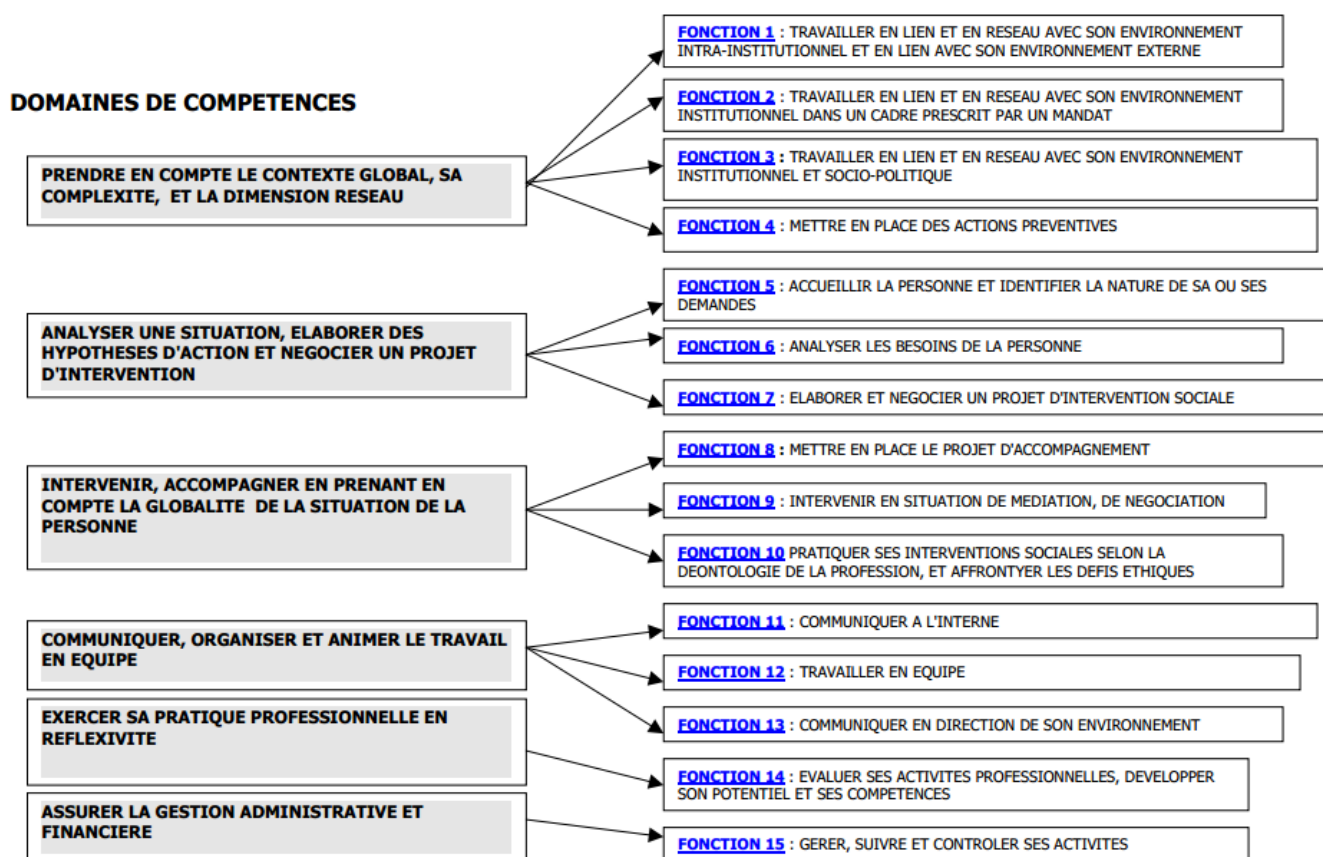


Figure 4. Tiré de Groupe de pilotage, 2001, p.12

Pour résumer l'ensemble des compétences, voici le tableau des compétences de l'assistant social selon le référentiel de compétences des métiers du service social (2001). Il divise les compétences de l'assistant social en six grands domaines et les précise en quinze fonctions.

La mission première du service social est de restaurer, de maintenir les liens sociaux entre les personnes et leurs communautés. Les assistants sociaux travaillent sur mandat des usagers ou des autorités. Le cadre de travail réunit conseil et accompagnement des individus, des couples ou des familles tout en ayant une intervention sur les réseaux proches des usagers, si cela s'avère être pertinent. En tant que professionnels du service social, il faut analyser les situations et tout mettre en place afin de mobiliser les différentes ressources du demandeur. Le travail quotidien avec ces différents bénéficiaires leur permet de récolter la matière nécessaire à la mise en place de structures permettant de répondre collectivement ou préventivement à des situations individuelles. L'assistant social est amené à travailler dans des lieux riches et variés comme des services sociaux publiques et privés, des fondations et associations, des services de prévention et de promotion de la santé, des hôpitaux, accompagnement à domicile, entreprise et écoles ou centre de formation (Groupe de travail Communication du Domaine Travail social, 2015, p. 5).

4.3.4 L'accompagnement

Tout au long de son intervention, l'assistant social accompagne le bénéficiaire. C'est pour cela que je trouve important de définir ce terme. Tout d'abord, l'accompagnement est employé différemment selon chaque professionnel qui possède leur propre compréhension.

L'accompagnement vise à placer le bénéficiaire au centre d'un processus interactif où le professionnel occupe une place de soutien et d'aide. Cette démarche s'inscrit dans une certaine temporalité et n'est imposée à aucun des deux partis (Boulayoune, 2012). Papadaniel (2009), définit ce terme selon deux postures :

1. La verticalité propre à la transmission d'un savoir, à l'apport d'une aide ou d'un soutien.
2. L'horizontalité des rapports où le bénéficiaire acquiert une certaine autonomie dans la prise de décisions (p.7).

En ce sens, l'accompagnement est parmi tant d'autres le vecteur d'une personnalisation de l'assistance et, plus généralement, de la façon dont s'organisent les rapports humains au sein des institutions sociales. Il s'inscrit dans la dynamique qui a vu progressivement se transformer ces mêmes institutions en instances s'adressant non plus à des groupes, à des corps ou à des classes mais à des individus (Papadaniel, 2009, p.7)

Dans son article, Boulayoune (2012) résume la mission des professionnels utilisant l'accompagnement : *Les « accompagnants » ou « guidants » seraient des facilitateurs de projets, mettant à la disposition des « accompagnés » des ressources (outils, techniques, moyens) ainsi que leurs compétences pour assurer le succès de l'action entreprise.*

Pour mener à bien leur accompagnement, les professionnels doivent manier les outils de l'empathie, de la bonne distance, de l'auto-réflexivité et faire preuve non plus de justice mais de justesse (Papadaniel, 2009, p.8).

5. HYPOTHÈSES

À présent, je vais exposer plusieurs hypothèses découlant de mes lectures bien qu'elles relèvent de mon appréciation subjective. Elles seront vérifiées et approfondies par mon analyse de terrain.

1. L'accompagnement des proches aidants est plus du ressort du personnel santé (infirmier, auxiliaires diverses, etc.) qui joue un rôle important dans l'aide directe et les soins à domicile.

Cette première hypothèse me permettra de questionner et situer la place de l'assistant social parmi les différents professionnels présents dans le réseau d'un proche aidant et de la personne aidée. Grâce à mes lectures, j'ai pu relever un nombre important de lien entre les proches aidants et le personnel de santé. De plus, la présence de personnel de santé me paraît logique étant donné que les proches aidants s'occupent de personnes en perte de santé et/ou d'autonomie.

2. L'AS a plus un rôle de coordination et d'accompagnement dans les démarches à faire afin d'obtenir des prestations des différents assureurs et donc d'accompagnement indirect envers les proches aidants.

Cette deuxième hypothèse s'axe plus sur le rôle de l'assistant social et questionne l'aide directe et indirecte qu'amène ce professionnel du travail social aux proches aidants.

3. Avec l'augmentation démographique, l'assistant social est amené à occuper une place de plus en plus importante dans l'accompagnement des proches aidants au sein de diverses organisations.

La dernière hypothèse cherche à démontrer la place future qu'occupera l'assistant social dans l'accompagnement des proches aidants et les possibilités d'évolution de cette profession.

6. MÉTHODOLOGIE

6.1 TERRAIN PRÉVU

Concernant mon terrain de recherche, je me suis concentrée sur un seul canton, à savoir celui du Valais, en m'intéressant à des services sociaux s'occupant des proches aidants pour des personnes âgées. J'ai décidé d'axer ma recherche sur le Valais étant donné que j'ai grandi ici et que je vois mon avenir professionnel dans ce même canton, ainsi qu'afin de limiter la complexité d'une analyse multicantonale.

Les institutions interrogées :

- CMS de Sierre
- Structure proposant une consultation sociale pour personnes âgées
- Association Proches Aidants Valais

J'ai débuté mes entretiens par le CMS de Sierre qui s'occupe notamment de l'aide sociale et propose des services de maintien à domicile. Ensuite, je me suis dirigée vers la structure proposant une consultation sociale pour personnes âgées afin de me renseigner auprès de ses assistants sociaux. Enfin, il m'est apparu intéressant d'aller explorer l'association active pour les proches aidants et leurs droits en Valais malgré qu'elle ne possède pas d'assistants sociaux comme l'Association Proches Aidants Valais.

6.2 POPULATION DE RECHERCHE

Étant donné que mon TB s'axe sur la place, le rôle et les pratiques des assistants sociaux, ma population de recherche est composée de professionnels du travail social et des associations proposant des prestations pour proches aidants mais ne possédant pas d'assistants sociaux. J'ai interrogé deux professionnelles qui occupent une place en tant qu'assistantes sociales au sein d'un service social et un professionnel d'un milieu associatif ne possédant pas d'assistants sociaux.

6.3 TECHNIQUE DE RÉCOLTE

Afin d'avoir une certaine liberté et diversité dans ma recherche, j'ai décidé d'opter pour l'entretien semi-directif. Cette méthode qualitative vise à privilégier la qualité à défaut de quantité. L'entretien se caractérise par la mise en œuvre des processus fondamentaux de communication et d'interaction humaine (Quivy, Campenhoudt, 2016, p. 173). Ces processus m'ont permis de récolter des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. L'entretien semi-directif est une des techniques les plus utilisées en recherche sociale. Il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé. Le chercheur laisse venir autant que possible la discussion et recentre lorsque cela est nécessaire et posera les questions auxquelles l'interviewé n'aurait pas répondu par lui-même.

Pour se faire, je disposais d'une série de questions-guides que j'ai élaboré de manière relativement ouverte, mais en fonction de mes hypothèses. Afin d'être vraiment à l'écoute des personnes et de pouvoir retranscrire au plus proche de leurs affirmations, j'ai effectué un enregistrement des entretiens. Durant toute ma démarche de recherche, l'anonymat est garanti selon les souhaits de chaque intervenant.

Avantages

- Les éléments d'analyse recueillis sont riches et vont en profondeur. (Quivy, Campenhoudt, 2016, p.176).
- La souplesse et la faible directivité du dispositif permet de récolter les témoignages et les interprétations des interlocuteurs en respectant leur propre cadre de référence : leur langage et leurs catégories mentales.
- Avoir un contact direct avec l'interrogé permet de relever un panel d'élément.

Limites et problèmes

- La souplesse peut effrayer ceux qui ne peuvent travailler sans directives techniques (Quivy, Campenhoudt, 2016, p.177).
- Les données récoltées ne se présentent pas d'emblée et nécessitent un mode d'analyse particulier.
- La souplesse de la méthode peut laisser croire à une complète spontanéité (p.177).

a. Posture éthique

Tout au long de mes démarches, j'étais consciente de certains aspects éthiques et des principes du Code éthique de la recherche (2008). Ma posture se devait d'être respectueuse et authentique durant tout le processus de mon Travail Bachelor. Durant les différents contacts que j'ai pu avoir avec certaines personnes, il m'a fallu respecter leurs droits fondamentaux et leur sphère privée en garantissant leur anonymat.

7. ANALYSE

À travers ma recherche de terrain, mon objectif principal était de vérifier certains de mes propos, appuyés par le cadre théorique de mon travail. Dans cette partie, je vais tout d'abord, ressortir les éléments principaux afin d'ensuite, mettre en lien les tendances qui ressortent dans les entretiens avec mes interprétations et de la théorie.

7.1 PRINCIPAUX ASPECTS RETENUS

7.1.1 CMS de Sierre

Tout d'abord, pour comprendre mon analyse, il est important de situer au préalable quelques éléments organisationnels.

Le CMS de Sierre offre diverses prestations touchant à la santé, à l'enfance et au social. Les prestations proposées susceptibles d'avoir un lien avec le soutien aux proches aidants de personnes âgées se trouvent essentiellement dans la rubrique santé. Elles sont les suivantes :

- Les soins à domicile,
- Une AS qui travaille en étroite collaboration avec la personne, son entourage et son réseau. Elle apporte un soutien social, administratif ou financier.
- Domitel, propose des services pour la sécurité au logement (ligne téléphonique 24h/24h, évaluation du logement, informations, conseils).
- Les repas à domicile,
- Les appartements Dominos sont des logements adaptés et en colocation ce qui offre de la sécurité et des contacts sociaux. C'est une alternative au maintien à domicile et à l'EMS.
- Les services bénévoles apportent un complément aux services d'aide et de soins à domicile.

Ces aides, que je qualifierais d'indirectes, visent la personne âgée, son bien-être et sa sécurité. Cependant ces prestations soulagent la charge de travail des proches aidants et non le côté psychologique. En ce qui concerne l'aide directe aux proches aidants, le CMS offre une visite préventive, c'est-à-dire des informations et conseils aux proches aidants de personnes de plus de 70 ans qui n'ont pas encore recours aux services d'aide et des soins à domicile du CMS (www.cma-sierre.ch). Cette visite est gratuite, menée par une infirmière et vise à évaluer les risques possibles et à améliorer la qualité de vie à domicile tant pour la personne âgée que pour ses proches.

Comme vu plus haut, le service de présence ou de relève à domicile, des cours pour proches aidants, un soutien psychologique sont proposés par plusieurs Associations dans le canton (DSAS, 2013). Toutefois, nous pouvons remarquer que les CMS ne proposent pas du tout ce genre de prestations.

Place du personnel de santé

Le CMS de Sierre gère tout le district de Sierre. On trouve ainsi une responsable des soins pour chacune des 13 communes (CMS région de Sierre, s.d.). Le CMS de Sierre est composé d'environ trois-cents professionnels de santé qui sont répartis par région. Pour chacune d'elles, l'équipe se compose d'une infirmière cheffe, d'une adjointe qui a une équipe composée d'infirmiers, d'assistants en soins et santé communautaire et des assistants éducatifs. Ces professionnels sont en contact avec les personnes âgées qui bénéficient des soins à domicile.

Les prestations de soins à domicile offertes sont remboursées dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire (www.cms-sierre.ch). Elles comprennent :

- L'évaluation, les conseils et la coordination
- Les examens et traitements
- Les soins de base
- Y compris les soins somatiques, les soins palliatifs de premier recours, les soins psychogériatriques, psychiques et pédiatriques ainsi que l'accompagnement des personnes et de leurs familles.

Nature de la collaboration

La collaboration lors d'accompagnement de proche aidant se fait de manière informelle étant donné qu'actuellement, il n'y a pas de personne de référence pour le proche aidant et le suivi de la situation. Le CMS de Sierre possède une assistante sociale responsable du maintien à domicile (MAD) qui a pour mission de suivre les situations à risque dans le maintien à domicile. Les demandes qui parviennent à l'AS MAD sont, la plupart du temps, adressées par les infirmières. De manière générale, cette transmission d'informations se fait à travers les colloques où l'AS participe une fois chaque deux semaines. Lors de ces rencontres, les infirmières peuvent poser des questions sur les aspects sociaux des situations qu'elles rencontrent : demande d'allocation pour impotent, droit aux prestations complémentaires, difficultés avec l'entourage, isolement, etc. Ces transmissions d'informations peuvent déboucher sur une demande de visite à domicile pour une aide concernant les différentes prestations sociales aux personnes âgées.

