

TRACK PROJECT

TRAINING AND RECOGNITION OF INFORMAL CARERS SKILLS

TANGIBLE RESULT 5 REPORT ON FOCUS GROUPS

TR 5 REPORT ON FOCUS GROUPS

Deliverable Title	TR 5 Report on Focus Groups
Deliverable Lead	IPERIA
Related activity/deliverable	O2 The Informal Caregivers training programme
Author(s)	Sandrine Leroyer
Reviewer(s)	Annekatriin Wein
Dissemination level	Confidential

Abstract

This report will gather the results of focus groups in terms of needs analysis of informal caregivers.

QUALITY CONTROL CHECKLIST

Quality Control Check	Tick box
Generic Minimum Quality Standards	
Document Abstract provided	<input checked="" type="checkbox"/>
Document Summary provided (with adequate synopsis of contents)	<input checked="" type="checkbox"/>
Compliant with TRACK format standards	<input checked="" type="checkbox"/>
Language, grammar and spelling acceptable	<input checked="" type="checkbox"/>
Objectives of the application form covered	<input checked="" type="checkbox"/>
Work deliverable relates to adequately covered	<input checked="" type="checkbox"/>
Quality of text is acceptable (organisation and structure, diagrams, readability)	<input checked="" type="checkbox"/>
Comprehensiveness is acceptable (no missing sections, missing references, unexplained arguments)	<input checked="" type="checkbox"/>
Usability is acceptable (deliverable provides clear information in a form that is useful to the reader)	<input checked="" type="checkbox"/>
Deliverable specific quality criteria	
Deliverable meets the 'acceptance Criteria' set out in the Quality Register:	<input checked="" type="checkbox"/>
For Key Deliverables only	
Checklist completed and deliverable approved by Name: Annekatriin Wein Signature: Date:	

Final checklist to be completed and deliverable signed off by primary reviewer

DOCUMENT REVIEW HISTORY

Version	Name	Status *	Date	Summary of changes
1	Sandrine Leroyer	A	30/06/2016	Version 1
2	AnneKatrin Wein	PIR		
3	Name of the author / reviewer	A / PIR		

*Status: Indicate if:

A - Author (including author of revised deliverable)

PIR – Primary internal reviewer

LICENSE AND COPYRIGHT

© IPERIA, 2016

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

TABLE OF CONTENTS

Document summary	7
Introduction	8
1. Methodology of the Focus Groups	9
Objectif visé par les Focus Group	9
Types d'informations recherchées :	9
Le modérateur	9
La séance	10
La sélection des participants	10
Protocole du groupe de discussion	10
Contenu du groupe de discussion	11
2. Synthesis of the Focus groups	12
Quelle est votre expérience personnelle concernant la maladie d'Alzheimer ?	12
Quelles sont les difficultés et obstacles pour se reconnaître et être reconnu en tant qu'aidant ?	16
Comment peut-on aider les aidants à comprendre et prendre en charge la maladie ?	17
Quels sont les moyens de communication mis en œuvre par les aidants auprès des personnes malades ?	18
Quels sont les principaux troubles et symptômes qui posent le plus de difficultés pour prendre en charge la maladie à domicile ?	19
Quels sont les difficultés et obstacles pour accéder à la formation que rencontrent les aidants ?	20
Quelles sont les techniques d'animation, qui aident à préserver les capacités de la personne malade qui sont ou qui pourraient être mises en place par les aidants ?	22
Que pensez-vous personnellement d'une certification professionnelle pour les aidants ?	24
3. Guidelines for the training programme	25
La présence de professionnels	25
L'accueil du proche malade pendant les séances en présentiel	25
Le programme de formation	26
Le contenu de formation	26

DOCUMENT SUMMARY

The Report on Focus Groups represents Tangible Result 5 and has been prepared within the framework of the “Intellectual Output 2: O2 The Informal Caregivers training programme” of the TRACK project. This report gathers the results of focus groups in terms of needs analysis of informal caregivers.

The PM Handbook is divided in 3 sections dealing with the following key issues:

- Methodology of the focus groups: this section describes the objectives, the type of information to be gathered, the roles and selection of participants, the principles for the development of the session and the questions to be made, the same for all the focus groups.
- Synthesis and analysis of the results of the focus groups: this part summarises the answers to the questions made, with examples and verbatim of participants.
- Guidelines for the training programme: this section describes the different conclusions from the focus groups as regards the presence of professional caregivers (as mentors), the options for taking care of care recipients during the training and the training programme requirements and contents.

INTRODUCTION

En accord avec le dossier de candidature du projet TRACK, ce rapport réunit les résultats des focus group organisés dans les trois pays pilotes (Espagne, France et Allemagne) afin d'identifier les besoins des aidants. Pour élaborer ce rapport trois Focus group ont été organisés dans trois pays partenaires du projet TRACK : Espagne, France, Allemagne.

Le focus group est une technique d'entretien de groupe, un « Groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il fait partie des techniques d'enquête qualitative et permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Ces groupes de discussion offrent un environnement stimulant, propice au partage d'idées, à la réflexion et la recherche d'expériences et de vécus concrets présentant un intérêt dans le cadre du projet TRACK

Les participants à cette phase ont été des aidants, assistants de vie, professionnels de santé, professionnels de la formation, représentants institutionnels et certificateurs en lien avec la problématique visée par le projet TRACK.

Ce chapitre décrit en détail le processus de collecte des données (contenus, fourniture de données, travail de recherche des partenaires participants, etc.) qui a été utilisé durant les groupes de discussion.

En effet, ces groupes de discussion constituent la première étape en amont de la conception du programme de formation permettant d'explorer la définition et l'appréciation des besoins des aidants face à la maladie d'Alzheimer. L'analyse résultant de cette étape permettra ainsi de concevoir un programme de formation pertinent et cohérent.

1. METHODOLOGY OF THE FOCUS GROUPS

OBJECTIF VISE PAR LES FOCUS GROUP

L'objectif de cette phase a été d'établir pour tous les pays partenaires un modèle de discussion qui a réuni des aidants, assistants de vie, professionnels de santé, représentants institutionnels et certificateurs en lien avec la problématique visée par le projet TRACK.