Le CMS de Sierre a choisi d'avoir une AS MAD au sein de son équipe afin de faciliter les échanges autour du maintien à domicile, de favoriser cette solution et de tout mettre en place pour maintenir la personne à domicile. Dans cet exemple, on peut typiquement voir la complémentarité de ces deux corps de métiers : médical et social. Si nous prenons le modèle biopsychosocial qui vise à prendre en compte tous les secteurs et à amener plus de participation de la personne, le secteur santé ne peut pas remplacer le social et le social ne peut remplacer la santé.

Projets pour les proches aidants

Actuellement l'AS MAD possède un 20%. Durant l'année 2019, un projet pilote inspiré du Canton de Vaud va être mis sur pied. Cette nouvelle prestation sera proposée afin d'accompagner les proches aidants, de relever où les proches aidants se trouvent dans la situation, de détecter les potentiels risques et d'évaluer la situation. Dans l'état actuel du développement du projet, l'AS imagine que le poste pourrait être confié à une infirmière plutôt qu'à elle, mais cela sans confirmation formelle. Malheureusement, le projet ne m'a pas pu être transmis et celui du canton de Vaud est resté introuvable malgré plusieurs tentatives de recherches.

7.1.2 Fondation pour les seniors

Tout d'abord, il faut préciser que ce service social est structuré de manière régionale et composé d'une trentaine de professionnels de l'administratif, de l'animation et d'une consultation sociale dans tout le Valais.

Prestations offertes

Une large palette de prestations est proposée par cette institution cependant, je resterai axée sur les prestations de la consultation sociale. Tout d'abord, la consultation est gratuite et menée par un assistant social diplômé. Toutes les prises de contact sont spontanées et n'ont pas un caractère obligatoire. Cette prestation vise à fournir des informations, des conseils et notamment de l'aide financière ponctuelle. Ces aides sont dédiées aux personnes âgées ainsi qu'à leurs proches. En ce qui concerne les prestations pour les proches aidants, elles sont principalement axées sur l'information, des solutions de répit et du soutien. De plus un accompagnement est proposé pour les démarches (inscription, plan de financement, etc.) concernant un placement en EMS.

Place du personnel de santé

Lorsqu'on parle de maintien à domicile et de personnes âgées, le personnel de santé est bien souvent présent. Cette Fondation pour les seniors, ne possède pas d'équipe médicale et de santé mais collabore avec les infirmières des CMS. De plus, lors de situation d'urgence, les personnes âgées ou directement les proches aidants vont faire appel à un médecin.

Collaboration

L'AS est perçu, par les professionnels de mes entretiens, plutôt comme généraliste dans une situation et l'infirmière spécialiste dans le domaine de la santé. Une chose importante qui a été relevée, c'est que beaucoup de professionnels gravitent autour d'une situation et qu'aujourd'hui, il n'y a pas une systématisme dans la communication de cas de l'infirmière à l'assistante sociale dans cette institution.

Ce qui a été relevé par l'AS, c'est qu'il faudrait une personne référente pour chaque situation car dans le maintien à domicile le nombre de personnes qui tourne dans la situation peut être conséquent.

7.1.3 Association Proches Aidants Valais

Tout d'abord, l'APAV est une association fondée en 2016 présidée par Monsieur Julien Dubuis qui a pour but de défendre les proches aidants et leurs droits. C'est une des seules associations qui défend l'ensemble des proches aidants, toutes problématiques confondues. Il existe d'autres associations mais plus spécifiques à une maladie telle que Alzheimer Valais, ligue contre le cancer, etc. Aujourd'hui, l'équipe de Proches Aidants Valais est composée uniquement d'une secrétaire générale à 40% sinon ce sont les membres du comité, tous bénévoles, qui s'impliquent en réfléchissant aux actions pouvant être mises en place.

Prestations offertes

Au départ, l'association a été créée afin de défendre directement les proches aidants et leurs droits. Aujourd'hui, elle propose deux prestations : la ligne d'écoute et le groupe de parole qui sont gérés par une consultante en psychoéducation engagée sous mandat par l'association. Cette personne possède une formation en psychologie. Actuellement, le rôle de la secrétaire générale est de s'occuper de l'administratif, de la comptabilité et de rediriger les demandes assurantielles ou autres auprès des services compétents. Le comité, lui, établit la stratégie de l'association.

Collaboration

L'association n'a pas de collaboration directe avec les différents acteurs du maintien à domicile. Toutefois, il existe un groupe d'accompagnement mis en place par l'État du Valais qui a pour but de faire collaborer l'ensemble des acteurs qui interviennent directement et indirectement en faveur des proches aidants (CMS, EMS, Pro Senectute, Croix-Rouge, Alzheimer Valais, etc). Deux réunions ont lieu par année où un bilan de l'année précédente est établi, des propositions pour l'année en cours faites et notamment des discussions sur la journée intercantonale annuelle du 30 octobre menées. De plus, les bureaux de l'association sont dans les mêmes locaux que ceux de Pro Senectute ce qui facilite la collaboration.

Vision de l'avenir

Tout d'abord, l'association aimerait développer son action dans le Haut-Valais afin d'avoir une couverture dans tout le canton. Un autre projet évoqué, est de regrouper toutes les associations venant en aide à la personne âgée et aux proches aidants sous le même toit. L'engagement d'assistants sociaux ou de personnes faisant de la relève de garde comme par exemple une infirmière qui viendrait à domicile, n'est pas inenvisageable mais le but n'étant pas de créer des doublons avec ce qui est déjà existant mais d'accentuer la collaboration.

7.2 RÔLE DE L'AS SELON LE RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

De manière générale, le rôle de l'AS est de fournir des prestations d'informations et de conseils notamment sur les différentes prestations sociales (assurances sociales, prestations sous conditions de ressources) et les droits des personnes. Par ailleurs, il existe un accompagnement biopsychosocial. Ainsi, les AS ne vont pas se limiter à répondre à une seule problématique mais considérer l'ensemble de la situation de la personne. Comme décrit dans le cadre théorique, l'AS possède plusieurs compétences (Groupe de pilotage, 2001). Ces professionnels du Travail social prennent en compte le contexte global de la personne, ils analysent la situation et élaborent des hypothèses d'action afin de mettre en place un projet d'intervention. Ils interviennent à travers divers procédés, le travail en réseau, la réflexivité et la communication. Pour finir, ils assurent la gestion financière et administrative de leurs bénéficiaires (p.12).

Les différentes compétences du référentiel de l'AS sont, du moins théoriquement, transposables pour l'accompagnement des proches aidants. Si nous prenons le modèle Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA), établi par nos voisins Français, il vise à analyser les besoins des aidants et à prendre en compte toutes les dimensions des besoins, les interactions entre les dimensions et leur évolution dans le temps. En demandant aux assistantes sociales quel travail elles effectuent avec les proches aidants, nous pouvons constater qu'il est relativement différent d'une structure à l'autre.

7.2.1 CMS de Sierre

Tout d'abord, lors de l'entretien avec l'AS responsable du secteur maintien à domicile du CMS de Sierre, je me suis vite rendue compte que son rôle n'était pas de suivre les proches aidants, mais les personnes âgées à domicile. L'assistante sociale propose de faire un état des lieux par rapport à tout ce qui est administratif (affiliation pour les cotisations AVS, possession d'une RC ménage, assurance accident, les droits aux prestations et accompagnement de la personne âgée à domicile dans ces différentes démarches. Comme le précise l'AS, elle est néanmoins en lien avec les proches de certaines personnes âgées. En effet : « Je peux aussi intervenir dans des situations où le contexte familial est compliqué. Si y'a des enfants, des frères et sœurs et des conflits familiaux, je vais avoir un peu le rôle de médiatrice au milieu. » (Entretien 1). Selon Hofnung (2012), « La médiation est avant tout un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers - impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel ou consultatif, avec la seule autorité que lui reconnaissent les médiateurs - favorise par des entretiens confidentiels l'établissement, le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause » (p.70). Cette définition illustre quelle place peut prendre l'AS lorsqu'elle adopte un rôle de médiatrice dans des conflits familiaux. Toutefois, son rôle n'est pas orienté directement sur le proche aidant et ses besoins, mais la personne âgée à domicile et ses besoins.

Le mandat de l'AS s'arrête lorsque la situation s'est stabilisée : « ..., d'une fois que la situation est assez stable, ça veut dire si la personne n'a pas particulièrement de problème soit familiale, soit économique, soit administratif à ce moment-là, c'est une situation que je vais transmettre à Pro Senectute pour un suivi régulier. » (Entretien 1). Aucune prestation d'aide concrète n'est apportée aux proches aidants de la part de l'assistante sociale MAD. « Alors justement, moi je peux avoir contact avec les proches aidants, je peux discuter, voir ce que serait les problématiques mais ça c'est quelque chose qui est encore peu développé. » (Entretien 1).

Cependant plusieurs éléments sont ressortis, notamment la prochaine mise en place d'un projet pilote axé sur le suivi et l'aide des proches aidants au sein du CMS de Sierre. Ce projet vise à suivre la situation du proche aidant et à l'accompagner. Le professionnel qui sera affecté à cette nouvelle fonction n'est pas encore défini mais selon l'AS : « Au point où on en est aujourd'hui, ça serait l'infirmière cheffe. » (Entretien 1). Cette dernière citation montre bien l'importance du personnel infirmier dans l'accompagnement des proches aidants. Actuellement, elle rencontre certaines difficultés dans l'accompagnement des proches aidants car ce n'est pas son mandat actuel, elle axe son travail sur la personne âgée à domicile. Même si elle fait informellement parfois du soutien aux proches (Entretien 1). Malgré la mission, expliquée par l'AS MAD, d'être là pour l'entourage, cette prestation reste non structurée et globale. De plus, aucune mesure préventive est mise en place par ce service.

7.2.2 Fondation pour les seniors

La Fondation pour les seniors propose une consultation sociale gratuite pour les seniors, l'AS avec qui j'ai eu contact détient un lien étroit avec les proches aidants d'autant plus qu'au niveau personnel, elle a été proche aidante. Tout d'abord, en termes de conseils, les prestations rejoignent un peu celles du CMS de Sierre si ce n'est que l'assistante sociale est sensiblement plus renseignée étant donné son parcours personnel. Elle a pu faire des cours concernant l'accompagnement des proches aidants au Canada.

En effet, elle porte une attention particulière aux personnes fragiles émotionnellement, et elle fait de la prévention en les informant de l'existence des groupes de parole et de la ligne téléphonique de l'Association Proches Aidants Valais.

Le mandat de la consultation sociale est d'apporter des conseils, des informations, un accompagnement pour effectuer certaines démarches, des indications sur les directives anticipées et une aide financière éventuelle pour les personnes âgées et leurs proches. Étant donné que ces professionnels travaillent sans mandat, cela peut entraver l'accompagnement des proches aidants. « ... soit la mayonnaise prend soit elle ne prend pas. (...). C'est le 80% des proches aidants qui ont de la peine à prendre. » (Entretien 2).

De manière générale, des informations ciblées (par exemple si la personne âgée a des difficultés à effectuer certains actes, informer le proche qu'il existe l'allocation pour impotent), des solutions pour le répit (foyer de jour, court séjour en EMS), des informations sur l'entrée en EMS peuvent être données. De plus, l'aspect préventif qui n'est pas ressorti jusqu'à présent apparaît : « Pour moi, la prévention on en fait avec le proche aidant dans le sens de parler de la ligne d'écoute téléphonique de l'Association, de parler des groupes de paroles, d'insister que ça n'arrive pas qu'aux autres. » (Entretien 2).

De plus, le soutien émotionnel est un élément important. Comme dit dans mon cadre théorique, beaucoup de responsabilités sont sur les épaules des proches aidants. Comme le signalent Höpflinger et Hugentobler (2006) « À un âge élevé, l'aide des proches parents, des connaissances ou des voisins constitue une condition fondamentale pour le maintien à domicile de la personne âgée dépendante. » (p. 15).

Autrement dit, du proche dépend notamment le maintien à domicile ou à l'inverse, de la mise en institution de son parent. En plus de cette responsabilité, s'occuper d'un parent âgé a un impact sur le quotidien du proche et peut être une source de stress et de frein à la mobilité. Certains refusent de se laisser enfermer dans un rôle de soignant alors que d'autres y trouvent un sens à leur existence (Caradec. 2001, p. 77-78). L'AS peut soulager ces responsabilités en informant le proche et en lui donnant toutes les cartes pour agir.

Pour conclure cette partie, je trouve important de rappeler dans les grandes lignes ce qui ressort. La place, le rôle et les pratiques de ces deux professionnelles du service social sont relativement différents. C'est-à-dire que dans leur pratique, chacune fait avec ce qu'elle possède (vécu, sensibilité, cours spécifiques, etc.) mais que formellement, elles n'ont pas été formées ni engagées particulièrement pour l'accompagnement des proches aidants.

Toutefois, nous pouvons confirmer que l'accompagnement des proches aidants entrent complètement dans les points relevés dans le Code déontologique du travail social en Suisse (2010) détaillé plus haut dans mon cadre théorique :

- Le travail social a pour objectif que les êtres humains se soutiennent mutuellement dans leur environnement social et contribuent ainsi à l'intégration sociale.
- Le travail social consiste à empêcher, faire disparaître ou atténuer la détresse des êtres ou groupes humains.
- Le travail social consiste à encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social.

7.2.3 L'association Proches Aidants Valais

Comme dit plus haut, l'association ne possède pas d'assistants sociaux. Cependant, nous pouvons relever que la place en générale des futurs professionnels gravitant autour de l'accompagnement des proches aidants pourrait être amenée à devenir complémentaire et non pas concurrentielle. Comme l'a clairement indiqué Julien Dubuis : « On verra sur le moment et en fonction de ce que les autres Associations qui sont dans le réseau proposent. Le but c'est pas de faire des doublons, c'est de vraiment créer la collaboration ».

7.3 COLLABORATION ET RÉSEAUX

La composition de l'équipe du service de maintien à domicile du CMS, composée de cheffes infirmières, d'adjointes, d'assistants en soins et santé communautaire, d'assistants éducatifs pour chaque région du district de Sierre et d'une assistante sociale pour tout le district, peut laisser supposer que les personnes âgées ainsi que les proches aidants sont plus en relation avec le personnel infirmier et pas le service social. Effectivement, comme le dit l'AS, le nombre est significatif : « Au niveau des AS, une et à l'ensemble du personnel soignant, ça fait beaucoup, je ne saurais pas dire exactement (...) mais à mon avis 300 » (entretien 1). Comme le montre le site internet du CMS de Sierre (s.d) plusieurs rubriques sont disponibles pour les proches aidants. Notamment un onglet concernant une visite conseils pour les proches aidants de personnes qui ne reçoivent pas encore des services d'aide et de soins à domicile du CMS. Cette prestation est prodiguée par une infirmière spécialisée.

Ensuite, la Fondation pour les seniors est composée d'animateurs socioculturels, d'assistants sociaux et de personnels administratifs. Nous pouvons donc constater qu'il n'y a pas de personnel de santé au sein même de cette structure mais présent dans les situations suivies à domicile. « Pour les infirmières, on travaille avec les CMS. » (Entretien 2). De nouveau là, nous pouvons constater la présence d'un personnel de santé.

Si nous nous intéressons de plus près au rôle du personnel infirmier, quel est-il ? Y'a-t-il un élément inscrit qui dit que le personnel infirmier soutient et accompagne les proches aidants ? Dans le cahier des charges des infirmières du CMS de Martigny, cité par Laureline Piaget (2008) : « L'infirmière est appelée à accomplir divers types de tâches, comme (...), l'appréciation des besoins de santé selon un concept global de systémie du patient et de son entourage, l'accompagnement de la clientèle et de son entourage dans son projet de vie à domicile, le soutien et l'orientation de ces derniers dans un nouveau projet (EMS, foyer de jour, ...), elle supervise les soins délégués, elle effectue des soins infirmiers médicaux délégués. » (p. 23). Ce passage démontre clairement que le personnel infirmier accompagne et soutient l'entourage dans son projet de vie à domicile ou dans un nouveau projet tel que l'EMS ou le foyer de jour.

Nous pouvons donc relever qu'il y a un accompagnement de l'entourage qui se limite à la prise en charge de la personne âgée et qui ne prend pas forcément en compte la dimension relationnelle des proches aidants en elle-même.

Tableau 3. Les besoins de coordination et les dysfonctionnements du système identifiés dans les récents rapports sur la prise en charge

	Besoins	Dysfonctionnements
Pour les personnes et leurs aidants	<p>Aide à l'autonomie de la personne et besoin de soins d'accompagnement et d'entretien Savoir à qui s'adresser</p> <p>Accès à la prévention Accès aux soins spécifiques et primaires Accès aux droits Accès à l'information Temps de relation et lien social pour sortir de l'isolement Rester autant que possible à domicile Besoins de soins très complexes nécessitant des arbitrages difficiles</p> <p>Coordonner pour la personne en incapacité de le faire et/ou sans aidant Soulager les aidants</p>	<p>Multiplicité des intervenants Multiplicité des évaluateurs et Répétition des évaluations Evaluations partielles ne prenant pas en compte tous les besoins de la personne</p> <p>Pb de sécurité et de qualité de la prise en charge : inadaptation de la prise en charge, trop longue, trop segmentée et peu gériatrique Ruptures de parcours (à l'entrée et à la sortie de l'hôpital par ex) Les délais entre les différentes phases</p> <p>Coûts pour la personne et sa famille</p> <p>Non coordination si aidant informel inexistant Coordination trop lourde pour aidant épuisé ou débordé</p>
Pour les structures et les professionnels	<p>Coordonner et ajuster les intervenants et interventions entre structures pour tous les types d'aide</p> <p>Coordination pour l'entrée et la sortie des personnes dans les structures</p> <p>Partage d'information sur les personnes accueillies</p>	<p>Multiplicité des structures Professionnels spécialisés qui ont du mal à collaborer ensemble/ décalage des cultures et objectifs professionnels Frontières floues entre professionnels sur leurs champs d'activité respectifs Manque de personnel/ de temps pour la coordination Manque de coordination entre les CLIC et les réseaux Séparation du sanitaire et du médico-social Segmentation du système hospitalier en « organes »</p>
Pour les décideurs/ financeurs/ pouvoirs publics	<p>Coordination de la programmation de l'offre pour l'adapter aux besoins Simplification du système Maîtrise des dépenses</p>	<p>Multiplicité des décideurs/ financeurs/ planificateurs Coût de la prise en charge des PA pour l'Etat, l'Assurance Maladie et pour les CG : par redondance, par offre inadéquate et plus coûteuse que l'offre nécessaire, coûts de complexité Coordinations partielles Manque de coordination entre administrations centrales Manque de coordination entre les CLIC et les réseaux Séparation du sanitaire et du médico-social Répartition inégale des CLIC et des réseaux Non mise en place des mesures préconisées et/ou non pérennisation : pour mise en place de correspondants uniques, d'intégration des services</p>

Figure 3 tiré de Bloch, Hénaut, Sardas & Gand S. 2011. P. 52

Ce tableau, bien que tiré d'un ouvrage paru en France, représente la complexité et la variété des besoins de coordination et les dysfonctionnements en la matière pour chaque acteur dans le domaine : les personnes elles-mêmes et leurs aidants, les structures et les professionnels, ainsi que les décideurs, financeurs et pouvoirs publics. Ce tableau résume le nombre important de facteurs à prendre en compte pour chaque acteur dans l'accompagnement des proches aidants et du maintien à domicile.

Les dysfonctionnements détectés dans cet ouvrage sont tout à fait transposables au contexte valaisan et peuvent, s'ils sont connus, être palliés grâce à de nouvelle organisation de prise en charge dans l'accompagnement des proches aidants. Dans ces dysfonctionnements, selon Bloch, Hénaut, Sardas & Gand (2011), se fait voir en définitive un manque de social dans les expérimentations effectuées par le sanitaire et un manque de médical dans les expérimentations portées par le social. Les expérimentations faites chacune de son côté ne permettent pas d'optimiser les articulations entre le sanitaire, le médico-social et le social (p.80).

« On voit donc émerger le besoin d'un chef d'orchestre qui pourra sur ce territoire, en lien avec toutes les structures d'accueil et dispositifs de coordination, faciliter le processus d'explicitation des offres de service, de prise de conscience des possibilités et des limites de chaque structure et de leur complémentarité ; aider à l'orientation des personnes vers ces différents services en fonction de leur besoin ; faire remonter à qui de droit les besoins non couverts pour faire évoluer l'offre de service ; aider au calibrage entre les soins fournis par le secteur sanitaire, par le secteur médico-social et/ou social et par les familles » (Bloch, Hénaut, Sardas & Gand. 2011. p.96).

Pour revenir et conclure sur la collaboration entre ces deux corps de métier, deux citations de personnes interrogées sont assez significatives. Tout d'abord, la connaissance des différentes personnes des réseaux socio-sanitaires ne se fait pas officiellement : « Elles, elles savent pas qui je suis et moi je sais pas qui elles sont et qui elles suivent. » (Entretien 2). Pour finir, la collaboration se fait de manière informelle et sans systématisme : « J'ai interpellé mes collègues du CMS, maintenant qu'il existe l'allocation pour impotent faible signalez, regardez ceux qui ont la douche, l'aide au déplacement. » (Entretien 2). Ce genre de collaboration dépend du bien vouloir de tout un chacun et non d'une unification des pratiques.

7.3.1 Avenir

Concernant l'avenir de la place des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées, il est difficile de le prévoir. Les émissions télévisées, les journaux en parlent régulièrement, les trois personnes que j'ai interviewées relèvent aussi certains projets et enjeux qui démontrent un avenir proche n'excluant pas les assistants sociaux.

Une nouvelle forme d'accompagnement pourrait même évoluer dans le sens souligné par l'AS de la Fondation pour seniors, « C'est vrai, à un moment donné pour moi, une des grosses difficultés c'est le nombre de gens qui tourne autour dans une situation. (...). C'est important d'avoir des références et puis de suivre une situation comme un case manager » (Entretien 2).

L'EESP propose une formation de type CAS en case management, le public cible de ce dernier sont les intervenants des domaines social et sanitaire dont peuvent faire partie les assistants sociaux. Cette formation permet de : « Gérer des processus de prise en charge complexes et de considérer la pluralité des problèmes à traiter et des institutions interpellées » (EESP, CAS en case management, s.d). Le case management pourrait tout à fait correspondre à l'accompagnement de personnes dans une situation de maintien à domicile où gravitent des proches aidants. La définition du concept qu'évoquent Poirier et al. (1998) reprend bien les différents aspects qu'a évoqués l'AS de la Fondation pour seniors.

Le Case Management est un outil visant à offrir un plan d'intervention coordonné et continu, adapté aux besoins du client et de son réseau naturel d'aide (famille, amis). C'est un processus axé sur le respect, la collaboration et la concertation de tous les partenaires ; et sur l'intégration des expertises et des contributions des professionnels, du réseau naturel d'aide et du client. Le Case Management résulte d'un effort constant de discussion et de négociation ayant pour but d'aider le client à cheminer et à se réapproprié un pouvoir positif dans sa vie (p. 102).

Cette citation démontre la bienveillance de cette méthode et surtout qu'elle respecte le rythme des usagers. Petiqueux-Glaser, Acef et Mottaghi précisent que « La philosophie de l'intervention vise à favoriser pour l'utilisateur un accompagnement progressif vers le rétablissement dans son milieu de vie ordinaire, en collaboration avec ses proches et son entourage immédiat » (2010, p. 109). Ces éléments de définition démontrent la part importante de coordonner les réseaux. Comme le relève également l'assistante sociale : « C'est dans notre rôle des fois, la coordination, c'est-à-dire savoir qui fait quoi le redire à l'autre, retéléphoner. » (Entretien 2).

Pour terminer, des associations comme l'Association Proches Aidants Valais qui est déjà active dans le réseau de l'accompagnement des proches aidants pourrait se développer davantage et pourquoi pas engager des assistants sociaux. Comme le mentionne son Président : « Alors j'ai envie de dire à l'avenir, tout est envisageable. Toutes ces questions seront posées et on verra sur le moment et en fonction de ce que les autres Associations qui sont dans le réseau proposent. Le but n'est pas de faire des doublons, c'est de vraiment créer la collaboration. »

7.4 VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

7.4.1 Hypothèse 1

L'accompagnement des proches aidants est plus du ressort du personnel de santé (infirmier, auxiliaires diverses, etc.) qui joue un rôle important dans l'aide directe et les soins à domicile.

Comme vu tout au long de ma recherche, le personnel de santé a été à mainte fois énoncé et nous ne pouvons donc minimiser sa part dans l'accompagnement des personnes âgées ainsi que dans celui des proches aidants. Cependant leurs services sont souvent sollicités lors de problème de santé, d'accompagnement dans la convalescence et non dans la prévention et la mise en place d'action afin de prévenir une situation à risque. L'accompagnement des proches aidants épuisés physiquement et psychiquement est du ressort du personnel de santé alors que l'accompagnement dans la mise en place d'un modèle prévenant l'épuisement n'entre pas dans leurs actions.

Le CMS offre la possibilité de rencontrer un assistant social tant pour la personne aidée que pour ses proches aidants. Cette prise en charge n'est toutefois pas axée directement sur le proche aidant et a comme lunette d'entrée la personne âgée à domicile.

La Fondation pour seniors offre également des possibilités dans l'accompagnement de proches aidants. Toutefois, la situation est souvent déjà problématique pour le proche aidant et/ou pour la personne âgée à domicile lorsque l'assistant social intervient. De plus, nous pouvons relever l'absence d'une procédure claire dans l'annonce de situation contenant des proches aidants et chaque infirmière passant à domicile décide par elle-même et ses connaissances si elle informe ou non les bénéficiaires et les proches aidants de l'existence d'un service social.

L'Association Proches Aidants Valais est également un acteur majeur dans l'accompagnement des proches aidants, via sa ligne d'écoute et ses groupes de parole. De nouveau une passerelle pourrait exister entre cette association et les institutions publiques afin de reconnaître l'accompagnement des proches aidants comme une problématique en elle-même et de proposer des pistes concrètes pour l'améliorer.

Je dirais que le réseau en général est important comme nous avons pu le voir, tant au CMS que dans la Fondation pour seniors, mais le personnel de santé ne connaît pas forcément les professionnels du service social. Le CMS palie un peu à cela en ayant mis en place des colloques chaque deux semaines mélangeant l'AS MAD et le personnel de santé. Cela pourrait être un premier pas pour coordonner ces deux métiers dans toutes les structures traitant de la question du maintien à domicile et des proches aidants en général.

7.4.2 Hypothèse 2

L'AS a plus un rôle de coordination et d'accompagnement dans les démarches à faire afin d'obtenir des prestations des différents assureurs et donc d'accompagnement indirect envers les proches aidants.

Cette hypothèse s'avère être partiellement vérifiée. Oui, l'AS est une ressource pour toutes les démarches administratives (remplir des formulaires, écrire des courriers, etc.) pour l'aidé, ce qui soulage le proche aidant dans ces démarches parfois pénibles et longues. Cependant dans les deux entretiens avec les AS, un soutien moral, émotionnel et de médiation est également offert. Ceci me fait affirmer que les assistants sociaux possèdent plus qu'un rôle d'accompagnement puisqu'elles fournissent un soutien lors de difficultés rencontrées directement aux proches aidants dans le besoin. Toutefois, aucune procédure officielle n'est en place pour l'accompagnement des proches aidants et cet agir relève plus de l'expérience personnelle de chaque professionnel et de leur sensibilité face à cette problématique.

Au sein du CMS, l'AS MAD accompagne seulement les personnes qui ont été détectées par le personnel de santé et non l'ensemble des proches aidants dans un but préventif. La particularité d'une annonce, est qu'une ou plusieurs problématiques soient déjà présentes. La professionnelle du service social MAD du CMS accompagne également les proches à effectuer des démarches pour l'aidé (p. ex : remplir une demande pour un home, effectuer une demande d'allocation pour impotent, etc.). Ces démarches soulagent dans une sens l'aidant mais ces prestations ne lui sont pas directement attribuées.

La Fondation pour seniors accompagne aussi les proches aidants dans les différentes démarches. Toutefois, la professionnelle interrogée prend également du temps directement avec les proches pour les écouter et leur apporter un soutien émotionnel et travailler avec eux sur leur posture d'aidant. Elle propose également d'autres prestations proposées par l'Association Proches Aidants Valais comme les groupes de paroles, un livre sur les proches aidants et la ligne téléphonique.

Concernant la coordination, à aucun moment des entretiens elle n'a été évoquée et décrite comme présente. Je dirais que c'est un manque justement dans l'accompagnement des proches aidants. Aucune des deux AS coordonne le réseau. Les actions, autant des assistants sociaux que du personnel de santé, sont séparées et ne sont pas le résultat d'un réseau de l'ensemble des acteurs. Seul le CMS effectue des colloques réunissant ces deux corps de métiers mais jusqu'à quel point va la coordination ? Il y a plus une collaboration qu'une réelle coordination comme on pourrait le croire de prime abord avec la description de la fonction de l'AS.

7.4.3 Hypothèse 3

Avec l'augmentation démographique, l'assistant social est amené à occuper une place de plus en plus importante dans l'accompagnement des proches aidants au sein de diverses organisations.

Il est difficile d'affirmer un élément du futur mais tout laisse à présager que les assistants sociaux feront partis des acteurs principaux dans l'accompagnement des proches aidants qui évolueront, étant donné leurs compétences et leur place actuelle. La nature de leur place future est encore à définir et sera, au cours de ces prochaines années, souvent remise en question et réajustée comme toutes nouvelles actions dans un domaine professionnel. C'est vrai, qu'on peut penser qu'avec le vieillissement démographique, les besoins en accompagnement des personnes elles-mêmes et de leurs proches seront grandissants et tout laisse à présager que l'AS aura un rôle dans cet accompagnement des proches aidants eux-mêmes souvent âgés.

Les dires de l'Association Proches Aidants Valais laissent présager qu'un réseau pour les proches aidants va se créer et que la collaboration entre les différents acteurs va s'accroître (Associations, CMS, Pro Senectute, Croix-Rouge, etc.).

8. CONCLUSION

Pour conclure, reprenons ma question de recherche : « *Quelle place, quel rôle et quelles pratiques des assistants sociaux face à l'accompagnement (direct / indirect) des proches aidants dans le maintien à domicile de personnes âgées ?* »

La place de l'assistant social est certes à construire malgré des pratiques déjà existantes qui soulagent indirectement les proches aidants (démarches administratives) ou directement en apportant une écoute et un soutien émotionnel. Même si ces pratiques sont encore peu répandues et institutionnalisées, elles émergent plutôt théoriquement pour le moment. Concernant le rôle des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants, il est à définir et construire. Actuellement les pratiques et le rôle des assistants sociaux face à l'accompagnement des proches aidants évoluent à travers le maintien à domicile et l'accompagnement des personnes âgées. C'est-à-dire que la porte d'entrée est le maintien à domicile avec des situations problématiques touchant les proches aidants et non l'accompagnement et la prévention en faveur des proches aidants.

Nous pouvons donc conclure que l'assistant social a une place, un rôle et des pratiques dans l'accompagnement des proches aidants mais de manière encore informelles et peu développées.