Dans cette phase, une vigilance particulière a été portée à recueillir des informations en lien avec la spécificité des publics cibles. En d'autres termes, les groupes de discussion devaient permettre de réunir des informations pertinentes et cohérentes pour la construction du référentiel de compétences du projet TRACK :

- La communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- L'animation favorisant le vieillissement actif
- La prise en charge de la maladie

TYPES D'INFORMATIONS RECHERCHEES :

L'objectif principal des focus group était de s'assurer que le contenu de la formation à produire soit le plus adapté possible aux besoins des publics ciblés. En effet, les focus group ont été organisés de telle sorte qu'aidants, professionnels de santé, représentant d'association ou d'organisation institutionnelle puissent être consultés suivant une approche participative, interactive et dynamique.

Cette manière de procéder était essentielle pour permettre l'expression du vécu et des perceptions. Ceci a été réalisé par l'organisation d'une séance de groupe de discussion d'une durée de 2 heures dans chaque pays, animée par un modérateur favorisant la conversation entre tous les participants sur un sujet donné.

LE MODERATEUR

Il était chargé d'animer le groupe. Son objectif était de faire émerger les différents points de vue en laissant au départ la dynamique de groupe agir de manière non directive puis en recentrant les échanges en fin de séance.

La méthode d'exploitation a été basée sur un enregistrement audio permettant de relever l'ensemble des échanges.

LA SEANCE

Les lieux de déroulement choisis étaient neutres, agréables et conviviaux, propices à une atmosphère détendue. En début de séance, le principe du groupe de discussion et les questions ont été présentés aux participants. Il leur a été demandé leur accord pour l'enregistrement audio et la retranscription de tout ce qui est dit pour l'analyse ultérieure et l'utilisation des données à des fins scientifiques. Le respect de l'anonymat et de toutes les opinions était un principe clé et ceci a été annoncé en début de séance.

Chaque question a été abordée séparément et les séances ont duré entre 2 heures et 2 heures 30 minutes selon les pays.

LA SELECTION DES PARTICIPANTS

Pour l'organisation des groupes de discussion, il était très important que les participants représentent des caractéristiques communes en lien avec le thème abordé. Leur sélection a visé à panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet. Il ne s'agissait pas ici d'être représentatif de la population cible. Les partenaires ont également sélectionné et invité des experts en lien avec l'accompagnement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer (au premier stade), l'accompagnement psychologique de l'aidant, la relation entre l'aidant et la personne malade. Lors de l'invitation, les participants potentiels au groupe de discussion, ont reçu une explication claire des objectifs du projet TRACK et du thème du groupe de discussion. La réalisation du processus de contact et d'invitation des participants dépendait de la connaissance des partenaires respectifs, de leur accès à des réseaux de terrain, d'experts, d'organismes, d'organisations professionnelles, etc., dans leur pays. Pour le groupe de discussion, chaque partenaire a réuni un groupe de 10 à 12 participants. La retranscription des séances a été livrée dans un délai de 1 semaine à l'issue du groupe de discussion.

PROTOCOLE DU GROUPE DE DISCUSSION

La discussion a commencé par une présentation du projet, de l'objectif du groupe de discussion, de la méthode utilisée, puis a porté sur les règles concernant le déroulement et la participation personnelle de chacun, car le but est de recueillir un éventail d'idées divergentes et non pas d'obtenir un consensus :

- Enregistrement de la conversation sur dictaphone (les participants ont donné leur accord);
- Anonymat des participants (l'analyse ne fait pas référence à des données personnelles);
- Confidentialité et "secret" du groupe (tout ce qui est dit reste au sein du groupe);

- Utilisation des prénoms (utilisation d'étiquettes avec le prénom de chacun écrit de manière lisible);
- Absence d'ordre spécifique de prise de parole des participants;
- Possibilité de réagir aux opinions des autres, de faire des commentaires, de se poser des questions et de débattre.

Ensuite, les participants se sont présentés (à commencer par le modérateur). Après cette introduction, le modérateur a posé les questions en veillant au respect des règles du groupe de discussion afin de s'assurer que chaque participant puisse s'exprimer.

CONTENU DU GROUPE DE DISCUSSION

Voici la trame des questions utilisées pour le déroulement du groupe de discussion. Il s'agit de questions ouvertes (auxquelles on ne peut répondre par oui ou par non), neutres (la question n'oriente pas la réponse), simples et faciles à comprendre. Chaque question ne comporte qu'une seule idée et n'est pas connotée positivement ou négativement afin de ne pas orienter la discussion. Le mot "Pourquoi" a été volontairement écarté car il encourage les réponses généralisées et rationalisées.

- Quelle est votre expérience personnelle concernant la maladie d'Alzheimer ?
- Quels sont les principaux troubles et symptômes qui posent le plus de difficultés pour prendre en charge de la maladie à domicile ?
- Comment cela se passe en pratique pour communiquer avec la personne ?
- Quelles sont les techniques d'animation, qui aident à préserver les capacités de la personne malade qui sont ou qui pourraient être mises en place par les aidants ?
- Quels seraient les bonnes pratiques à proposer aux aidants pour organiser efficacement l'accompagnement de la personne malade ?
- Quelles sont les difficultés et obstacles pour se reconnaître en tant qu'aidant ?
- Comment peut-on aider les aidants à comprendre et prendre en charge la maladie ?
- Quels sont les difficultés et obstacles pour accéder à la formation que rencontrent les aidants ?
- Que pensez-vous personnellement d'une certification professionnelle pour les aidants ?

La trame de questions a été reproduite par écrit sur un power point projeté pour être visible de tous afin de faciliter la compréhension. Les questions ont été dévoilées au fur et à mesure afin de focaliser l'attention des participants.

2. SYNTHESIS OF THE FOCUS GROUPS

QUELLE EST VOTRE EXPERIENCE PERSONNELLE CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Les participants aux focus group témoignent que de l'apparition de la maladie à son évolution, la famille vit un ensemble de "crises" au cours desquelles les membres tentent de ramener les choses à la normale, de rétablir l'équilibre par des ajustements successifs. Pour ce faire, l'un des proches s'implique « naturellement » plus particulièrement pour opérer les différents actes de « réparation ».

Dès l'apparition des premiers symptômes, les différents manquements de la personne malade sont mis sur le compte de son vieillissement et des défauts de sa personnalité. Cette attitude de déni général génère deux difficultés importantes :

- Elle repousse d'autant le moment crucial de la consultation qui permettra de détecter la maladie et donc de mettre en place le protocole adéquat pour freiner l'avancement de la maladie et maintenir le plus longtemps possible l'autonomie du malade,
- Elle place l'aidant dans une difficulté personnelle importante et dans un cercle vicieux duquel il lui sera difficile de se dégager puisqu'il « accepte » volontairement, et sans savoir dans quelle voie il s'engage, de jouer un rôle sur lequel la famille va potentiellement se reposer.