8.1 LIMITES DU TRAVAIL

Ce travail comporte certaines limites. Tout d'abord, je pense que la taille de l'échantillon qui contenait uniquement trois personnes dont deux AS est un biais à cette recherche. Ce nombre me semble peu représentatif du nombre et de la diversité des professionnels et a pu donc biaiser les résultats. Les pratiques sont encore très différentes dans ce domaine et dépend de la formation, des valeurs des professionnels et donc l'échantillon n'a pas pu être exhaustif. De plus, je me suis assez vite rendu compte qu'il y a encore très peu de textes de référence à ce sujet en Valais ou en Suisse. Pour compléter ma recherche, j'ai donc parfois dû élargir ma bibliographie et prendre des ouvrages venant d'autres pays tels que la France qui est démographiquement différente du Valais. J'aurais également pu m'inspirer et étudier les pratiques des cantons alentours comme celui de Vaud afin d'y extraire leurs bonnes pratiques en matière d'accompagnement des proches aidants.

8.2 PISTES PROFESSIONNELLES

Ce travail a fait émerger certains questionnements sur le rôle actuel et futur des professionnels côtoyant les proches aidants, que je me pose en tant que future professionnelle :

- Serait-ce aux assistants sociaux d'effectuer cette formation de job coaching, comme l'a énoncé l'AS de la consultation senior, ou alors de nouveaux professionnels spécialistes en ce domaine ? Ces professionnels pourraient être la référence dans une situation et coordonneraient l'ensemble des actions visant à améliorer une situation problématique. Selon Movis qui propose cette prestation de job coaching, souvent utilisée à des fins de recherche d'emploi, plusieurs phases sont décrites (<https://www.movis.ch/fr/job-coaching/>) :
 1. Analyse de la situation avec toutes les parties concernées
 2. Définition des objectifs et planification de leur mise en œuvre
 3. Mise en œuvre des mesures pour atteindre les objectifs
 4. Évaluation avec toutes les parties concernées / clôture du cas
 5. Au besoin, suivi de la personne
- Le Case management permet de gérer des processus de prise en charge complexes et de considérer la pluralité des problèmes à traiter et des institutions interpellées. Travailler sur la complémentarité du personnel de santé et des assistants sociaux afin de créer une sorte d'automatisme dans la prise en charge des proches aidants. C'est-à-dire créer un pont entre le personnel de santé qui va sur le terrain et rencontre plus souvent les proches aidants, qui a l'opportunité de détecter des problématiques, et les assistants sociaux qui pourraient reprendre ces situations avec les proches aidants et travailler dessus. Cette collaboration serait automatique et protocolée.
- Les Français utilisent un modèle qui prend en compte tous les aspects dans une situation, DIGA. Cette analyse permet de typifier les besoins des proches aidants et permet, selon Cappellari (2017), aux travailleurs sociaux d'accompagner les proches aidants, ce qu'aucun outil aujourd'hui ne permet de faire (p.13). « Une telle analyse permet à un travailleur social de cerner et de hiérarchiser les besoins de soutien, puis d'élaborer un plan d'aide, qui dépend également des ressources financières de la personne aidée et des services existants » (p.13).

Faudrait-il s'inspirer du modèle DIGA pour un accompagnement global dans l'accompagnement des proches aidants ? Cette vision d'une situation permettrait de prendre en compte vraiment tous les aspects d'une personne et ainsi mieux répondre à ses besoins.

8.3 BILAN

Arrivée au terme de cette recherche, riche et variée tant dans les éléments récoltés que dans l'investissement fourni, je peux faire le bilan de toute cette démarche. J'ai passé par de la recherche théorique, de la mise en relation de plusieurs éléments, des questionnements, de l'analyse et de conclure sur une durée de deux semestres entiers. Ces deux semestres ont été riches en théorie et questionnement. Ma recherche m'a permis de tester mon endurance et de découvrir des terrains qui pourraient être le mien plus tard.

Dans mes objectifs du début, il y avait envisager le rôle futur de l'assistant social dans la prise en charge des proches aidants de personnes âgées. Arrivée au terme de ma recherche et en ayant pu relever les forces et faiblesses des pratiques actuelles la question d'une prise en charge telle un job coach pourrait être le rôle futur des assistants sociaux. Les faiblesses actuelles sont surtout dans le manque d'uniformité et de l'inexistence d'un modèle de prise en charge des proches aidants.

Durant mon Travail de Bachelor, je me suis confrontée à plusieurs difficultés qui m'ont demandé de mobiliser diverses ressources afin de les surmonter. Tout d'abord le fait que ce soit un travail sur la durée, il a été difficile de garder une certaine constance dans l'avancement. Lors du développement de mon cadre théorique et de la recherche d'ouvrage, il a été difficile de trouver des éléments provenant de Suisse et plus particulièrement du Valais. Cette thématique est beaucoup plus développée littérairement parlé, en France. Je me suis également assez vite rendu compte que ma thématique est encore très peu abordée par le terrain. Ce qui est actuellement en train de se développer est la collaboration entre les services sociaux et le service de maintien à domicile pour les personnes âgées et sans forcément inclure dans leur fonctionnement les proches aidants. L'analyse a été l'une des parties les plus difficile pour moi. Plus dans sa structure que dans son contenu. Il m'a fallu garder à l'esprit que les personnes qui vont lire mon travail n'ont pas eu les entretiens en direct avec les personnes.

Le fait d'avoir déjà eu à faire ce genre de recherche lors de mon parcours scolaire mais de manière bien plus réduite m'a aidée à avoir une idée globale de la forme que ce travail devait prendre. Finalement, les explications et la disponibilité de ma directrice de mémoire ont été un grand facteur aidant. Cela m'a permis de ne pas m'égarer et de structurer mon travail car ça n'a pas toujours été simple de ne pas perdre le fil rouge.

Pour ma part, ce travail m'a demandé un travail dans le maintien de ma motivation. Garder la motivation sur une longue période avec le même sujet n'a pas toujours été simple. Il m'a fallu retrouver la motivation et faire preuve de persévérance.

En tant qu'assistante sociale en fin de formation, les éléments découverts dans cette recherche m'ont permis de questionner les pratiques actuelles et de me questionner sur le système en place. Connaître les enjeux actuels de la problématique des proches aidants est selon moi un atout professionnel et m'a particulièrement rendue sensible à cette problématique. Si un poste devait se créer dans les CMS ou autres, je pourrais avoir une certaine connaissance et sensibilité à ces questions et avoir un regard critique et ouvert sur le développement de cette nouvelle prise en charge.

9. SOURCES

9.1 BIBLIOGRAPHIE

- Caron, R. (2000). *Comprendre la personne âgée*. Paris : Gaëtan Morin Éditeur.
- Caradec, V. (2001). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris : Éditions Nathan.
- Département de la santé et de l'action sociale. (2013). *Proche aidant tous les jours : informations et conseils pour le proche aidant à domicile*. Vaud : DSAS
- De Vivie, A. (2017). *J'aide mon parent à vieillir debout : Devenir aidant en 10 conseils pratiques*. Lyon : Chronique sociale.
- Gand, S., Hénaut, L., Sardas, J-C. (2017). *Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Presses des Mines via OpenEdition.
- Groupe romand de coordination Travail de bachelor. (2008). *Code d'éthique de la recherche*.
- Guillaume-Hofnung, M. (2012 (5e ed., 1995, 1e ed.)). *La médiation*. Paris: PUF.
- Höpflinger, F. et Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : Observations et perspectives*. Genève : Editions Médecine et Hygiène.
- Pages romandes. (03.2017). Les proches aidants. N°1
- Quivy, Campenhoudt (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod : Paris
- Schuwey, C., Knöpfel C. (2014). *Nouveau manuel sur la pauvreté en Suisse*. Éditions Caritas, Lucerne

9.2 ARTICLES

- Boulayoune, (2012). L'accompagnement : une mise en perspective p.8-11
- Papadaniel (2009) la double négociation, pensée plurielle p.7-12
- Petitqueux-Glaser, C., Acef, S. & Mottaghi, M. (2010). Case management : *quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? Vie sociale* (N° 1), pages 109 à 128
- Poirier, M., Ritzhaupt, B., Larose, S. & Chartrand, D. (1998). Case management : *Le modèle de l'Ouest de l'île de Montréal*. Santé mentale au Québec.

9.3 BROCHURE

- Beck, S., Diethelm, A., Kerssies, M., Grand, O., Shmocker, B. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse*. AvenirSocial : Berne.

9.4 MÉMOIRE

- Piaget, L. (2008). Le rôle spécifique de l'infirmière à domicile dans sa relation avec le patient. Haute école de Soins Infirmiers – HES-SO/Valais.

9.5 SITOGRAPHIE

- Bloch M-A., Hénaut L., Sardas J-C., Gand S. 2011. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.
Accès : <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-00818111v2/document>
(consulté le 20 mai 2019)
- Cappellari A. (2017). La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris.
Accès : <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01453843/document> (consulté le 18 mai 2019)
- CMS de Sierre. (s.d). Conseils aux proches aidants. (Consulté le 18.01.2019).
Accès : <https://www.cms-sierre.ch/fr/conseils-proches-aidants-62.html>
- EESP. CAS en case management. (s.d). (Consulté le 09.03.2019).
Accès : <https://www.eesp.ch/formation-continue/formations-certifiantes/cas/cas-en-case-management/>
- Groupe de travail Communication du Domaine Travail social. (Octobre 2015). Domaine Travail social. HES-SO, Delémont. (Consulté le 26.09.2018).
Accès : <https://www.hes-so.ch/data/documents/Brochure-Bachelor-Travail-social-5139.pdf>
- MOVIS (2013). Consulté le 27 mais 2019. Accès : <https://www.movis.ch/fr/job-coaching/>
- Ordonnance sur la stratégie en matière de soutien aux proches aidants (s.d). (Consulté le 26.09.2018)
Accès : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html> (déjà plus disponible)
- Organisation Mondiale de la Santé (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation*. Madrid. (Consulté le 26.09.2018).
Accès : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02_8_fre.pdf;jsessionid=8483E89C23128FB587C22DBEDD083EB5?sequence=1

10. ANNEXES

10.1 GRILLES D'ENTRETIEN

Grille d'entretien pour les assistantes sociales

Présentation

Bonjour, voici le but de ma recherche

Avant d'en venir au vif du sujet, pourriez-vous me dire :

- Quel est votre parcours professionnel ? et votre formation de base/continue ?
- Quelle est votre fonction au sein de cette institution ? Depuis quand travaillez-vous ici ? À quel pourcentage ?
- Savez-vous pourquoi votre institution a choisi une personne comme vous, une AS, pour cette fonction ?
- Que mettez-vous sous le terme de proche aidant ?

Place, rôle et pratiques

1. Comment est structuré votre service de maintien à domicile par rapport à l'ensemble du CMS ? Combien de professionnel ?
2. Quelles prestations sont offertes plus précisément dans ce maintien à domicile ? Quels professionnels s'en occupent ?
3. Ces prestations, lesquelles sont celles qui concernent directement les proches aidants ?
4. Par exemple, est-ce que vous allez au domicile du proche et de l'aidé ¹? Si oui, est-ce que cela vous paraît bénéfique en termes d'éléments pertinents récoltés ? Si non, est-ce que vous trouvez cela bénéfique ?
5. Faites-vous de la prévention pour les proches aidant(e)s (prestations à disposition, associations existantes) ? En quoi consiste-t-elle ?
6. Pouvez-vous me raconter une situation typique de ce que vous faites concrètement pour accompagner les proches aidants ?
7. Au-delà de ce qui est prévu par votre organisation, faites-vous parfois d'autres choses pour accompagner les proches aidants à domicile ? Quoi et pourquoi ?
8. Rencontrez-vous des difficultés dans ce travail d'accompagnement des proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ?
9. Finalement, comment qualifieriez-vous votre rôle dans l'accompagnement des proches aidants ? Faites-vous des démarches avec ou pour les proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ?

¹ J'ai vu en France, l'AS va à domicile du proche aidant et de l'aidé afin d'avoir une vision précise de la situation.

Proches aidants et profil

10. Combien de proches aidants suivez-vous ? Quelles sont les profils de ces proches aidants ? Et des personnes âgées aidées ?
11. Par quels biais les proches aidants ont entendu parler de votre service ? Et à quel moment font-ils appel à vous ? Et pour quelles raisons font-ils appel à vous ?
12. Quelles sont les principales demandes des proches aidants ?

Place de l'AS et autres professionnels

13. Quelle est la plus-value du service social auprès des proches aidants de personnes âgées ?
14. Comment se fait le partage des tâches et la collaboration entre vous (AS) et les autres professionnels du maintien à domicile avec les proches aidants ?

Avenir à domicile et dans les EMS

15. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées dans votre organisation ? Pourquoi ?
16. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches de personnes âgées dans d'autres organisations extérieures au domicile comme dans les EMS ? Par exemple, est-ce que vous avez connaissance de cas en EMS où le proche aurait besoin d'aide de la part d'un assistant social ? Pour quoi faire ? Qui s'en occupe actuellement ? Ne serait-ce pas le rôle d'un assistant social ?
17. Pensez-vous qu'il existe suffisamment de prestations pour soutenir les proches aidants dans le canton du Valais ? Si oui, pourquoi ? Si non, lesquelles faudrait-il développer et pourquoi ?

Grille d'entretien pour l'association Proches Aidants Valais :**Présentation**

Bonjour, voici le but de ma recherche

Avant d'en venir au vif du sujet, pourriez-vous me dire :

- Quel est votre parcours professionnel ? et votre formation de base/continue ?
- Quelle est votre fonction au sein de cette institution ? Depuis quand travaillez-vous ici ? A quel pourcentage ?
- Que mettez-vous sous le terme de proches aidants ?

Organisation

1. Qui sont les différent(e)s professionnel(le)s de votre association et leurs formations ? Que font-ils ? Pourquoi pas d'AS ?
2. Pourquoi avoir créé un tel service ?
3. Comment se fait le partage des tâches et collaboration entre votre association et les services sociaux ? comment se passe cette collaboration ?
4. Par quels biais les proches aidants ont entendu parler de votre association ?

Rôle et pratiques

5. Comment répondez-vous si une personne à une demande administrative (demande d'API ou de directives anticipées par exemple) ? Qui est en charge de cela ?
6. Par quels biais accompagnez-vous les proches aidants ? (Entretiens, réseaux/réorientation, ...)

Avenir

7. Comment envisagez-vous l'avenir de votre association ? Et au niveau des professionnels y travaillant ?
8. Avec l'augmentation des personnes âgées est-ce que vous pourriez envisager d'engager des assistants sociaux ?

10.2 RETRANSCRIPTION D'ENTRETIENS

10.2.1 CMS de Sierre

En noir = Céline

En Bleu= AS MAD

Pour les assistants sociaux

Avant d'en venir au vif du sujet, pourriez-vous me dire :

- Quel est votre parcours professionnel ? et votre formation de base/continue ?
« Alors mon parcours professionnel, j'ai fait la maturité sociale donc à l'ECG ensuite j'ai fait la HES les trois ans en travail social en orientation service social. Et puis donc après j'ai commencé mon emploi ici au CMS de Sierre donc c'était en octobre 2015. » « Vous avez fait une formation continue ? » « Alors non pas encore, on a des formations à l'interne. J'ai une petite formation continue, c'était sur 2 jours sur la problématique suicidaire voilà mais pas de CAS ou DAS de formation dans le genre. »

- Quelle est votre fonction au sein de cette institution ? Depuis quand travaillez-vous ici ? A quel pourcentage ?
« Alors je suis assistante sociale et puis j'ai un 20% justement dédié au maintien à domicile donc ça veut dire que je collabore avec les infirmières du CMS, avec le personnel des soins et dans cette collaboration, je participe une fois chaque deux semaines au colloque des responsables de soins de chaque région, étant donné que le CMS de Sierre gère tout le district de Sierre, donc y'a une responsable des soins pour chaque commune. Donc effectivement, eux ils ont un colloque chaque semaine et moi j'y participe une fois chaque deux semaines c'est l'occasion pour les infirmières de poser des questions si elles en ont qui sont plus axées sur la partie sociale ou alors de me demander si je peux aller à domicile rendre visite, pour aider les personnes par rapport aux assurances voilà ça dépend de leur demande. »

- Savez-vous pourquoi votre institution a choisi une personne comme vous, une AS, pour cette fonction ?
« Alors c'est parce que le CMS de base en Valais a pour mission première les soins et le maintien à domicile et puis il existe aussi Pro Senectute qui est un service pour les personnes âgées, que ce soit pour le maintien à domicile ou pas. Et pour une question de simplification, de transmission des informations, le CMS de Sierre a trouvé plus simple d'avoir une AS MAD (maintien à domicile) au sein de son équipe parce qu'on se connaît et quand on se connaît on échange plus facilement, je peux être tout le temps disponible si elles ont des questions, participer à leur colloque. On a le même employeur qui est le CMS de Sierre et puis donc peut-être une même vision du maintien à domicile. »

- Que mettez-vous sous le terme de proche aidant ?
« Pour moi les proches aidants c'est toute personne qui soutient une personne âgée à domicile que ce soit dans les actes quotidiens de la vie ou dans la gestion administrative, c'est quelqu'un qui utilise-met à disposition de manière hebdomadaire du temps à la personne âgée »

Place, rôle et pratiques

18. Comment est structuré votre service de maintien à domicile par rapport à l'ensemble du CMS ? Combien de professionnel ?

« Alors le service de maintien à domicile est le service le plus important de CMS de Sierre. Donc y a, comme je vous ai expliqué, les cheffes infirmières par région du district de Sierre et dans chaque équipe. Sous cette cheffe y'a une adjointe qui a d'autres infirmières, assistants en soins et santé communautaire et des assistants éducatifs qui font partis de leur équipe et puis y'a une équipe par région du district de Sierre et puis une assistante sociale pour le maintien à domicile qui est moi-même. Alors combien de professionnels ? Au niveau des AS une et à l'ensemble du personnel soignant, ça fait beaucoup, je ne saurais pas dire exactement combien, mais sur le site internet il doit y avoir je pense. Mais c'est vrai qu'à mon avis 300. Peut-être un peu moins je pense car en tout il doit y avoir 360 collaborateurs pour le CMS »

« Donc c'est vraiment la partie la plus importante du CMS, est-ce que vous, en tant qu'AS quand vous participer au colloque avec les autres AS vous leur transmettez tout ce qui concerne le maintien à domicile ou c'est vraiment séparé ? »

« Alors c'est vraiment séparé, c'est vrai que justement en tant qu'AS dans le service des prestations sociale, on traite vraiment l'aide sociale étant donné que dans le maintien à domicile vu que ça concerne uniquement des personnes âgées, elles ne peuvent pas prétendre à l'aide sociale ce sera que moi qui va suivre ces personnes. Donc après je ne leur transmet pas les informations par rapport aux personnes ou aux situations. Après je peux amener une situation qui me pose peut-être question ou par rapport à laquelle j'aimerais avoir leur avis ou des pistes pour savoir comment avancer. Après je peux leur transmettre des informations générales par exemple s'il y a des nouveaux projets qui sont mis en œuvre, si y'a des changements par rapport aux structures parce que le CMS à aussi les structures Dominos. Donc ça c'est les domiciles, ... « appartement protégés ? » « Oui, voilà et du coup par exemple si y'a un nouveau Domino qui s'ouvre à ce moment-là je vais les avertir quand-même que y'a ça qui se passe. Mais après en soi, je ne fais pas de retour des colloques que j'ai avec les infirmières aux assistants sociaux. »

19. Quelles prestations sont offertes plus précisément dans ce maintien à domicile ? Quels professionnels s'en occupent ?

« Alors je me déplace à domicile, c'est gratuit. C'est sur demande d'abord soi de la personne âgée soit de l'infirmière mais même si c'est la demande de l'infirmière, je prends toujours contact avec la personne avant de les rencontrer et puis après je m'adapte à leurs demandes. Donc souvent c'est faire un état des lieux par rapport à tout ce qui est administratif, voir où ils en sont, voir s'ils bénéficient bien de toutes prestations auxquelles ils auraient droit ou pas, sinon à ce moment-là, je fais avec eux les démarches pour qu'ils puissent bénéficier de ces prestations et puis après par contre, je peux aussi intervenir dans des situations où le contexte familial est compliqué donc si y'a des enfants, des frères, des sœurs et si peut y'avoir des conflits familiaux je vais avoir un peu le rôle de médiatrice au milieu. Et puis par contre d'une fois que la situation est assez stable, ça veut dire si la personne n'a pas particulièrement de problèmes soit familiaux, soit économiques, soit administratif à ce moment-là c'est une situation

que je vais transmettre à Pro Senectute pour un suivi régulier. Parce que c'est vrai qu'il y a des personnes qui ont entre guillemets simplement besoin d'aide pour le classement régulier de documents. Donc ça c'est quelque chose que je ne fais pas.

« Donc vous ne proposez pas, si j'ai bien compris les prestations s'adressent à la personne âgée qui est à domicile ? » « Oui » « Est-ce que vous avez des prestations qui s'adressent au proche aidant qui aiderait cette personne âgée ? » « Alors justement, moi je peux avoir contact avec les proches aidants, je peux discuter, voir ce que seraient les problématiques mais ça c'est quelque chose qui est encore peu développé. Justement là, il y a eu un groupe de travail qui vient d'être terminé et le CMS de Sierre va être le CMS pilote pour ce projet qui est inspiré du canton de Vaud, qui est vraiment d'avoir une personne de référence au sein du CMS pour accompagner les proches aidants, donc pour évaluer « leurs risques » de détériorer leur propre santé, s'ils en font trop pour les personnes âgées. Par contre ça n'est pas encore clairement défini si ça serait plutôt qui prendrait le rôle ou plutôt une autre personne... Au point où on en est aujourd'hui, ça serait l'infirmière. Donc c'est vrai que ça reste encore à définir, encore un peu flou, mais ça c'est un nouveau service qui est en train de se mettre en place, donc vraiment une prestation axée pour les proches aidants. »

20. Ces prestations, lesquelles sont celles qui concernent directement les proches aidants ?

« Donc là, il n'y a pas forcément directement pour les proches aidants » « Alors il n'y a pas les prestations directement pour les proches aidants bon après les proches aidants peuvent prendre contact directement avec moi pour demander des conseils ou autres mais c'est vrai que pour le moment, j'ai pas les outils et les connaissances pour les aider, évaluer leur situation et aller plus loin dans l'accompagnement.

« C'est plus déchargé les proches aidants en aidant la personne âgée ? » « Oui »

21. Par exemple, est-ce que vous allez au domicile du proche et de l'aidé²? Si oui, est-ce que cela vous paraît bénéfique en termes d'éléments pertinents récoltés? Si non, est-ce que vous trouvez cela bénéfique ?

« Oui et c'est utile parce que déjà on rentre dans l'univers de la personne, on voit... c'est vrai que parfois certaines personnes âgées laissent leur appartement se détériorer ou voilà si on voit des amoncellements, on peut penser qu'au niveau administratif peut-être il n'y a pas tout qui roule. Donc c'est vrai que ça donne beaucoup d'indications et puis pour les personnes âgées il n'y en a aucune, depuis trois ans que je suis venue au bureau, c'est toujours moi qui me suis déplacée pour des questions de simplicité, de praticité et puis en tout cas pour elle, c'est ce qu'elle préfère aussi. C'est vraiment que quelqu'un vienne pour les aider. Et souvent c'est des personnes qui ont des moyens auxiliaires et un suivi avec les infirmières et du coup ils ont l'habitude déjà que des gens viennent à leur domicile. »

² J'ai vu en France, l'AS va à domicile du proche aidant et de l'aidé afin d'avoir une vision précise de la situation.

« Quand vous allez à domicile, est-ce que parfois il y a un proche aidant présent ? » « Alors ça dépend, parfois il peut y avoir un ou plusieurs proches qui sont là car ils veulent faire partie de la discussion, de l'évaluation de la situation et puis si y'a pas de proches aidants, c'est souvent que la personne est seule et qu'il n'existe pas forcément de proches aidants et que parfois c'est un voisin ou voilà, quelqu'un qui est proche mais on ne sait pas à quel point parce qu'on n'a pas forcément accès à cette personne. Donc ça, ça sera réglé par cette prestation qui va être mise sur pied. »

22. Faites-vous de la prévention pour les proches aidant(e)s (prestations à disposition, associations existantes) ? En quoi consiste-t-elle ?

« Donc là quand vous allez à domicile et qui y'a un proche, est-ce que vous l'informez ? »

« Euh, pour l'instant, j'ai jamais eu la situation où cette demande est venue et c'est vrai que ça m'est arrivé de par exemple rediriger des proches aidants vers Alzheimer Valais c'était pour leur maman qui était atteinte de cette maladie. Après ça fait aussi partie du projet justement de faire de la prévention. Il existe déjà une prestation faite par moi-même, par la direction du CMS. C'est un flyer qui est envoyé une fois par année en début d'année dans un peu toutes les boîtes aux lettres du district de Sierre où dans ce flyer en cas de besoin les proches peuvent faire appel au CMS pour trouver de l'aide.

23. Pouvez-vous me raconter une situation typique de ce que vous faites concrètement pour accompagner les proches aidants ?

« Ben alors justement, la situation où j'ai eu avec la dame qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Y'avait trois enfants, trois garçons donc ils étaient assez inquiets par rapport à leur maman, qu'est-ce qu'il fallait faire, qu'est-ce qu'on pouvait mettre en place pour les soulager. À ce moment-là, j'ai présenté les prestations qui existaient du CMS donc par exemple les repas à domicile qui pouvaient déjà passablement les décharger. Justement là on a mis ce service en place qui a permis à un des fils de pouvoir un peu plus de temps pour lui et puis j'avais proposé d'aller, peut-être prendre contact avec l'Association Alzheimer Valais. Après c'est une situation où j'ai eu contact que deux fois avec parce que c'est vrai que je traite souvent des situations où la situation est « urgente », complexe à un moment donné mais ensuite c'est transmis la plupart du temps à Pro Senectute. Donc c'est vrai que j'ai pas de situation sur le long terme mais voilà, pour accompagner les proches aidants c'est surtout des conseils que je peux leur donner » « Et vous les redirigez en fonction de leurs besoins ? » « Voilà, c'est de les orienter selon leurs besoins, leur parler de prestations qui existent dont ils seraient peut-être pas au courant. Pi voilà s'ils veulent continuer à être proche aidant c'est savoir où est-ce qu'ils peuvent aller trouver de l'aide. »

24. Au-delà de ce qui est prévu par votre organisation, faites-vous parfois d'autres choses pour accompagner les proches aidants à domicile ? Quoi et pourquoi ?

« Alors ça me dit pas grand-chose cette question » « Enfaite vous accompagnez plus les personnes âgées que les proches aidants » « Oui » « Donc c'est vraiment que accès sur les personnes âgées » « Alors là denouveau, dans la

projet ce sera vraiment accès sur les proches aidants, donc c'est vrai que maintenant ça existe pas mais le besoin a été pointé et puis du coup ce projet est inspiré du canton de Vaud donc c'est un besoin qui existe. Donc ici voilà, ça vient seulement maintenant, gentiment y'a des offres qui vont être créés pour ces proches aidants et puis là ça sera vraiment pour détecter où ils se trouvent dans la situation parce que souvent ils ne se rendent pas compte de tout ce qu'ils font et à ce moment-là c'est de les aider en visualisant dans un graphique tout ce qu'ils font, de ce qu'il peut exister, de ce qu'ils arrivent à déléguer ou pas. Donc ça effectivement ça n'existe pas encore mais bientôt. »

25. Rencontrez-vous des difficultés dans ce travail d'accompagnement des proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ?

« Par exemple avec les trois garçons ? » « Alors les difficultés justement c'était peut-être le manque de moyen où dans le sens où au final on peut pas faire, moi j'étais assez démunie par rapport à eux. Parce que justement mon rôle c'est vraiment d'accès mon regard sur la personne âgée. Les proches aidants voilà c'était moins mon rôle d'y prêter attention donc voilà démunie par rapport à ce que je pouvais leur offrir. Au final y'a pas grand-chose pour l'instant donc au final c'est ça la difficulté c'est de leur dire que pour eux il n'existe pas forcément grand-chose. »

26. Finalement, comment qualifierez-vous votre rôle dans l'accompagnement des proches aidants ? Faites-vous des démarches avec ou pour les proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ?

« Alors justement les démarches pour les proches aidants, pas forcément non après avec les proches aidants quand c'est dans le but d'aider la personne âgée. Après de nouveau si le proche aidant lui-même à besoin d'un suivi ou de conseil, à ce moment-là, il sera plutôt réorienté soit vers une association ou... après ça dépend du besoin. Mais c'est vrai que mon rôle pour l'instant c'est plus d'être une source d'information. »

Proches aidants et profil

27. Combien de proches aidants suivez-vous ? Quelles sont les profils de ces proches aidants ? Et des personnes âgées aidées ?

« Aucun, après les profils c'est souvent la famille, les enfants et frère et soeur. »

28. Par quels biais les proches aidants ont entendu parler de votre service ? Et à quel moment font-ils appel à vous ? Et pour quelles raisons font-ils appel à vous ?

« Alors ça se peut que se soit le proche aidant qui m'appelle ou alors qui appelle l'infirmière et ils ont connaissance de ce service car y'a déjà le service des soins du CMS dans la course . » « Et pour quelles raisons font-ils appel à vous ? » « Pour des conseils et puis des fois pour dire que eux n'arrivent plus à faire certaines démarche ou qu'ils ne veulent pas donner ce temps et qu'ils pensent quand-même que la personne à besoin de cette aide et puis à ce moment-là, ils me demandent de l'aide. »

29. Quelles sont les principales demandes des proches aidants ?

« Ça se répète » « Après je pense qu'avec ce nouveau projet, il y'aura plus de demande des proches aidants pour eux-mêmes s'autoévaluer pour voir un peu où ils se trouvent mais c'est vrai que pour l'instant les demandes des proches aidants c'est pour aider la personne âgée, ça les concerne jamais eux-mêmes. »

Place de l'AS et autres professionnels

30. Quelle est la plus-value du service social auprès des proches aidants de personnes âgées ?

« Euh imaginons que ce projet soit mené après par une assistante sociale, ce qui n'est pas forcément ce qui est prévu mais ça se peut que ça se passe comme ça. Ben la plus-value je pense que c'est une situation qui est suivie par une seule personne et puis que les proches aidants puissent recevoir..., que le temps consacré à la personne âgée soit reconnu et qui puissent être entendus dans leurs difficultés aussi. »

31. Comment se fait le partage des tâches et la collaboration entre vous (AS) et les autres professionnels du maintien à domicile avec les proches aidants ?

« C'est très informel, car c'est jamais vraiment dans l'aide du proche aidant mais c'est plus sous forme de ... C'est vrai que le proche aidant à besoin de parler, il va autant pouvoir appeler l'infirmière que moi. Justement on a pas de personne de référence où le proche aidant pourrait appeler si lui a besoin d'aide. » « Ce sera plus le rôle des Associations ? » « Oui »

Avenir à domicile et dans les EMS

32. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées dans votre organisation ? Pourquoi ?

« Alors je pense que ça va exister, quand je vous parle de ce projet. Je pense qu'il y'aura peut-être une infirmière mais je pense que dans le futur y'aura quand-même un assistant social voilà c'est une certaine complémentarité. Je pense effectivement que c'est quelque chose de nécessaire et qui va se développer. Et il va vraiment avoir une prestation qui va se développer une prestation pour les proches aidants de personne âgée et que ce sera vraiment axé sur leurs besoins. »

33. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches de personnes âgées dans d'autres organisations extérieures au domicile comme dans les EMS ? Par exemple, est-ce que vous avez connaissance de cas en EMS où le proche aurait besoin d'aide de la part d'un assistant social ? Pour quoi faire ? Qui s'en occupe actuellement ? Ne serait-ce pas le rôle d'un assistant social ?