Concernant les aidants, les participants aux focus group mettent l'accent sur l'importance de distinguer deux types d'aidants de par la nature affective qui les lie à la personne malade :

- Le proche aidant – conjoint du malade Alzheimer pour qui il est à la fois difficile d'accepter le changement relationnel avec la personne malade et à la fois quasi impossible d'envisager la vie sans la personne malade,
- Le proche aidant – enfant du malade Alzheimer pour qui il est difficile d'accepter le changement identitaire avec la personne malade qui représentait une sorte d'autorité et à la fois difficile d'envisager de ne pas s'occuper de son parent.

Dans tous les cas, les participants aux focus group témoignent que vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer affecte tant de façon positive que négative : « *Je pense que je suis une meilleure personne après cette expérience, je l'ai appris à apprécier beaucoup de choses* ». En « décidant » d'accompagner un proche, les aidants s'inscrivent souvent dans l'ordre du « *c'est naturel* », « *ça va de soi* », « *c'est normal* ». C'est un don au proche dépendant et aussi une façon de « rendre » ce que le proche en perte d'autonomie a pu faire, à d'autres moments, dans l'histoire du couple ou de la famille. Cependant, en se plaçant ainsi l'aidant se met souvent dans une situation d'inconfort et d'enfermement « programmé ».

Même si l'aidant ne se pose pas la question de savoir s'il devait ou non le faire, il est, toutefois, conscient que l'aide apportée à son proche dépendant va inmanquablement s'inscrire dans la durée, avec le risque que l'état de santé de la personne continue de se dégrader, entraînant un temps de présence auprès de la personne malade de plus en plus long : *« Je sais que je donne ma vie, mais je suis content de le faire. On ne devrait faire ça que par vocation »*

Ainsi, l'aidant et la famille vont vivre des crises, qui se matérialisent dans les étapes d'évolution de la maladie d'Alzheimer :

- **L'avant-diagnostic :**

Les troubles de la maladie apparaissent à un stade d'indépendance des membres de la famille dans leur vie personnelle, conjugale, professionnelle : *« mon frère et moi, ben on bosse toute la journée, donc ça aurait été compliqué »*. Assez longtemps, les premiers troubles peuvent passer inaperçus. Ils sont mis sur le compte du caractère, associé à l'âge, au vieillissement, à la dégradation de la vie de couple, à la perte d'un proche... Cette interprétation erronée de la situation vient compliquer et altérer la relation entre l'aidant et l'aidé ainsi que retarder la consultation. *« ma mère n'a pas trop... trop cru qu'il était... elle a pas compris ce qui se passait, elle me disait, elle nous racontait qu'il simulait, qu'il mentait »* - *« il a toujours été comme ça..., c'est un râleur »*. A ce moment, les symptômes pénibles à supporter (troubles du comportement, obstination, oubli, reproche, colère, problèmes d'hygiène, difficulté à prendre des décisions, à se souvenir, répétition de gestes, d'action) sont interprétés par les proches comme des difficultés relationnelles car souvent associés à des traits de caractère de la personne malade. Pour que l'aidant ou la famille envisagent de consulter un médecin, ils vont souvent attendre l'apparition de troubles plus importants, plus graves qui viennent profondément perturber le fonctionnement et l'entente familiale : fugue, égarement dans la rue, incontinence, chutes, réveils nocturnes, oubli des prénoms et non reconnaissance des proches. Ces deux derniers symptômes qui vont être une des plus grandes souffrances causées à la famille. Ce sont d'ailleurs ceux qui sont le plus relevés dans les témoignages comme étant la plus grande souffrance vécue car ils matérialisent la « fin » de la relation avec le proche malade.

- **L'annonce du diagnostic :**

Le terme tombe comme un couperet et le diagnostic est posé par un professionnel à la suite de tests. Les proches aidants témoignent d'une sensation de froideur de la part du professionnel. Le premier diagnostic n'est pas toujours bien accepté et d'autres spécialistes peuvent alors consultés : *« Parfois, il y a un déni aussi de la maladie, ce qui fait qu'effectivement, heu... ils savent pas très bien qu'est-ce que ça va donner ! »*.

C'est le moment de la maladie qui marque le plus la mémoire de l'aidant car il est vécu comme soudain et brutal : *« Ca été un choc, pour nous, terrible, pour mon frère et moi », « ça a été très compliqué au moment de l'annonce du diagnostic. Parce que on m'a laissée un peu toute seule comme ça à l'Hôpital XXX, sans information », « les aidants sont perdus, au début ! Ils sont complètement perdus », « ça tombe un peu comme ça. Ils y croient sans y croire au début ».* À l'inverse, certains ne sont pas surpris : *« j'avais bien vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas », « une amie m'a dit : ta maman elle a la maladie Alzheimer », « je m'en étais rendue compte et j'allais consulter dans un hôpital et on disait toujours qu'elle avait des troubles anxio-dépressifs sévères ! ».* Enfin, quand les troubles n'avaient pas été perçus jusque-là comme « une maladie », l'annonce du diagnostic engendre des remords d'avoir été dur avec l'aidé, d'avoir pensé qu'il le faisait exprès : *« Je m'en suis voulue de ne pas l'avoir compris plus tôt ».* L'aidant a très vite l'impression d'être livré à lui-même et de devoir se débrouiller seul.

Le besoin de comprendre, de savoir et d'anticiper est très important à ce moment : *« j'ai dû aller sur Internet pour chercher des informations », « je suis allé sur Internet, y a tout, ..., je me suis auto-formé ».* C'est cette connaissance et cette compréhension qui vont conditionner l'adaptation ultérieure qu'aura l'aidant par rapport à l'évolution de la maladie.

- **Le maintien à domicile :**

Maintenant que les troubles sont nommés, il n'est plus possible d'ignorer la maladie. Dans ce cadre, les aidants et la famille vont tenter de conjuguer leur énergie pour le bien-être de la personne. La réalité de la maladie donne une toute autre dimension, l'organisation familiale est remise en question et les rapports entre ses membres sont potentiellement menacés. La prise de conscience soudaine de la réalité de la maladie met à l'épreuve les liens familiaux et peut parfois générer un processus de conflits menaçant d'aller jusqu'à la rupture *« ça pourrait vite exploser, tout le monde pourrait vite faire ses bagages et ne plus revenir ».* Dans ce contexte, les participants aux focus group témoignent que le destin du proche malade et celui de la famille sont étroitement liés.