« Alors ça je pense que ça serait plus Pro Senectute ou un service qui y ressemble. Parce que c'est vrai que dans le CMS moi j'interviens seulement dans les situations qui sont connues du CMS. Après par rapport aux proches aidants de personne âgée dans les EMS, je pense que oui ce sera un service qui va se développer aussi pour qu'ils puissent être entendus. Parce qu'effectivement dans les EMS au sein même de la structure y'a pas d'AS donc il faut bien qu'ils trouvent quelqu'un pour se renseigner. Après ça peut faire partie de ce nouveau projet d'aider les proches aidants de personnes âgées à domicile et dans les EMS. Parce que c'est vrai qu'en plus, il y a eu régulièrement que je suive une situation d'une personne âgée à domicile qui passe en EMS, on va pas couper le lien tout de suite parce que sous prétexte qu'elle est placée. Je pense que c'est une prestation qui va s'élargir et effectivement les proches aidants auront... peu importe où le proche aidant ou la personne âgée sera pour qu'ils puissent quand-même trouver quelqu'un pour en parler. » « Par exemple, c'est qui actuellement qui s'occupe d'aider le proche aidant à remplir des papiers lorsque la personne âgée est en EMS ? » « Alors souvent le proche aidant soit il va aller demander peut-être même à la direction de l'EMS voir si y'a quelqu'un qui peut les aider. Je crois même qu'ils aident dans ce genre de démarches ou alors Pro Senectute . »

34. Pensez-vous qu'il existe suffisamment de prestations pour soutenir les proches aidants dans le canton du Valais ? Si oui, pourquoi ? Si non, lesquelles faudrait-il développer et pourquoi ?

« Pour l'instant non, heureusement ça se développe donc là effectivement le projet pilote se sera dans l'année 2019 donc après je pense que ça va gentiment prendre forme dans tout le Valais Romand et même en Haut-Valais et puis lesquelles faudrait-il développer, ben je pense qu'il y'ait suffisamment de personnel pour répondre aux proches aidants et les soutenir dans leur accompagnement. Et je pense que c'est important qu'il reste des assistants sociaux dans ce type d'accompagnement. » « Pourquoi ? Qu'est-ce qu'une assistante sociale pourrait apporter de plus qu'une infirmière ? » « Alors je pense, je sais qu'on a des visions différentes de certaines choses et puis voilà l'infirmière a plus le regard sur la santé et l'assistant social a plus un rôle de prévention par rapport aux comportements sociaux, à l'accompagnement fait. C'est connue maintenant que ça peut créer une certaine surcharge. Peut-être qu'une infirmière y prêterait moins attention. Après c'est ma vision. Je pense que l'assistant social est aussi plus là pour dialoguer avec la personne et on apprend aussi ce genre de chose. Après une infirmière elle est plus là quand y'a déjà un problème. Donc peut-être moins un aspect prévention au niveau des proches aidants et des infirmières. »

10.2.2 Fondation pour seniors

Céline en noir

AS en bleu

Pour les assistants sociaux

Avant d'en venir au vif du sujet, pourriez-vous me dire :

- Quel est votre parcours professionnel ? et votre formation de base/continue ?

« Alors au niveau formation de base j'ai une licence en science sociale et pédagogique qui est une formation universitaire à Lausanne dans laquelle nous avons pas mal de stages sur le terrain (CMS et autres). La formation continue, on a de la chance d'avoir une bonne formation continue et de nombreux cours mis en place dans le cadre de Pro Senectute. Donc j'ai aussi fait un brevet en assurances sociales et un diplôme en assurance maladie plus spécifique et aussi un peu plus formée en PNL. »

- Quelle est votre fonction au sein de cette institution ? Depuis quand travaillez-vous ici ? A quel pourcentage ?

« Je suis AS. Vous allez sourire, je travaille depuis 30 ans ici à Pro Senectute. J'ai varié entre 60% et mi-temps.

- Savez-vous pourquoi votre institution a choisi une personne comme vous, une AS, pour cette fonction ?

« Alors aujourd'hui, je pense que c'est évident, les gens sont formés, on a besoin de formation. Y'a trente ans en arrière, quand j'ai été engagée, j'avais postulé une première fois et c'était une éducatrice. Je suis partie sur Martigny et puis j'ai repostulé et ils m'ont engagé cette fois. Pourquoi une AS ? ben j'ai envie de dire c'est évident mais pourquoi c'est évident ? (relis la question de recherche) Je pense que y'a autant de tâches administratives, assurantiels, spécialisée propre à la formation service social autant y'a d'attention à la personne en face, ce qu'on appelle l'accompagnement et puis je vois l'AS plus comme généraliste qu'une infirmière, un éducateur. Moi je dis toujours comme ça, qu'est-ce qui nous a fait.. quand on travail avec les CMS souvent notre porte d'entrée c'est la question assurancielle, financière et puis pour elle, c'est la question de santé. A partir de là, on a un premier sujet spécifique et puis la demande se clôture là ou pas et si la demande se clôture pas et qu'ensuite y'a un accompagnement et bien des fois, il pourra un avis de plusieurs professionnels. C'est mon avis. »

- Que mettez-vous sous le terme de proche aidant ?

« ouh alors un proche aidant c'est une personne qui a trois critères ... Mais bon, je fais partie du comité Proches Aidants Valais et c'est en faisant partie du comité PAVS. Donc c'est une personne qui apporte de l'aide à quelqu'un qui a de la dépendance (Par exemple, je sors avec mes petits enfants, c'est pour ça que je dois filer après. Là je suis pas proche aidante parce que c'est pas un rapport de dépendance qui va durer.) Donc une personne qui apporte de l'aide à une personne qui n'est pas autonome et puis c'est gratuit et dans la régularité. Alors à partir de là, si on regarde les définitions qui sont sur le site PAVS c'est de l'aide régulier. Moi, je me dis quand-même, dans ma tête, que avant de faire partie du comité c'est minimum six heures par semaine. Mais par exemple si j'avais une voisine qui me dirait : moi je suis proche aidante je vais une fois par

semaine faire les courses de mon voisin malade. Peut-être bien qu'elle est proche aidant au niveau émotionnel et tout, moi dans ma tête, je me dirais elle a encore une implication qui est un peu légère. J'essayerai plutôt de me dire pourquoi elle monte autant les tours, pourquoi elle est autant prise émotionnellement dans cette situation, pourquoi elle considère que c'est lourd, car les proches aidants y'a un sentiment de ... » « C'est épuisant. » « Ouais, ouais, donc un peu le côté asymétrique de la relation, l'autre à besoin d'aide, il est en mauvaise santé, le côté gratuité et puis le côté régularité. »

Place, rôle et pratiques

35. Comment est structuré votre service de maintien à domicile par rapport à l'ensemble de votre structure ? Combien de professionnel ?

« Alors la Fondation X, elle intervient effectivement pour le maintien à domicile mais aussi dans les EMS, donc je veux dire... on est pas.. Le maintien à domicile est prôné par le Canton enfin c'est un concept prôné par le Canton et notre service est structuré d'une façon régionale, y'a à Sion, Martigny, Sierre, Monthey, l'Entremont, Saxon et dans le Haut-Valais idem et donc l'idée au départ était justement d'être à proximité de la population au départ, y'avait même un bureau à St-Maurice mais maintenant il est fermé. Donc on est beaucoup de personne à temps partiels, je vous regarderais après. Sur l'ensemble du Valais, on est un peu près d'un trentaine de professionnels mais y'a les temps partiels, l'administratifs et l'animation mais une grande partie d'assistants sociaux. »

36. Quelles prestations sont offertes plus précisément ? Quels professionnels s'en occupent ?

« Alors des prestations d'informations et de conseils, on parle de consultation sociale. Donc c'est vrai, que si y'a un soucis un peu large, on peut dire qu'on est à disposition. Ça peut venir autant de la porte d'entrée des finances (prestations complémentaires, allocation pour impotence), leurs droits (J'ai souvent, je m'occupe de ma maman, à quoi j'ai droit, qu'est-ce qu'il existe). Les prestations alors je dirais l'information et puis on a aussi de l'aide financière qui permet justement si on doit payer un foyer de jour. On offre aussi un accompagnement psychosociale c'est-à-dire on va pas se résoudre à une seule question. Ça m'arrive souvent à la fin de demander si ça va pour vous, si y'a d'autres choses ou si la personne arrive avec plusieurs demandes de voir laquelle est principale. Puis certains auront juste envie de se décharger donc on va proposer des groupes de proches. Y'a beaucoup de choses.» « Est-ce que vous avez une équipe qui va à domicile par exemple composée d'infirmières. ? » « Alors non, pour les infirmières, on travaille avec les CMS. On va à domicile pour un entretien si besoin (donc je propose est-ce que vous préférez venir au bureau ou vous voulez que je vienne, ça dépend du type de sujet. Si on voit que la personne commence à perdre pied) Mais est-ce que vous voulez que je parle que des proches aidants ? Vous voyez si y'a une personne qui a besoin d'aide administrative, y'a pas de proche aidant autour » « Après c'est plus au début général et après plus sur les proches aidants. Par exemple, la prochaine question → » « Après pas que je vous dise de bêtises (elle prend un flyer), vérification assurantiels, besoin d'informations sur ce qui existe (CMS ou des choses privées), un accompagnement, conseil financier et gratuit et j'allais dire souvent les gens parle de bouche à oreille. Rarement si on connait pas, on va venir chercher un conseil ici, si on connait pas du tout quelqu'un qui aurait eu des

informations ici ou qui a été soulagée par la professionnelle. C'est pas la porte d'entrée. « Donc ce qui est financier pour la personne accompagnée et du coup ce qui est conseil c'est plus aussi pour les proches aidants ? . » « Non parce qu'on peut avoir, imaginez une personne en perte d'autonomie administrative (on en a quand-même pas mal), on fait des accompagnements administratifs et bien elle va venir en disant : j'ai reçu ce papier de la caisse maladie et je comprends rien et là on voit que c'est peut-être sur la caisse maladie, les impôts, beaucoup de choses administratives et là y'a pas de proche aidant autour, elle est autonome au domicile mais en perte d'autonomie pour la question administrative par exemple. »

37. Ces prestations, lesquelles sont celles qui concernent directement les proches aidants ?

« Donc, moi dans ma pratique ce que je vois par rapport aux proches aidants c'est que sur admettons dix clients qui viennent, je pense que y'en a six qui sont des proches aidants. Ça veut dire que c'est des gens qui viennent pour le souci de leur maman, pour le souci de ... Donc c'est des gens comme vous et moi qui se retrouvent du jour à l'autre avec des parents qui vont moins bien et puis qui se disent mais comment je vais m'y prendre, comment est-ce qu'on fait face. Mais y'a l'autre moitié qui vit bien, voilà j'ai un souci, ce problème-là. Donc s'ils viennent, c'est souvent pour les 4èmes âges. Ceux du 3^{ème} âge viennent pour eux-mêmes. Donc voilà les prestations. Pour être un peu plus précis, des informations, des solutions dans le répits, informations sur l'entrée en EMS, ... ».

38. Par exemple, est-ce que vous allez au domicile du proche et de l'aidé ³? Si oui, est-ce que cela vous paraît bénéfique en termes d'éléments pertinents récoltés ? Si non, est-ce que vous trouverez cela bénéfique ?

« Donc voilà, si on est en termes de proches aidants. Pour le proche aidant, non, je préfère presque être au bureau parce que y'a des thèmes que l'aidant ne va pas aborder quand il est à côté de l'aidé. Et que moi aussi pour pas enfoncer la tête. Ici ça peut être assez cash. Ensuite je propose à la personne : est-ce que vous arrivez à redire ça à l'aidé ? Par exemple que vous êtes épuisé et qu'il faut, pas qu'il faut, l'idée serait de mettre en place un court séjour par exemple et si la personne me dit : à moi c'est inabordable, elle va tout refuser, elle veut rien, ect, on en discute si c'est moi qui vient en discuter, est-ce qu'on repasse par le médecin, l'équipe du centre médico-social peuvent en parler, ect, ect. Donc ça va dépendre. En terme d'éléments récoltés, je me dis par rapport à la thématique du proche aidant, c'est quand-même le niveau de fatigue qui va jouer donc euh le niveau de besoin. Sur une situation, on n'a pas les mêmes besoins, ressources donc euh... Après c'est vrai que si on était un petit peu plus, on voit aussi ce qui se passe entre l'aidant et l'aidé, sur un court moment. Style une réponse, une demande de l'aidé et l'aidant répond : t'as qu'a te débrouiller. On voit aussi peut-être le niveau de ... pas le niveau mais comment la personne agit, est-ce qu'elle est ajustée ou pas. C'est vrai que le domicile, on a beaucoup d'éléments importants mais je me dis là y'a souvent le CMS qui est et puis qui a déjà fait des propositions d'aménagement et tout ça, eux s'ils sont dans la situation, ils voient beaucoup de choses. Mais c'est sur qu'aller à domicile c'est... mais je me dis pas

³ J'ai vu en France, l'AS va à domicile du proche aidant et de l'aidé afin d'avoir une vision précise de la situation.

spécialement Élise fait le tour pour aller voir ce qui se passe à domicile. J'ai pas ça en tête. Pour moi c'est si ça arrange la personne si ça l'arrange pas spécialement, je préfère autant la voir à mon bureau, gain de temps et comme je vous ai dit ça permet d'aborder des sujets émotionnellement... la personne préfère, il me semble, parce qu'elle se dit ah je quitte un moment mon quotidien si c'est pas trop loin pour venir. Et puis y'en a d'autres, c'est pas qu'ils insistent mais il disent : ah j'aimerais bien que vous veniez, que vous voyiez. Là je comprends qu'ils ont presque besoin d'une valorisation, pas une valorisation mais une reconnaissance, de voir comment est la tâche pi que c'est ... voilà.

39. Faites-vous de la prévention pour les proches aidant(e)s (prestations à disposition, associations existantes) ? En quoi consiste-t-elle ?

« Pour moi la prévention, on en fait avec le proche aidant dans le sens de parler de la ligne d'écoute téléphonique de l'Association, de parler des groupes de paroles, d'insister que ça n'arrive pas qu'aux autres. Par exemple de transmettre le bouquin qui vient de sortir, de transmettre des témoignages et c'est vrai quand on transmet ça les gens se disent ah ben ouais s'ils me transmettent c'est que je ..donc de la prévention, je pense qu'on en fait mais en terme de prévention vous vous imaginez euh j'arrive chez une personne et je vois qui y'a un proche aidant et je fais de la prévention ? » « Oui, avant qu'ils soient épuisés en fait. » « Alors là oui, on essaie. » « Lui proposer tout ce qui existe. » « Oui, oui. Moi je pense que même si on vient sur un sujet spécifique, l'autre jour c'était quoi ... Ben voilà typique, une dame, une jeune dame qui vient qui me demande pour faire une allocation d'impotence pour son papa qui est à l'hôpital qui va très mal, ect. Et puis allocation pour impotence ça veut dire qui faut avoir besoin d'aide depuis une année voir plus et bien là, on fait cette allocation, on va droit au sujet et puis ensuite je lui demande : et vous comment vous allez ? Et puis là si on regarde un petit peu la personne et qu'on est pas sur la tâche à accomplir, ça dépend un peu , je vais très bien, je dois partir et puis là elle m'a un petit peu dit : je suis très fragile parce qu'effectivement on avait déjà fait une demande pour sa maman qui était décédée, elle a perdu son grand-père et sa grand-mère dans l'espace de trois ans, auxquelles elle était très très proche. Elle était... elle m'a encore confié que y'avait une de ses filles qui a eu un problème de santé qui était hospitalisée, qu'ils attendaient les résultats des analyses et elle entre-temps c'est une femme seule, séparée qui doit assurer un travail. Elle a eu deux hospitalisations, pour moi c'est évident que c'est de l'épuisement, un zona, elle fait quand même les liens, c'est quelqu'un de très fort. Donc je veux dire la personne rentre ou rentre pas puis là ça permet de, elle voit pas trop de solutions mais de, je pense quand-même d'être entendue dans le quotidien, de se décharger, moi je me suis dit, noter dans mon agenda tient elle va avoir les résultats et je lui ai demandé si je pouvais me permettre de la rappeler et elle m'a dit oui volontiers, ect. Ça passe ou c'est ce qu'on appelle de l'accompagnement quand-même. C'est vrai que je vois de plus en plus, ben l'autre jour aussi maintenant la personne est décédée mais quelqu'un m'a signalé : écoutez là, la proche aidante est épuisée, le mari est très malade, elle attend votre coup de fil. Bon alors je l'appelle mais je me demande si elle a envie que quelqu'un qu'elle connaît pas l'appelle. Mais effectivement, elle avait besoin de parler, elle était contente de parler à une professionnelle. À la fin je lui ai dit y'a rien à mettre en place parce que de l'aide, elle en voulait pas spécialement mais par contre je lui ai demandé : Est-ce que vous voulez que je vous rappelle dans deux semaines ? Elle me dit ah ouais

volontiers. Et comme ça jusqu'au décès, y'a eu ces téléphones. Maintenant je vais j'appeler pour voir comment elle va. C'est vrai que c'est quand-même de l'aide au proche aidant qui accompagne des gens malades puis un jour, chaque fois à la fin du téléphone je lui demande : Est-ce que vous voulez que je vous rappelle ? Je vérifie, si c'est pas le soucis de ouh c'est l'assistante social ou si elle a plaisir de s'arrêter un petit moment au téléphone pour transmettre ce qu'elle ressent. Je dirais y'a rien dans le faire concrètement parce que le soucis de départ de celui qui m'a signalé la situation qui m'a dit de l'appeler. L'idée de départ c'est qu'elle était fatiguée alors ça été de se dire on organise des transports puis en fin de compte, elle avait un joli réseau et elle voulait pas ce genre de chose. Donc c'est vraiment que de l'aide émotionnel, du soutien émotionnel. Et je pense que c'est de la prévention quand on... Denouveau notre rôle si je repense à l'autre personne, quelles sont vos ressources, elle m'a dit mon pilier c'est la famille et une philosophie de vie, mon grand-père disait toujours : Le bonheur est une question d'état d'esprit, quand ça va, ça va mieux. Et puis vraiment elle vi ça, elle se dit aujourd'hui c'est dure mais ça va, si je dis que ça va pas, ça ira pas mieux donc ça va et ça va mieux.»

40. Pouvez-vous me raconter une situation typique de ce que vous faites concrètement pour accompagner les proches aidants ?

Cf. font de la question 5

41. Au-delà de ce qui est prévu par votre organisation, faites-vous parfois d'autres choses pour accompagner les proches aidants à domicile ? Quoi et pourquoi ?

« Alors moi c'est vrai que je ferais deux trois choses autres que. Pour moi, de nouveau la visée, elle est le soutien et que la personne, elle ait..., qu'elle se sente pas juste un client de l'aide social. Je me dis, pas avec tout le monde, avec certains faire les démarches et ouf ça suffit., mais si je sens au niveau émotionnel ou que la personne a besoin d'un petit peu plus moi je vais noter dans mon agenda prendre des nouvelles, ce qu'on doit peut-être faire. Je le fais pas systématiquement. Donc en plus, par exemple, je vais vous donner une petite situation mais ça c'est pas un proche aidant. Une personne qui est sortie de l'hôpital de Malévoz qui est connu de l'hôpital et me demande de préparer le retour à domicile. Donc il se retrouvait sans logement et sans aucun réseau tellement il avait tiré sur la corde et du coup, moi je l'ai senti hyper fragile donc je me disais qu'il y'a de forts risques que ça n'aille pas. Après on lui a trouvé un logement sur Riddes donc c'était plus du tout ma commune, normalement ça aurait été ma collègue. Du côté assurantiel a été mis en place une curatelle. Moi dans ma tête je me suis dis il faut que je garde le contact. L'idée c'est que ça reste pas que Monsieur X mais un client que l'assistante sociale est contente de connaître. Et donc je veux dire, je lui ai demandé de me téléphoner encore de temps en temps régulièrement et parfois c'est moi qui lui téléphonais et ça depuis 5-6 ans et là je vois que maintenant, il a remonté la pente, il a repris des activités. Denouveau avant il était assis toute la journée à attendre, aucun ami, il était ... et donc de savoir comment il va, des échanges sur le sens de la vie, le pourquoi et puis maintenant, il fait partie d'un groupe, il y va. Il m'envoie beaucoup de photos des balades qu'il fait. Voilà je sens que si maintenant je venais à disparaître, il s'en sortirait. Maintenant, je vais le verbaliser qu'il a plus besoin de moi mais s'il souhaite toujours m'appeler, il le peut. Je pense aussi à une dame qui menaçait de se suicider. Elle était proche aidante et a perdu son mari. Je

pense que sans le vouloir, elle était épuisée et j'avais pas repéré tous les enjeux. Elle a peut-être un peu des maladies, bref j'en sais rien. Suite au décès, elle a décidé d'en finir, donc de se suicider. Le problème c'est qu'elle l'avait dit à tout le monde et puis pour moi le fait qu'elle en parle autant c'était ... donc date, moyen, tout était.. donc pour moi, la période d'avant je l'avais beaucoup rencontré, le jour là je serais présente à son domicile. Entre temps j'ai contacté son médecin. Elle voulait d'hospitalisation. Et à la fin, elle a accepté l'hospitalisation et maintenant, cette dame me remercie toujours que j'étais son petit ange gardien. Elle s'est remarié après. Donc pour dire que voilà, on fait quand même des choses qui sont pas dans notre mandat et puis je pense que toutes mes collègues font ça.»

42. Rencontrez-vous des difficultés dans ce travail d'accompagnement des proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ?

« Comme ça, on travaille sans mandant donc soit la mayonnaise prend soit elle prend pas. Donc moi je me dis souvent, Élise toi t'as pas envie de conseils alors les gens n'ont peut-être pas envie de conseils. » « Par exemple, des fois est-ce que vous avez des problèmes, vous voulez proposez des prestations et ils refusent ? » « Alors pour moi c'est pas une difficulté mais une réalité. C'est le 80% des proches aidants qui ont de la peine à prendre. C'est une question aussi émotionnelle. Moi j'ai été aussi proche aidante donc ça aussi ça a changé ma vision, ma belle-maman qui a eu une maladie d'Alzheimer pendant six ans. Donc j'ai vu depuis l'intérieur et les réactions des professionnels m'ont énervée et maintenant souvent je me dis, fout pas une pression de plus au proches aidants. Parce qu'on est fort sans le vouloir, on veut tout aplanir, franchement. S'ils prennent pas, ils prennent pas c'est leur droit. Moi mon rôle, j'ai suivi aussi un cours pour former, un cours canadien « prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre » l'idée c'était de former des professionnels pour former des gens dans leur région. J'étais la seule valaisanne et j'ai utilisé ce programme pour moi, au bureau avec les proches aidants. J'avais des outils et on voit bien comment bien réagir face à la résistance. »

43. Finalement, comment qualifierez-vous votre rôle dans l'accompagnement des proches aidants ? « Pour moi, ah oui j'en reviens, dans ce cours ce qui était relevé, important pour les proches aidants c'est de cibler si on est sur quelque chose, si la difficulté exprimée elle est de type résolution de problème donc qu'on peut changer ou est-ce que la solution elle est de type, on peut pas changer alors on doit aller dans l'interprétation, dans la vision autre de la situation. Imaginons, ah je supporte plus mon mari, il fait plus rien alors on se dit qu'on va travailler avec la personne que c'est la maladie et qu'on va pas pouvoir changer, comment elle peut se protéger. Et là un des autres outils c'est la valorisation, montrer la tâche quotidienne pour tout. Mais les tâches qui sont quotidiennes, elles ont une utilité au niveau social, valeur. Valorisation de l'engagement fourni bénévolement. Ceux qui voient plus la valeur, le vivent mieux. Donc mon rôle pour moi, c'est le soutien. »

Faites-vous des démarches avec ou pour les proches aidants ? Lesquelles ? Pourquoi ? « Alors oui, je sais pas si je suis protectrice non mais je crois. Alors ça dépend des proches aidants. Certains, y'a une formule, il la remplisse et c'est bon et d'autres émotionnellement ils en sont juste là et pourquoi je le fais parce que je me rends compte que sinon ça fait énormément traîner les choses. Alors quand je sens que émotionnellement c'est dur, je leur dis allez on le rempli

ensemble et après on a du temps pour autre chose. Nous on en fait des dizaines et des dizaines, on sait comment remplir et ce qu'il faut dire. (inscription au home, évaluation de PC, PC, API, ...). Quand je vois que ça leur prend une énergie folle et nous on fait que ça. »

Proches aidants et profil

44. Combien de proches aidants suivez-vous ? « Beaucoup de proches aidants mais dans le suivi c'est-à-dire que ça peut venir pour une demande précise et après on les revoit pas. Donc dans le suivi, un peu plus serrée, hum, ou je porte un peu le souci, trois. Avec ces personnes, j'utilise ce programme que j'ai suivi. » Quelles sont les profils de ces proches aidants ? « Alors une dame qui accompagnait son mari qui est maintenant au home et elle visiblement elle vient mais je la cherche pas. C'est elle qui me téléphone. Y'a encore la réaction avec les soignants et elle a besoin de s'exprimer. L'autre, elle a pas mal de ressources. Une autre dame a de grosses difficultés de santé et qui est à bout et là moi mon rôle c'était le lien avec le réseau (médecin, ...). Elle se met une forte pression car elle aimerait que ses enfants voient comme elle car ils ont d'autres idées » « Est-ce qu'on pourrait dire qu'ils sont plutôt isolés ? » « Oui, si on sent le soutien de la famille, nous on donne quelques informations et ils viennent chercher. Maintenant si on sent qu'ils sont isolés ou qu'on a pas le soutien de la famille ou qu'on rame à contre sens, ouf. Mais faudrait que je jette un coup d'œil, y'en aurait un peu plus. Nous la différence avec les infirmières c'est qu'on est dès le départ et on suit la situation, des fois c'est 10-15 ans. »
45. Par quels biais les proches aidants ont entendu parler de votre service ? « Souvent c'est par l'Allocation pour impotence. Ici on a fait un grand travail y'a quelques années en arrière suite à un travail de la HES qui disait que les API n'étaient pas demandées à domicile. Du coup j'ai interpellé mes collègues du CMS, maintenant qu'il existe l'API faible signalez, regardez ceux qui ont la douche, l'aide au déplacement. Alors pendant 2-3 ans, elles ont fait des listes qu'elles nous transmettaient et elles en parlaient. Les gens nous appelaient ou on les appelait. Maintenant je crois qu'on le fait plus, elles sont surchargés. Mais je crois qu'ici je suis assez reconnue comme Madame API et c'est une porte d'entrée à mon avis, ça permet de faire quelque chose de concret, de leur donner des informations, de voir dans quelle situation ils sont et eux de connaître un professionnel. » « Mais ça sera directement le proche aidant qui va vous appeler ? » « Alors ça peut, on avait fait une brochure l'année passée pour l'API, ça vient soit du CMS, soit les voisins et souvent aussi, je travaille depuis plus de 30 ans et je pense que je suis connue. » Et à quel moment font-ils appel à vous ? Et pour quelles raisons font-ils appel à vous ? « Urgence, ils appellent le médecin. C'est vraiment quand y'a une demande d'API ou quand ils envisagent le placement. Plutôt pour la question administrative ou financière. Avant on avait les court séjour mais c'était le prix coûtant alors c'était pour ceux de Genève qui venait en vacances ici. Maintenant qu'il est à 50.- par jour, c'est rempli et maintenant ils vont passer à 40.- pour les foyers de jour. Moi j'ai souvent proposé au canton qu'il faudrait offrir une journée ou plus gratuite. Ça ferait connaître les structures, et je me dis quand il y a un truc gratuit on se dit ah c'est nécessaire. Souvent on résonne comme ça. Si le vaccin de la grippe est gratuit, bon je le fais

ou je le fais, si le canton met gratuit c'est que c'est bien. Payant c'est du surplus, tu le veux ou pas. »

46. Quelles sont les principales demandes des proches aidants ?
Cf. question 11

Place de l'AS et autres professionnels

47. Quelle est la plus-value du service social auprès des proches aidants de personnes âgées ?

« Pour moi ben c'est des compétences précises. La plus-value je pense en assurantiel on a un plus. Des compétences précises, des dossiers complexes et nous on va jusqu'au bout . Après je dirais que la plus-value émotionnelle peut être fournie par Pierre, Jean, Jacques après c'est nous, une infirmière, la ligne d'écoute.»

48. Comment se fait le partage des tâches et la collaboration entre vous (AS) et les autres professionnels du maintien à domicile avec les proches aidants ?

« (grimace) et bien. Denouveau, moi on me connaît dans la région mais sur les 60 de l'équipe, vous voyez le décalage. On peut pas connaître tout le monde. Aujourd'hui, une de mes difficultés, jusqu'à y'a 5-10 ans en arrière, j'allais me présenter et maintenant je suis plus repassée, j'ai pas d'excuse mais je suis pas repassée. Donc la collaboration avec les anciennes, celle qui fonctionne un peu comme moi, et ici on a pas mal d'anciennes. C'est peut-être pour ça que je suis pas repassée parce qu'elles me connaissent, elles me contactent toujours. Mais les nouvelles, je les connais pas et j'ai pas d'appel. Je sais pas si c'est lié à l'effet générationnel, si c'est le fait que je me suis pas représentée mais même si je me présente, tu vois elles sont 60 et c'est trois équipes, mais la collaboration se passe bien car j'ai confiance en elles, parce que je vois que se sont de bonnes professionnelles. Une chance aussi, le bureau des infirmières est à Sembrancher et elles ont un bureau dans chaque commune. Là il est à côté, alors si elles sont là, je vais toujours le dire bonjour. Donc ça se passe bien mais je parle peut-être d'un beug. Elles elles savent pas qui je suis et moi je sais pas qui elles sont et qui elles suivent. » « Donc ça créerait pas un, par exemple elles voient une situation et elles savent pas qui appeler et du coup la personne qu'elles vont voir elle reste sans information ? » « Non mais elles, elles fournissent beaucoup de choses aussi. » « Par exemple tout ce qui est assurance, par exemple elle voient qu'une personne a besoin d'une API. Elles, elles pourraient pas le faire. » « Non, elles me les envoient, si elles y pensent. On a plus mis en place systématiquement. Les plus anciennes, elles vont me le signaler et celles qui n'y pensent pas, pas. » « Ça peut créer des inégalités. » « Evidemment. Non aujourd'hui, on a pas les moyens d'une systématité et moi je pense en plus que toutes les AS du Valais, vu qu'on a mis cette systématité y'a quelques années, je serais curieuse de savoir mes collègues mais moi j'en fais le triple ou quadruple de toutes les autres. Si elle vous a dirigé vers moi pour les proches aidants, je pense que c'est aussi un peu pour ça. Mais voilà on fait avec les moyens du bord.

Mais voilà, il y a une bonne collaboration mais elle est pas, comment j'ai envie de dire ça, pour aller un peu plus finement, il faudrait un peu plus de poste.

Avenir à domicile et dans les EMS

49. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées dans votre organisation ? Pourquoi ?

« Alors euh, je sais pas si ce sera la Fondation car on est axé sur les personnes âgées et pas les proches aidants. C'est vrai, à un moment donné pour moi, une des grosses difficultés c'est le nombre de gens qui tourne autour dans une situation. Dans le maintien à domicile ça peut être conséquent. C'est important d'avoir des références et puis de suivre une situation comme un case manager. Donc ça c'était un des besoins mais c'est toujours la question des sous. Ouais vraiment avoir une personne qui fasse de la coordination. C'est dans notre rôle des fois, la coordination, c'est-à-dire, savoir qui fait quoi le redire à l'autre, retéléphoner. Ça pourrait être aussi, ah on avait essayer de mettre en place un cours dans un EMS pour apprendre aux personnes, comme de psychoéducation, apprendre à nager et pas seulement le dire mais accompagner. Mais y'a pas eu suffisamment de participants. C'est une thématique qui est pas plus importante que la thématique Alzheimer, maltraitance ou des directives anticipées, tu vois. Donc ce que je vois qu'on fait dans toutes ces choses, c'est qu'on a plutôt une personne qui est un petit peu référente sur une thématique. Chacun a le maximum d'informations et transmet aux autres collègues.