Dans certaines situations, il sera trop compliqué d'envisager de prendre en charge son proche malade car les premiers symptômes sont déjà en soi une rude épreuve. Ceux-ci feront facilement et rapidement appel à une aide extérieure pour accompagner la prise en charge du maintien à domicile voire choisiront très vite de placer la personne pour la mettre en sécurité car la gestion du maintien à domicile est, pour eux, inenvisageable. Dans d'autres cas, au contraire, l'aidant va décider de prendre en charge entièrement le maintien à domicile sous tous ses aspects. Ainsi petit à petit, un remaniement profond et progressif de la vie familiale se met en place : organisation de la vie quotidienne, distribution des tâches et des rôles... c'est un réel bouleversement qui est à la fois naturel et incontournable pour permettre de maintenir un certain équilibre et faire en sorte que la situation soit acceptable.

Certains traits de caractères du proche malade s'adoucissent ou s'aggravent : « *elle doute, elle doute de tout...* », « *elle m'appelle tout le temps, c'est presque du harcèlement* ». L'insensé de la maladie n'incite pas l'entourage à se poser « il se croit dans son pays d'origine, et du coup il nous croit pas quand on lui dit t'es pas en Algérie, t'es en France. Il s'énerve et nous dit « mais non c'est pas possible tu mens, non tu mens c'est pas possible ».

Au début, le proche malade est conscient après-coup de ses troubles, il parvient encore à exprimer sa souffrance, ses sentiments. Ce partage d'émotions va renforcer considérablement l'attachement entre l'aidant et le proche malade, l'aidant se sent d'autant plus investi d'une mission.

Dans ce contexte, la délégation auprès d'un professionnel n'est pas toujours facile à franchir : déléguer entraîne un sentiment de culpabilité chez l'aidant, perçu comme un abandon. Passer le relais à des professionnels demande, de la part de l'aidant principal, qu'il accepte l'idée qu'il ne peut plus faire seul.

Pour l'aidant, au fur et à mesure que l'état de santé de la personne accompagnée se dégrade, la souffrance augmente et s'accompagne de modifications relationnelles importantes. Il devient de plus en plus difficile de maintenir des relations sociales avec les autres membres de la famille et les amis ; il faut une disponibilité de plus en plus grande, organiser un nouveau mode de vie. L'aidant peut ne pas s'accorder le droit de souffler, de s'absenter pour un soir, encore moins de partir en vacances. Il peut sacrifier ses activités et sa propre vie personnelle, il reste centré sur le proche malade.

L'aidant va attendre parfois que l'aggravation des troubles rende impossible le maintien au domicile allant jusqu'à son propre épuisement physique et mental : troubles du sommeil, de l'appétit, de la concentration, perte d'intérêts, fatigue physique extrême, isolement relationnel, voire apparition de maladie grave (cancer) car il n'est plus suivi par un médecin « *le malade il va très bien, il prend le temps de manger, il prend de tout. Alors que l'aidant il prend pas le temps de manger, ..., il prend pas le temps de faire des examens* ».

Cette « donation » de l'aidant n'est pas forcément bien acceptée par le proche dépendant dans les premières évolutions de la maladie. En effet, d'une part, la personne aidée peut avoir l'impression qu'elle ne rend pas et qu'à l'avenir ce sera encore plus difficile du fait de son état de santé. A partir du moment où les relations familiales sont basées avant tout sur l'affectif, la personne âgée risque de se culpabiliser car elle craint de « gêner », d'être une charge. Et en même temps, accepter d'être accompagnée, de ne plus pouvoir faire certaines choses, d'être assisté, est une position quelque peu aliénante pour la personne malade.

La décision du placement, au nom du proche malade devenu incompetent, est particulièrement pénible à prendre pour l'aidant « *ça a été super dur pour moi... Mon père m'avait dit qu'il voudrait jamais aller en maison de retraite* ». Elle représente une perte d'espoir, un sentiment d'échec dans son rôle d'aidant, un sentiment de trahison vis-à-vis du proche malade. Elle confronte à l'idée de la mort. De plus, la grande difficulté, voire l'impossibilité de faire comprendre au proche malade les raisons de cette décision, laisse l'aidant seul face à cette décision et parfois même face à la famille. Cette décision peut être à l'origine de conflits familiaux, certains n'admettent pas la maladie et accusent l'aidant de malveillance, de méchanceté, etc.

QUELLES SONT LES DIFFICULTES ET OBSTACLES POUR SE RECONNAITRE ET ETRE RECONNU EN TANT QU' Aidant ?

Dans la continuité des propos précédents, on identifie que le **premier obstacle** à se reconnaître aidant est de prendre conscience que l'autre est malade, pour pouvoir changer de posture vis-à-vis de lui, vis-à-vis de soi-même et comprendre le rôle que l'on joue ou que l'on va être amené à jouer. En effet, beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas aidants, ils sont époux/épouse de ou fils/fille de : « *On ne se reconnaît pas aidant, c'est le professionnel qui nous qualifie comme tel* ».

Le **deuxième** est bien sûr d'être reconnu et considéré par l'entourage familial pour pouvoir intervenir sereinement dans la durée : « *Si le soignant est un homme, il est plus apprécié que si c'est une femme, parce qu'ils pensent que c'est une obligation pour les femmes* ». La motivation principale identifiée par les aidants pour se consacrer à leur proche est l'affection, l'amour qu'ils portent à leur proche. Cependant, ceci est parfois remis en cause par l'entourage qui peut être amené à l'accuser d'avoir d'autres intérêts cachés.

Le **troisième** est la reconnaissance du rôle par l'extérieur, par les professionnels qui va jouer un rôle énorme sur l'estime portée à l'intervenant, au professionnel, sur la relation qui va se mettre en œuvre entre eux et avec la personne malade. Mais également cette reconnaissance va avoir un impact non négligeable sur l'estime que l'aidant va se porter à lui-même.

Comme indiqué précédemment, beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas aidants, ils jouent ce rôle de manière naturelle. C'est le cas particulièrement pour les femmes pour qui ce rôle est souvent considéré comme naturel parce que assimilé à celui de la maman qui prend soin de sa famille. Et dans ce cadre, de nombreux aidants ne se valorisent pas, ils ont une faible estime d'eux-mêmes. Ceci est renforcé par l'isolement et la méconnaissance des dispositifs existants et à disposition vers lesquels ils pourraient se tourner pour solliciter un appui, un soutien : « *Les aidants naturels ont parfois besoin de parler à quelqu'un, dire comment ils se sentent, pouvoir pleurer. Ils ont besoin d'aide* ».

Certains aidants ont quitté leur emploi pour se consacrer à leur proche malade. Ils savent par avance que le retour à l'emploi sera difficile à la disparition du proche : *« Ça fait 5 ans que je suis aidant, sans vrai travail. Je ne sais pas ce qui se passera plus tard »* - *« je suis multi professionnel hein, ... j'fais tous les métiers ... si j'veux faire la même chose chez une personne extérieure en passant par un organisme, on me dit qu'il faut des diplômes ! Moi, j'ai pas tout ça et pourtant on me laisse ... débrouilles-toi ... et vas-y quoi ! »*.

Beaucoup de gens avec des années d'expérience en tant qu'aidant souhaiteraient pouvoir accéder à un diplôme. Certains participants soulignent qu'il est nécessaire de fournir des opportunités et des outils pour permettre l'obtention d'une certification académique.

COMMENT PEUT-ON AIDER LES AIDANTS A COMPRENDRE ET PRENDRE EN CHARGE LA MALADIE ?

La plupart des participants sont d'avis que le rôle d'information du médecin est primordial au moment du diagnostic. La famille, les proches, selon eux doivent savoir ce qui les attend exactement, comment la maladie va évoluer pour pouvoir se préparer, anticiper, savoir ce qu'ils doivent faire *« L'information et la formation sont d'une grande importance, surtout au début »*. Cependant, les professionnels estiment que l'information transmise par le médecin à cette étape est suffisante étant donné le choc auquel les familles doivent déjà faire face. De leur point de vue, aller plus loin dans l'information serait mettre les familles en difficulté, créer un mouvement de panique plus important qu'il serait difficile à contrôler.

Les aidants expriment clairement le besoin de connaître les différents stades et l'évolution de la maladie, les symptômes associés avec des exemples concrets de comment cela va se manifester dans le quotidien. Ils ne souhaitent pas par contre un cours détaillé, théorique et compliqué avec du langage médical sur la maladie.

Il est relevé clairement par l'ensemble des participants qu'il y a un manque de visibilité important quant aux différentes aides, médecins et professionnels de santé spécialisés, services d'aide et de soutien qui existent, leur accessibilité en fonction des situations. Dans les premiers moments, il est très compliqué de savoir vers qui se tourner pour trouver de l'aide et du soutien. Le premier réflexe de certains aidants est d'aller sur Internet se renseigner.

La participation aux actions mises en place pour les aidants est assez faible. Différentes raisons sont avancées :

- Ils sont trop âgés,
- ils ne disposent pas du temps nécessaire pour se rendre disponible,
- ils ne peuvent pas laisser le proche malade
- ce dont ils ont besoin est de faire quelque chose qui ne soit pas liée à la maladie d'Alzheimer et de repos.

Dans ce sens, des initiatives intéressantes ont été évoquées par les participants:

- Organisation de réunions dédiées aux aidants pour échanger sur Alzheimer ou bien pour parler de tout sauf de la maladie d'Alzheimer.
- Mise en place de groupes d'entraide constitués d'aidants d'horizons différents qui partagent des bonnes pratiques.
- Organisation d'ateliers simultanément pour les aidants et les proches malades sur un même temps.

QUELS SONT LES MOYENS DE COMMUNICATION MIS EN ŒUVRE PAR LES AIDANTS AUPRES DES PERSONNES MALADES ?

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer la communication verbale va se réduire progressivement et petit à petit un mur va se dresser entre le proche malade et son entourage. Par contre, la compréhension par le malade de ce qui l'entoure va se maintenir dans le temps - *« Ils parlent plus mais ils savent très bien c'est qui se passe autour d'eux. C'est pas parce qu'on parle pas qu'on comprend pas »*.

Il est donc très important de continuer à considérer le proche malade comme une personne à qui on s'adresse, à qui on parle, avec qui on a un échange même si elle n'est plus en capacité de nous répondre par les modes habituels de communication. L'ensemble des participants sont unanimes sur ce point : il est important de continuer à maintenir la communication même restreinte avec le proche malade car c'est le seul moyen de continuer à maintenir la relation avec lui.

Pour ce faire, les aidants développent d'autres modes de communication pour rejoindre leur proche malade par la communication non verbale tels le toucher et le regard, par l'observation des mimiques et des attitudes corporelles qui va leur permettre d'élaborer de manière intuitive une sorte de grille de décodage qui aura de fait une vraie valeur car il permet à l'aidant de continuer à maintenir cette relation entre le proche malade et son entourage : - *« Les gestes, les gestes, les phrases types, toujours les mêmes... L'humour permet de casser une période d'angoisse, d'énerverment. Et la patience, prendre le temps... »* - *« aujourd'hui on a une communication qui est basée sur l'humour. Ça me fait moins mal, et pour lui c'est plus simple »* - *« La parole c'est la dernière communication qu'on apprend. Avant ça y'a plein d'autres communication, le fait de faire des choses ensemble, de partager, de marcher »* - *« Rentrer dans son jeu, parler avec, faut pas trop contrarier, tout en sachant que des fois c'est faux ce qu'on raconte, mais c'est pas grave »* - *« Le fait de toucher, de s'agenouiller, de rigoler, tout ça c'est de la communication »* - *« J'observe ce que font les soignants que je juge bénéfiques pour elle, leur manière de parler, de toucher, de se baisser... et je m'en inspire »* - *« Lui parler calmement, ça reste un être humain, j'veux dire si on rentre dans l'agressivité, il devient agressif, ... »* - *« Première posture c'est de comprendre le problème et de s'adapter à lui »* - *« Parfois, ils nous prennent le bras et nous regardent longuement. Contact par le toucher, les mains »*.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX TROUBLES ET SYMPTOMES QUI POSENT LE PLUS DE DIFFICULTES POUR PRENDRE EN CHARGE LA MALADIE A DOMICILE ?