50. Comment envisagez-vous l'avenir des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches de personnes âgées dans d'autres organisations extérieures au domicile comme dans les EMS ? Par exemple, est-ce que vous avez connaissance de cas en EMS où le proche aurait besoin d'aide de la part d'un assistant social ? Pour quoi faire ? Qui s'en occupe actuellement ? Ne serait-ce pas le rôle d'un assistant social ?

« Alors nous, on intervient dans les EMS. Euh... » « Par exemple est-ce que vous imagineriez une AS dans un EMS ? qui gérerait tout. » « Oui, oui, moi je pense que nous intervient mais à un moment on a eu des aller-retours. On intervenait, après plus parce qu'on était plus payé par la Confédération et maintenant on est payé par le Canton alors on peut y aller. Mais on voit des aller-retour dans l'accompagnement et dans les EMS ce qu'on fait où au départ, les 6 premiers mois, les questions administratives et aider les gens. Donc nous on a aussi tout un programme avec eux, y'a un AS à l'hôpital qui travaillent avec les infirmières de la SECOSS. Quand on parle de liste d'attente, y'a mon collègue qui prend contact avec les familles pour savoir s'ils ont besoin de quelques choses si y'a encore des choses à régler, il contacte d'après les régions. Donc on a vraiment

systematisé ça. Alors ça se peut que ce soit quelqu'un dans l'EMS. On sait maintenant, j'avais pas pris conscience avant ce cours, mais les proches aidants ont encore beaucoup de stress après l'entrée en EMS. Y'aurait de quoi faire. Et c'est pour ça que ici l'EMS m'avait interpellé en me disant voilà tu connais bien la problématique, on a mis sur pied une conférence avec des cours pour soutenir les proches aidants dans l'entrée en EMS et que 4 participants... Donc y'a beaucoup de propositions mais les gens sont encore pas prêts de prendre. Ça pourrait être, car de plus en plus, un EMS mandate par exemple un 20% à l'institution pour ça. »

51. Pensez-vous qu'il existe suffisamment de prestations pour soutenir les proches aidants dans le canton du Valais ? Si oui, pourquoi ? Si non, lesquelles faudrait-il développer et pourquoi ?

« Alors moi, au niveau prestations, on a fait un grand pas. Prestation qui manque, c'est les transports. Nous dans notre région ici, on voit comme on est coincé. On a une structure de jour donc accueil de jour mais si on habite Liddes et qu'il faut amener son et puis les bénévoles arrivent pas à assurer. Pour les proches aidants, moi je vois, je l'ai vécu si on me dit on va vous soulager mais il faut amener votre grand-maman pour 10h et la rechercher à 16heures (Soupirs). C'est pas de l'aide. Parce que grand-maman veut pas venir, ect, ect donc à partir de là, si le transport est organisé et le retour ça commence à être un peu plus jouable. Ce que je vous ai dit avant, que le Canton dise tient un proche aidant, à partir d'un degré d'impotence, y'a tant de jour gratuit. Si c'est gratuit, on se dit que c'est nécessaire. Imaginons que l'école serait pas gratuite, vous croyez que tous les enfants iraient ? moi je peux le faire l'école à la maison. » « Par un jour gratuit, vous entendez un jour gratuit de quoi ? » « Le foyer de jour. » « Parce que moi, dans mon travail, j'essaie aussi de faire la différence entre, le foyer de jour c'est pour la personne âgée et pas directement pour le proche aidant. » « Pour moi, c'est pour le proche aidant parce qu'il est pas captif. Parce que quels sont les ressentis des proches aidants ? A ton avis ? » « De l'épuisement et puis de la loyauté. » « Beaucoup de culpabilité. Est-ce que j'ai droit de prendre ou pas. Mais tu vois, le proche aidant, il est tiraillé entre « j'en peux plus » et puis son devoir de loyauté. Il est captif parce qu'il peut plus sortir, il est tellement fatigué que quand il peut sortir, quand il est libre il sait plus que faire, il se sent démuni et puis il se coupe des réseaux parce qu'il peut plus aller. C'est trop compliqué. Donc petit à petit isolement, médicaments pour tenir, maladie qui arrive, fragilisation. Le problème c'est quand la personne va en court séjour, on doit se demander comment on fait pour que le proche aidant tourne pas en rond. Moi ce que je voulais dire, c'est si l'aidé aurait un jour gratuit, c'est plus dans la mentalité qu'on se dirait c'est comme l'école. Un jour par semaine ça serait fixé dans la loi, comme un jour de week-end des proches aidants. » « L'aidant se sentirait un peu plus reconnu du coup. » « Aussi, (elle m'imprime une feuille). Mais le transport ça c'est quelque chose, ça sera la prochaine étape du canton. » « Vous vous

faites une distinction entre les prestations directes et indirectes aux proches aidants ou pour vous c'est tout lié ? . » « J'aurais envie de dire qu'elles sont toutes directs » « Moi ce que j'entends par direct c'est la personne est en court séjour et cela permet de soulager directement l'aidant. Par exemple pour tout ce qui est des papiers administratifs, PC c'est l'aidé qui touche mais ça aide indirectement l'aidant. » « Oui parce que le jour où on fait une demande de PC, je vais présenter à l'aidant ce qu'il peut déduire de sa déclaration fiscale. Et puis je vais lui dire aussi, cette argent n'est pas fait pour être mis sur un compte, comment ça se passe. Donc moi je fais tellement la distinction, pour toi c'est ce qui va à l'aidé et ce qui va à l'aidant. Alors prestations pour les aidants y'a la ligne téléphonique et groupe de parole et puis ce qui a été mis en place lors de la journée des proches aidants, la journée au musée Chaplin, ça c'est directement pour l'aidant. Sinon c'est souvent des prestations adressées à l'aidé qui n'en veut pas, que le proche aidant n'ose pas imposer. C'est pas facile, on est dans un rapport de dépendance, prendre du temps pour se relaxer, s'amuser alors que l'autre est dépendant. Est-ce que c'est pas honteux de sortir avec mes copines ? Je raconte encore juste ça, on a un groupe d'accompagnement et de relève bénévole qui a été mis en place y'a trente ans, un groupe d'accompagnement de personne en fin de vie, c'est-à-dire qu'on était disponible pour les gens qui prennent en charge une personne ou un enfant dépendant pour les soutenir. Ce groupe existe toujours et maintenant en plus de ça , on a loué un petit espace et puis 2 fois par semaine, c'est une espace où ils peuvent venir manger, et on avait une petite soirée où on a travaillé sur qu'est-ce que ressent un proche aidant. Et ben, une grande partie, comme elles étaient bénévoles, elles ont parlé du plaisir d'aller rendre service à l'autre, de la gratification qu'on retrouve, la joie, ect, des sentiments très positifs. Et puis une ou l'autre personne qui sont proches aidantes ont aussi parlé de ce sentiment, de ne pas avoir ce goût spontané de prendre soin et que c'est difficile de ressentir ça. Je dois aller m'occuper de ma maman, ce terme de « je dois aller et j'en ai pas envie » et j'aimerais pas ressentir ce sentiment là et c'est pas normal que je n'ai pas envie. Et les autres te disent : ah mais aider les autres ça doit être valorisant. Et c'était assez joli de voir celles qui disaient le côté de la valorisation avait de la peine à attendre les sentiments négatifs et pénibles. Mais j'ai trouvé rude, il faut faire face à ce que je ressens, aux différentes visions des professionnels et puis à l'entourage qui va te dire plein de choses et à chaque fois c'est le proche aidant qui le prend en plein poire. Pas y arriver, demander de l'aide c'est pas facile. On croit que c'est facile. Voilà j'espère avoir été précise.

10.2.3 Association Proches Aidants Valais

En noir → Céline

En bleu → Monsieur Julien Dubuis

Pour l'association Proches Aidants Valais :
<p>Avant d'en venir au vif du sujet, pourriez-vous me dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel est votre parcours professionnel ? <p>« Alors il est pas du tout dans le social, j'ai fait une formation de Master en biologie à l'Université de Lausanne ensuite j'ai fait une formation pédagogique à la HEP Valais et aujourd'hui, je suis enseignant, politicien et je suis arrivée là Président de l'Association. » et votre formation de base/continue ? « Alors dans le domaine de l'enseignement oui mais pas dans le domaine du social. »</p> - Quelle est votre fonction au sein de cette association ? Depuis quand travaillez-vous ici ? « Je préside cette association depuis le début donc depuis 2016 . » A quel pourcentage ? « J'ai pas de pourcentage.» - Que mettez-vous sous le terme de proches aidants ? <p>« Alors on met toutes les personnes qui viennent en aide à une autre ,par défaut ou par choix plus par défaut aujourd'hui que par choix, afin de pallier à un problème d'autonomie. »</p>
<p>Organisation</p> <p>9. Qui sont les différent(e)s professionnel(le)s de votre association et leurs formations ?</p> <p>« Alors aujourd'hui, on a que une professionnelle administrative, c'est notre secrétaire générale. Sinon le reste, les membres du comité sont tous bénévoles et elle, elle est à 20 % aujourd'hui et à 30% l'année prochaine » Que fait-elle plus particulièrement ?</p> <p>« Alors plus la partie administrative de l'Association donc la communication, la réorientation des personnes qui cherchent des conseils ou de l'aide et puis la partie comptabilité. » « Et le comité ? » « Le comité c'est plus la stratégie que plutôt de l'opérationnel. » Pourquoi pas d'AS ? « Alors pourquoi pas ou pourquoi aujourd'hui pas, tout simplement parce qu'on a des moyens financiers limités et le but premier de notre association c'était de défendre les proches aidants sans forcément fournir des prestations au départ, les prestations sont fournies plus par les AS de Pro Senectute, la Croix-Rouge ou d'autres associations qui viennent en aide directement aux proches aidants. Et nous, on a plutôt axé aujourd'hui sur deux prestations : la ligne d'écoute et groupe de parole qui sont gérés par une personne qui est mandatée par notre Association donc elle est pas engagée par notre Association et à terme peut-être qu'il y aura d'autres prestations qui seraient développées où là on pourrait faire appel à des AS mais en tout cas aujourd'hui le but était de consolider ce qui existe sur le terrain plutôt que de proposer directement de nouvelles prestations. »</p>

10. Pourquoi avoir créé un tel service ?

« Alors notre Association a été créé car en Valais, il n'existait pas d'Association pour les proches aidants et puis comme la thématique devient de plus en plus importante et ces personnes ont une place de plus en plus importante dans le réseau sanitaire, on s'est dit qu'il fallait faire quelque chose pour ces gens. D'où est partie la création de l'Association. »

11. Comment se fait le partage des tâches et collaboration entre votre association et les services sociaux ? Comment se passe cette collaboration ? « Alors on n'a pas une collaboration directe, on a plutôt une collaboration globale avec les différents acteurs via un groupe d'accompagnement qui existe, c'était le groupe de travail au départ qui a été mis en place par l'Etat du Valais pour créer le concept proche aidant – bénévole. Quand ce concept a été rendu, ce groupe de travail a été switcher en groupe d'accompagnement qui a pour but de faire collaborer l'ensemble des acteurs qui interviennent en faveur des proches aidants donc que ce soit les CMS, les EMS, Pro Senectute, Croix-Rouge, Alzheimer Valais pour essayer de voir ce qui peut être fait en commun pour justement améliorer le quotidien de ces personnes. » « Et avec ça vous avez des réunions ? » « Deux par année. Le but c'est la première de faire un bilan sur l'année précédente, propositions pour l'année et l'autre c'est des propositions pour la journée inter-cantonale du 30 octobre. »

12. Par quels biais les proches aidants ont entendu parler de votre association ?

« Alors soit par le site internet, soit par les médias, soit par les flyers qu'on a eu et c'est clair que là-dessus on doit encore travailler pour arriver à améliorer la communication et arriver à toucher les proches aidants. »

Rôle et pratiques

13. Comment répondez-vous si une personne à une demande administrative (demande d'API ou de directives anticipées par exemple) ?

« Alors aujourd'hui, on va plutôt les renvoyer auprès d'Associations qui propose ça, comme Pro Senectute, Croix Rouge. C'est pas nous directement qu'on va faire le lien, enfin c'est pas nous qui allons proposer ce service là. »

14. Par quels biais accompagnez-vous les proches aidants ? (Entretiens, réseaux/réorientation, ...)

« Alors on les accompagne soit par la ligne d'écoute soit par les groupes de parole là c'est plus pour décharger leur fardeau quotidien et puis ensuite par une permanence un jour par semaine ici au bureau où on peut les accompagner ou les réorienter vers ce qui existe aujourd'hui dans le réseau. Mais on n'a pas une prestation avec une ou un AS qui pourrait venir en aide directe à ces personnes. »
« Est-ce que c'est un choix en fait d'avoir mis les bureaux de l'Association proche de Pro Senectute ? » « Alors oui c'est un choix au départ pour créer le réseau. La proximité fait qu'on collabore avec les différentes Associations qui sont ici et puis le but c'est encore d'accentuer cette collaboration en regroupant dans un futur projet la Croix-Rouge toutes les associations qui viennent en aide à la personne âgée que ce soit de proche aidant de personne âgée ou la personne âgée en général. Alors ça c'est vrai que c'est un des projets qu'on a. »

Avenir

15. Comment envisagez-vous l'avenir de votre association ? « Alors dans un premier temps, déployer l'Association dans la Haut-Valais pour avoir une couverture territoriale complète. Aujourd'hui on a des liens avec le Haut-Valais avec une personne du comité qui vient du Haut-Valais mais il faudrait une coordinatrice pour vraiment avoir un encrage là-haut, ça c'est déjà les premières évolutions qu'on aimerait avoir. Ensuite c'est de poursuivre le développement de nos prestations donc la ligne d'écoute et les groupes de parole à l'échelle du Canton et puis ensuite ça dépendra des moyens financiers qu'on aura à disposition pour éventuellement voir si y'a des prestations à développer dans un proche avenir. Voir lesquelles et comment on les développera. » Et au niveau des professionnels pouvant y travailler plus tard ? « Alors ça pourrait être des assistants sociaux qui viendrait en aide directement aux proches aidants ou ça pourrait être typiquement des personnes qui pourrait faire de la relève de garde, venir aider ponctuellement. »

16. Avec l'augmentation des personnes âgées est-ce que vous pourriez envisager d'engager des assistants sociaux ?

« Alors j'ai envie de dire à l'avenir, tout est envisageable. Aujourd'hui en l'état, non, au niveau financier et on vient de démarrer. A l'avenir ensuite, toutes ces questions seront posées et on verra sur le moment et en fonction de ce que les autres Associations qui sont dans le réseau. Le but s'est pas de faire des doublons, c'est de vraiment créer la collaboration. »

« Et puis un peu pour compléter, moi dans mon travail je fais une distinction entre l'accompagnement directe aux proches aidants et indirecte. » « Oui » « Donc par exemple, directe je vois tout ce qui est groupe de parole, ligne d'écoute et indirecte c'est par exemple l'aide administrative à la personne âgée qui soulage le proche aidant. » « Alors cette aide administrative à la personne âgée aujourd'hui c'est Pro Senectute qui va le faire. Aujourd'hui, nous on va vraiment rester centré sur le proche aidant lui-même et puis l'aide indirecte c'est l'aide à la sensibilisation, à la prise de conscience que la personne est proche aidante. C'est aussi là-dessus qu'on va mettre l'accent et l'énergie. Faire prendre conscience à la population proche aidante qu'elle l'est et puis qu'elle peut demander de l'aide. »