Les symptômes cités par les aidants et les professionnels qui posent le plus de difficultés pour prendre en charge la maladie à domicile sont les suivant :

- incapacité à réaliser des activités essentielles au quotidien (manger, se laver, s'habiller)
- comportements d'errance, cris, agressivité, ou au contraire apathie,... du proche malade
- troubles de désorientation, dérèglement horloge interne, réveil nocturne, perte de repère temporel
- incapacité à reconnaître les personnes et les lieux qui l'entourent
- changement de la personnalité initiale,
- déficit de communication verbale (aphasie, amnésie...) et/ou non verbale (absence ou manque de signes de reconnaissance de l'environnement, de lui-même, de ses proches),
- absence de réponse aux stimuli/sollicitations.

Pour les aidants ces troubles et symptômes engendrent :

- lourdeur des soins et répétition des temps de suppléance dans les activités quotidiennes
- incompréhension des comportements et de leur cause et impuissance à répondre aux désirs du proche malade (« rentrer chez lui », « aller au travail », « trouver un objet volé »)
- incompréhension et difficulté à savoir comment agir/réagir face aux troubles
- impuissance de ne pas savoir quoi faire ou comment garder le lien avec celui qui devient « un étranger » - « quelqu'un d'autre », ne pas savoir comment décoder ce nouveau langage corporel du proche malade.

Les impacts sur la santé des aidants sont non négligeables :

- modification de la répartition des rôles dans la famille (fratrie, enfants « maternants »). Paradoxalement, le proche malade est vu comme un enfant à soigner en contraste avec son passé d'adulte autonome et responsable,
- usures physique et psychologique qui provoquent souvent la décision de placer le proche malade en structure,
- isolement social prononcé « *le rayon de vie de l'aidant..., il rétrécit ! et puis au bout d'un moment ça va devenir le domicile, puis la chambre* »
- malnutrition voire, dans des cas extrême, dénutrition,
- perte de sens associée à la perte de la relation avec le proche malade est assimilée à une rupture du lien et donc par association à un deuil anticipé « *c'est une première petite mort* ».

L'ensemble des symptômes et troubles nécessitent une prise en charge et une surveillance 7 jours sur 7, 24 heures sur 24. Ceci engendre un épuisement pour l'aidant car il devient indispensable de jour comme de nuit et à chaque instant de la journée. Cette difficulté en engendre une autre, celle de la posture de l'aidant vis-à-vis du malade qui peut vite déraiser vers une maltraitance involontaire, liée à de la maladresse, une volonté de protéger l'autre face à un danger potentiel identifié - « *Je me sens une personne cruelle de maintenir des portes fermées ou de cacher des choses* » - « *Vous devez cacher des choses et éviter qu'il ne prenne des médicaments sans contrôle. Comment pouvez-vous éviter cela?* ».

En effet, la prise en charge à domicile, en début de maladie, est souvent compliquée par la difficulté à aller contre la volonté du proche malade, à lui faire prendre conscience qu'il n'est plus compétent. Le malade garde une volonté de rester autonome, de faire lui-même (aller aux toilettes, faire soi-même ses papiers, ...). Il oscille entre acceptation d'être malade et refus de la maladie. Dans le meilleur des cas, l'aidant va faire appel à un tiers médiateur (professionnel de santé bien souvent) pour aider dans cette prise de conscience. Et bien souvent, le moment de l'intervention du professionnel de santé est un moment clé également de prise de conscience pour l'aidant. Les aidants témoignent en effet avoir observé que la personne malade est plus à l'écoute de ce professionnel, plus sereine à son contact, et se rend compte que la manière d'aborder la situation, le recul et la bienveillance dont fait preuve le professionnel de santé sont des éléments clés de réussite pour l'amélioration de la relation avec le proche malade dont il va potentiellement essayer de s'inspirer.

En effet, les professionnels présents lors des focus group témoignent que le mal être de l'aidant (nombreux stress générés par la maladie d'Alzheimer) retentit considérablement sur l'état général de santé du proche malade. Il est donc incontournable que l'aidant prenne conscience de l'impériosité, pour lui comme pour son proche, de prendre un temps pour se ressourcer, se relaxer, prendre du recul « *si l'on rate l'un des deux, l'autre va mal* ».

QUELS SONT LES DIFFICULTES ET OBSTACLES POUR ACCEDER A LA FORMATION QUE RENCONTRENT LES AIDANTS ?

La plupart des participants répondent que le principal problème est le manque de temps disponible. La priorité est donnée au proche malade. Les aidants ne disposent pas forcément d'une personne de confiance pour passer le relais et qui leur permettrait de dégager de la disponibilité - « *Se dégager du temps* » - « *Avoir une personne de confiance à qui passer le relais* ». Par ailleurs, pour la plupart des aidants, la formation est un véritable investissement dans lequel ils ne sont pas tous prêts à s'engager. Derrière la phrase « j'ai pas le temps » les aidants sont d'accord pour dire qu'en fait cela signifie « *j'ai pas le moral* », « *j'ai pas envie* », « *c'est un effort de plus* ».

Pour que cet investissement vaille la peine d'être fait la formation doit permettre de lever les obstacles psychologiques et répondre à certaines exigences – « *Etre sûr que ça va servir à quelque chose, pas des généralités, pas de blabla, du concret* » - « *Prévoir qui va garder le malade sinon il y a 50% de personnes qui ne viendraient pas* » - « *s'inspirer des pays du nord, l'école des aidants en Finlande pour savoir prendre en charge, pas faire de bêtises* ».

Certains aidants sont réticents vis-à-vis des informations que l'on peut trouver sur Internet - « *sur Internet c'est vachement bien mais y'a de tout, ..., y'a les maladies, y'a n'importe quoi, ... des trucs, tous les miracles, ... tout est là ! Mais au bout d'un moment on patauge* » - « *Le problème avec l'Internet est qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas bonnes, qui ne sont pas utiles ou dans lesquels vous ne pouvez pas avoir confiance* ».

Les besoins de formation concrets exprimés par les participants sont les suivants :

- Désamorcer une situation de conflit,
- Analyse de situation
- Pouvoir identifier les stades et l'évolution de la maladie
- Des choses du quotidien : nourrir un proche, pouvoir mettre des bas de contention, aménager l'environnement de façon pratique (exemple : association chat / toilettes et mettre un dessin de chat sur la porte des toilettes ou encore avoir une ardoise avec la date du jour dans la cuisine)
- Se préparer à la fin de vie : recueillir les dernières volontés mais des choses pratiques, concrètes
- Connaître les différentes professions et professionnels spécialisés, les dispositifs qui peuvent aider / accompagner la prise en charge de la maladie
- Remettre de la relation, permettre de rouvrir le cercle social de l'aidant
- Pouvoir identifier les ressources existantes à proximité

Les participants mettent également en avant quelques points de vigilance :

- tout le monde ne possède pas forcément un ordinateur ou internet chez soi,
- tout le monde n'est pas à l'aise avec l'écrit,
- pas faire que de la formation à distance, il faudrait mixer avec des réunions organisées en fonction de la disponibilité
- Certaines personnes ont des difficultés à accéder à Internet, parce qu'ils sont plus âgés, même si la plupart des aidants l'utilise.

Certains participants évoquent l'idée de mettre en place une sorte de référencement des aidants qui permettrait d'envoyer des nouvelles, des informations, les formations qui se mettent en place - « à partir du moment où vous êtes aidants, c'est reconnu quelque part dans un... système identifié, et automatiquement y'a un retour, on vous dis voilà, vous devez faire ci, vous devez faire ça » - « Un registre des aidants doit être fait, pour recevoir des informations. Souvent, ils ne savent pas que des actions qui sont mises en place et n'ont pas accès aux informations importantes pour eux ».

"Il conviendrait d'améliorer la coordination entre les services de santé, l'éducation et les services sociaux et d'établir des plates-formes de qualité pour informer les aidants".

QUELLES SONT LES TECHNIQUES D'ANIMATION, QUI AIDENT A PRESERVER LES CAPACITES DE LA PERSONNE MALADE QUI SONT OU QUI POURRAIENT ETRE MISES EN PLACE PAR LES AIDANTS ?

La plupart des participants conviennent de l'importance de travailler à partir du moment où le diagnostic est posé, dès le début, pour ralentir le déclin cognitif.

Une des grandes difficultés pour l'aidant en début de maladie, c'est que la personne malade souhaite continuer à faire seule, alors qu'elle n'est plus compétente. L'idéal serait que les aidants puissent disposer d'une formation préalable qui leur permettrait, dans la mesure du possible, d'accompagner la personne malade à continuer de réaliser les tâches de la vie quotidienne sereinement.

Etant donné la dégradation régulière de la personne malade, il est impératif d'instaurer des repères temporels, qu'il y ait une certaine routine qui soit mise en place, des rituels, faire les mêmes choses aux mêmes moments. Ceci doit être préparé, organisé et réfléchi en fonction des goûts et des préférences de la personne malade. Les activités doivent être un moment agréable, de plaisir partagé tant pour l'aidant que le proche malade.

Tout comme la communication, les activités doivent s'adapter à chaque stade de la maladie car les symptômes vont être différents à chaque nouvelle évolution.

Il est avant tout important d'établir une stabilité tant au niveau de l'environnement, des espaces et des lieux (repères visuels, espaces identifiés, analogies...) que des personnes qui viennent au domicile.

Au fil du temps, l'environnement physique perd toute son importance pour laisser la place aux émotions. Il sera donc important d'éliminer les obstacles et les dangers et chercher à rassurer par la communication non verbale (toucher, regards, ...)

Dès le début, il faut prévoir de régler les questions juridiques avec la personne malade pendant qu'elle est encore en capacité de savoir et de dire ce qu'elle souhaite et de désigner une personne de confiance qui saura protéger ses intérêts.

Exemples d'activités réalisées :

- « Il n'y a rien d'universel, mais les traces écrites, les supports qui feraient office de repère par rapport aux problèmes de mémoire. Des supports assez simples, efficaces et personnalisés, en lien avec l'histoire de la personne, ses émotions, qui sollicite la mémoire ancienne »
- « Nous, on fait pas mal d'ateliers, pas mal de collage, gommage, coloriage. Des exercices physiques, mettre des coussins par terre, leur demander de passer au travers. »
- « Ils font des mots croisés, mais bon ils les font à leur manière hein, c'est sûr que si je repasse derrière... »
- « On se balade un petit peu quand même à l'extérieur, alors souvent c'est un par un, des fois j'essaye un petit peu ou des fois le week-end avec ma sœur on essaie de les sortir tous les deux »
- « On regarde les albums photos, évidemment c'est très important les albums photos »
- « des points de repères visuels, faciles, toujours au même endroit »
- « mon père était passionné de cinéma, j'ai mis des posters de films dans sa chambre, des bouquins de cinéma, et des fiches »
- « des séances d'ergothérapeute et d'orthophoniste »

Attention, cependant à ne pas verser dans l'excès : « Souvent les aidants pensent qu'il faut stimuler tout le temps, tout le temps, tout le temps. Ça devient presque de la maltraitance, nous on est pas stimulés tout le temps ».

Pour l'aidant spécifiquement :

- Apprendre à lâcher prise : « Accepter de se faire aider » - « L'aidant doit apprendre à prendre soin d'elle-même / lui-même pour résister à la pression »
- Permettre aux aidants de savoir ce qui les attends et de faire le choix du niveau d'investissement qu'ils vont vouloir donner à leur proche malade – « Auto-diagnostic de jusqu'où j'ai envie d'aller avec mon proche »
- Ceci permettrait d'avoir un certain niveau de conscience et serait certainement facilitant pour pouvoir accepter de se faire aider en employant quelqu'un pour venir au domicile.
- Pouvoir se repérer facilement : connaître les services existants, les différentes modalités d'intervention, les aides humaines, les aides liées à l'environnement,
- Partager des bonnes pratiques et des informations avec des soignants professionnels.

QUE PENSEZ-VOUS PERSONNELLEMENT D'UNE CERTIFICATION PROFESSIONNELLE POUR LES AIDANTS ?

Tous les participants aux groupes de discussion conviennent qu'une certification officielle qui reconnaisse le travail des proches aidants est une bonne idée.

Lorsque vous êtes aidant, vous ne portez votre attention qu'à votre proche malade et aux aspects affectifs sont plus importants. Ce n'est que plus tard que de nombreux aidants se retrouvent confrontés à la question de la formation lorsqu'il s'agit d'exercer une activité similaire mais cette fois en tant que professionnel. L'accès à une certification peut donc faciliter l'accès à l'emploi mais c'est aussi en soit une reconnaissance sociale du travail accompli.

- « Ce serait utile pour que les personnes s'autorisent à lâcher leur travail en se disant qu'il y aura des débouchés possibles après »
- « Ça permettrait de préparer un retour à l'emploi pour les aidants qui ont cessé leur activité »
- « En milieu rural c'est un moyen pour certaines femmes d'avoir un boulot »
- « Il y a une part significative de personnes qui se découvre une vocation et qui ont une volonté de continuer »
- « Si ça ouvre des droits peut-être, ce serait une forme de reconnaissance »

Les problèmes qui doivent être résolus à établir une certification :

- « Établir une base sérieuse pour une bonne formation »
- « Établir des critères clairs pour identifier ce qu'est réellement un aidant et pour combien de temps »
- « Mettre en place une évaluation rigoureuse des compétences de la personne »
- « Que cette certification ouvre des ponts vers d'autres par le biais d'une VAE avec quelques modules complémentaires » - « Quels types d'emplois peuvent être acceptés par cette certification ? »
- « Qu'elle soit faite en amont comme l'école en Finlande »

3. GUIDELINES FOR THE TRAINING PROGRAMME

LA PRESENCE DE PROFESSIONNELS

Pour qu'elle soit la plus efficiente possible la présence des professionnels assistants de vie devra être préparée en amont de l'expérimentation afin que les aidants puissent en retirer une expérience positive pour l'avenir :

- Recrutement des professionnels selon un profil type : expérience professionnelle auprès d'un malade Alzheimer, qualités de communication et d'empathie
- Formation des professionnels sur la connaissance et la compréhension des difficultés des aidants
- Différences de positionnement entre proche aidant et aidant professionnels
- Vigilance et accompagnement de l'aidant professionnel dans la relation de travail
- Rôles et limites de l'aidant professionnel pour la durée de l'expérimentation

L'ACCUEIL DU PROCHE MALADE PENDANT LES SEANCES EN PRESENTIEL

Pour s'assurer que le proche aidant puisse se consacrer à la formation, il est impératif de prévoir l'accueil du proche malade. Pour cela deux hypothèses sont possibles :

- Accueil du proche malade avec le proche aidant pendant les séances collectives et organisation d'ateliers de communication, d'ateliers, d'activités en binômes. L'idéal dans cette hypothèse serait que les binômes se mélangent entre eux afin que les proches aidants puissent à la fois observer leur proche malade accompagné par d'autres et s'expérimenter auprès d'autres malades Alzheimer. Ceci aurait le double bénéfice de rassurer le proche aidant sur sa capacité à accompagner sereinement le malade Alzheimer et sur la possibilité de faire accompagner le proche malade par une autre personne.
- Accueil des proches aidants et des proches malades sur des séances collectives séparées ce qui permettrait à l'aidant de bénéficier d'un moment de « répit » pour pouvoir poser ses difficultés et sa réflexion.

LE PROGRAMME DE FORMATION

Le besoin de l'aidant est avant tout de se rassurer sur sa capacité à gérer la nouvelle situation qu'impose la maladie d'Alzheimer, de trouver de nouveaux repères d'organisation et donc de pouvoir rapidement mettre en œuvre une stratégie qui va lui permettre de rétablir un équilibre vital pour lui, son proche et sa famille.

Aussi, le programme de formation devra être réfléchi dans sa globalité afin de s'assurer que chaque élément constitutif : présentiel, distanciel, accompagnement par les professionnels, se servent les uns et les autres pour créer une continuité dans le parcours.

Dans ce cadre, la formation à distance doit permettre de trouver des réponses pratiques et opérationnelles sur lesquels les aidants pourront s'appuyer. Les séances collectives, elles, devront être dédiées à des temps de réflexion, de partage, d'échange de bonnes pratiques et d'expérimentation.

En complément, il serait intéressant de prévoir un accompagnement sous la forme d'un service d'écoute pour la durée de la formation sur lequel l'aidant pourrait, sur des temps convenus, interpeler sur une problématique personnelle, un cas particulier pour pouvoir tenter de trouver rapidement une solution. Il ne s'agirait pas là d'un accompagnement psychologique mais bien d'une aide et d'un conseil pour pouvoir facilement mettre en œuvre les connaissances acquises et les transformer rapidement en compétences. Il s'agit également pour le proche aidant de s'entraîner à mener une réflexion active pour construire ses propres solutions de manière à être autonome et proactif à l'issue de l'expérimentation. Ce rôle pourrait être éventuellement confié à un aidant professionnel tel qu'un/e assistante de vie car celui/celle-ci pourrait ainsi transmettre ses bonnes pratiques professionnelles auprès des aidants.

A l'issue de ce parcours de formation, une évaluation des acquis pourrait être envisagée sous la forme d'un entretien sur l'ensemble des thématiques du parcours de formation au cours de laquelle le proche aidant montrera sa capacité à utiliser les outils, pratiques et principes de la formation en situation réelle.

LE CONTENU DE FORMATION

Le stress engendré par les différentes manifestations de la maladie d'Alzheimer est, comme on l'a vu précédemment, très important pour les proches aidants. Avec également des répercussions psychologiques d'anxiété et de dépression allant jusqu'à l'épuisement.

Par rapport à cela, le besoin de répit mis à part, la formation devra axer sur deux aspects :

- Travailler sur les pensées dysfonctionnelles, les croyances des aidants par rapport à l'aide qu'ils apportent (si je laisse mon proche à quelqu'un, est-ce que c'est grave ?, est-ce que ça se fait ?...). Ceci afin de les aider à lever les freins qui les empêche de demander des aides de temps en temps
- Travailler sur la résolution de problèmes pour permettre d'évoquer les difficultés survenant au quotidien et de chercher des solutions avec l'aidant.

Enfin, pour permettre à l'aidant de renforcer sa posture vis-à-vis du proche malade (par exemple ne pas interpréter), mieux comprendre, mieux mettre en place des stratégies, mieux adapter son comportement et être plus rassuré dans la manière de se comporter, le contenu devra aborder les thèmes suivants :

- Mieux comprendre la maladie
- Savoir gérer son stress : apprentissage de techniques de relaxation par la respiration
- Appréhender les troubles de mémoire
- Maintenir les activités de la vie quotidienne
- Gérer les troubles psychologiques et comportementaux
- Savoir rechercher du soutien et se préserver.